

ANDRÉIA ELISA GARCIA DE OLIVEIRA

**A EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE NO
CUIDADO A PACIENTES EM AMBULATÓRIO
DE QUIMIOTERAPIA**

**PUC-CAMPINAS
2013**

ANDRÉIA ELISA GARCIA DE OLIVEIRA

**A EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE NO
CUIDADO A PACIENTES EM AMBULATÓRIO
DE QUIMIOTERAPIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia do Centro de Ciências da Vida – PUC-Campinas, como requisito para a obtenção do título de mestre em Psicologia como Profissão e Ciência.

Orientadora: Profa. Dra. Vera Engler Cury

**PUC-CAMPINAS
2013**

Ficha Catalográfica
Elaborada pelo Sistema de Bibliotecas e
Informação - SBI - PUC-Campinas

t157.9 Oliveira, Andréia Elisa Garcia de.
O48e A experiência de profissionais da saúde no cuidado a
pacientes em ambulatório de quimioterapia / Andréia Elisa Garcia de
Oliveira. – Campinas: PUC-Campinas, 2013.
156p.

Orientadora: Vera Engler Cury.

Dissertação (mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de
Campinas, Centro de Ciências da Vida, Pós-Graduação em
Psicologia.

Inclui bibliografia.

1. Psicologia clínica. 2. Oncologia. 3. Pessoal da área
médica. 4. Câncer - Pacientes. 5. Câncer - Narrativas pessoais.
I. Cury, Vera Engler. II. Pontifícia Universidade Católica de
Campinas. Centro de Ciências da Vida. Pós-Graduação em
Psicologia. III. Título.

22. ed. CDD – t157.9

ANDRÉIA ELISA GARCIA DE OLIVEIRA

**A EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE
NO CUIDADO A PACIENTES EM AMBULATÓRIO
DE QUIMIOTERAPIA**

BANCA EXAMINADORA



Presidente Profa. Dra. Vera Engler Cury



Profa. Dra. Tânia Maria José Aiello Vaisberg



Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos

**PUC-CAMPINAS
2013**

Ao meu único e eterno avô-pai Lázaro Garcia Pinto, pois se seu exemplo de vida não tivesse ficado impregnado em mim, nada disso teria sido possível.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço porque tenho fé, pois isso é o que torna presente em mim a certeza viva de que sem Deus nada é possível. Agradeço, portanto, a essa força, essa presença amorosa e firme que me move na direção do meu crescimento, e porque sinto que nela sempre posso confiar.

Agradeço à Néia, minha mãe, porque sempre acreditou nos meus sonhos, apoiando-me nas minhas escolhas e ensinando-me sabiamente a ouvir meus sentimentos. Agradeço seu amor, compreensão e amizade.

À tia Inês pelo carinho, cuidado e por ter me ensinado, desde cedo, a importância de se compreender o sofrimento psíquico de um ser humano.

À minha avó Leonídia pelo amor incondicional, pela lição de persistência e por ter ajudado a semear em mim o sonho de ser professora.

Da “família”, ainda falta agradecer a algumas figuras sem as quais eu não seria a mesma: Maísa, Tio Pedro, Tia Elza, Padrinho Fer e Simone. Mesmo distantes em alguns momentos, vocês sempre deram colorido à minha vida.

Fá, a você agradeço o companheirismo, o amor, a cumplicidade e a paciência, muita paciência!

Aos amigos de longa data. Por sortuda que sou, não conseguiria listar o nome de todos os que fizeram parte deste meu sonho. Como é impossível citar todos, vou me contentar com a listinha dos essenciais: Renata, Cau, Thaís, Lílian, Eta, Main, Tetê, Cida, Ercília, Maura, Laia, Flávia Castro, Cynthia e Helena (HH).

À minha orientadora, Vera Engler Cury, pelas orientações sempre precisas, discussões inspiradoras e por permitir que eu descobrisse “meu modo” de pesquisar.

Aos colegas do grupo de pesquisa, que se tornaram figuras de destaque no cenário desta pós-graduação. Interessante essa sintonia de mentes que em alguns

momentos completam nossos pensamentos: Sara Pansani, Ticiane Paiva, Elizabeth Brisola e Nadini Brandão.

Outras duas pessoas que se fizeram fundamentais nesta minha busca por compreender o ser humano em sua profundidade foram J. Cláury Linde e A. C. Costardi. Grandes mestres, amigos e com quem iniciei meus diálogos como terapeuta.

Aos mestres brilhantes com quem tive a oportunidade de me “esbarrar” em minha formação, tornando-me ainda mais apaixonada pelo conhecimento, e a quem sou eternamente grata: Ana Maria Zerbini, Regina Benassi, Toinzé Nasser, Laura Dominciano, Ana Cristina Zamberlan, Sílvia Ancona-Lopez, Nely Nucci e Vera Lúcia Trevisan de Souza. Se já existia em mim uma sementinha do sonho de ser professora e pesquisadora, vocês foram os “culpados” por essa sementinha ter germinado, crescido e começado a florescer.

Às professoras que fizeram parte da Banca de Qualificação desta pesquisa, Tânia Maria José Aiello-Vaisberg e Vera Lúcia Trevisan de Souza, pelas preciosas contribuições.

À Helena Bazanelli Prebianchi e Tatiana Slonczewski pelos ensinamentos e por me apoiarem no início desta jornada.

Ao Mauro Martins Amatuzzi pela escuta não apenas acolhedora, mas pela interlocução sincera nos momentos de crise e dúvidas.

Aos profissionais que participaram desta pesquisa por terem compartilhado comigo suas experiências de modo tão rico e honesto, permitindo-me compreender uma dimensão tão “esquecida” do cuidado oncológico.

Agradeço também à direção do hospital e do ambulatório, que autorizaram a realização da pesquisa.

Aos pacientes oncológicos que já tive a oportunidade de atender em minha carreira como psicóloga pelos ensinamentos de vida e por terem despertado em mim um grande amor e interesse por esta área.

Especialmente à Thaís Bezerra, Fátima Brasileiro, Darlene Zarbinati e Circe Santos pela disponibilidade e acolhida de sempre.

À Capes pelo apoio financeiro à pesquisa.

RESUMO

OLIVEIRA, Andréia Elisa Garcia de. *A experiência de profissionais da saúde no cuidado a pacientes em ambulatório de quimioterapia*. 2013. 156 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia como Profissão e Ciência) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas, 2013.

Esta pesquisa buscou apreender a experiência de cuidar de pacientes oncológicos a partir do relato de profissionais da saúde que atuam em um ambulatório de quimioterapia de um hospital universitário do Estado de São Paulo. Foi desenvolvida como uma pesquisa qualitativa, exploratória e de inspiração fenomenológica. A pesquisadora realizou encontros dialógicos individuais com nove profissionais da saúde: médicos, psicólogo, farmacêutico, enfermeiro, terapeutas ocupacionais, assistente social e técnico de enfermagem. Ao término de cada encontro, foram redigidas narrativas nas quais se registrou o que foi relatado pelo participante acrescido das impressões da pesquisadora. O processo de construção das narrativas incluiu diversas versões objetivando apreender os principais elementos envolvidos na experiência dos participantes. A análise deste material possibilitou concluir que a experiência de cuidado na área de oncologia é significada pelos profissionais como gratificante e enriquecedora, embora também envolva certa dose de sofrimento em função do desgaste físico e emocional a que ficam expostos. Os relatos dos participantes revelaram também dificuldades no exercício da prática profissional decorrentes: a) de uma formação acadêmica que não os preparou para lidar com a aproximação da morte dos pacientes, tampouco com a necessidade de comunicar informações sobre a evolução da doença; b) da falta de integração entre os membros da equipe; c) da jornada de trabalho exaustiva; d) da falta de tempo para dedicar-se a si mesmos; e) do sentimento de impotência quando o tratamento não é bem-sucedido. Apesar disso, os participantes esforçam-se para que o relacionamento com os pacientes não seja reduzido a uma dimensão puramente técnico-assistencial e demonstraram que se beneficiariam de uma intervenção comprometida em facilitar o vir à tona de suas experiências.

Palavras-chave: profissionais da saúde; experiência; oncologia; fenomenologia; narrativas.

ABSTRACT

OLIVEIRA, Andréia Elisa Garcia de. *The experience of health professionals in the care of patients in outpatient chemotherapy*. 2013. 156 p. Dissertation (Masters in Psychology as Profession and Science). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas, 2013.

This research aimed to grasp the experience of caring for cancer patients using accounts of health care professionals who work in a chemotherapy's outpatient unit of a university hospital in the State of São Paulo. It is an exploratory qualitative research, phenomenologically inspired. Individual dialogical encounters were carried out with nine health professionals: physicians, psychologist, pharmacist, nurses, occupational therapists, social worker and nursing technician. After each encounter, narratives were written, registering what was reported by the participant well as the researcher's impressions. The construction process of the narratives included various versions in order to grasp the main elements involved in the experience of the participants. The narrative's analysis made it possible to conclude that the experience of caring in Oncology is signified by the professionals as rewarding and enriching, although it also involves certain amount of suffering due to physical and emotional fatigue. The reports of the participants highlighted also difficulties arising in the course of professional practice due to: a) academic training that didn't prepare them to deal with the approaching death of patients, either with the need to communicate information about the evolution of the disease; b) the lack of integration between team members; c) of the exhaustive workday; d) the lack of time to devote to themselves; e) the feeling of powerlessness when the treatment is not successful. Nevertheless, participants strive for the relationship with patients is not reduced to a purely technical-assistance dimension and demonstrated that would benefit from an intervention committed to facilitate the coming out of their experiences.

Key-words: health professionals; experience; oncology; phenomenology; narratives.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO 1: ONCOLOGIA: UM CAMPO FÉRTIL PARA PESQUISAS.....	15
1.1 Câncer: algumas informações sobre a doença	15
1.2 Os tratamentos oncológicos	17
1.3 Os múltiplos sentidos do câncer na subjetividade dos envolvidos.....	19
1.4 Particularidades do cuidado em Oncologia.....	25
1.5 Atenção psicológica ao profissional da saúde	35
CAPÍTULO 2: A PESQUISA E SEU DELINEAMENTO METODOLÓGICO	40
2.1 A pesquisa fenomenológica e o uso das narrativas.....	40
2.2 O conceito de experiência	46
2.3 Conhecendo o cenário da pesquisa.....	48
2.4 O desenvolvimento da pesquisa	52
CAPÍTULO 3: O CAMINHO DOS ENCONTROS COM OS PROFISSIONAIS ATÉ A SÍNTESE COMPREENSIVA DA PESQUISADORA.....	57
3.1 Dos encontros com os profissionais	57
“A borboleta”	57
“O Aquário”	63
“A escolha”	67
“Desabafo”	72
“Alívio”	78
“Oncologia é o meu lugar”	83
“Cansaço mental”	90
“Paradoxo”	97
“Uma cena cotidiana antes do último encontro”	101
“Uma escolha de vida”	103
3.2 Síntese compreensiva da pesquisadora	109
CAPÍTULO 4: DA ANÁLISE DAS NARRATIVAS PARA O DIÁLOGO COM OUTROS PESQUISADORES	115
CONCLUSÃO.....	134
REFERÊNCIAS	136
ANEXOS	149

Anexo 1 – Modelo da carta de autorização enviada à instituição	150
Anexo 2 – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	152
Anexo 3 – Ata do Exame de Qualificação.....	154
Anexo 4 – Modelo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	155

INTRODUÇÃO

É vastamente discutido na literatura científica que o contato com os pacientes oncológicos desperta sofrimento em seus cuidadores, sejam estes familiares, sejam profissionais. Frequentemente a questão do desgaste do profissional da saúde que se dedica a essa área é discutida, pois tal sobrecarga algumas vezes levá-los ao adoecimento físico e psíquico. Após a realização da pesquisa, surgiram alguns questionamentos a essas afirmativas. Se a atuação em Oncologia é uma atividade que gera tanto desgaste, quais seriam os motivos que levariam os profissionais a se manterem em atuação nessa área? É possível que além do sofrimento e do desgaste envolvidos no contato com pacientes oncológicos esses profissionais experienciem outros sentimentos que justifiquem sua permanência na área?

A realização da presente pesquisa mostra-se relevante face ao interesse da pesquisadora pelo tema, que se intensificou após ter vivido a experiência de atuar como psicóloga em uma equipe de Oncologia. A atuação de profissionais da saúde que se dedicam ao cuidado de pacientes oncológicos e terminais já havia sido tema de estudo em trabalhos anteriores, nos quais foi possível constatar tanto a pertinência dessa investigação quanto a necessidade de se pensar em estratégias de atenção psicológica direcionadas a essa população.

Assim, o objetivo desta pesquisa foi apreender a experiência de profissionais da saúde que atuam em um ambulatório de quimioterapia de um hospital universitário do Estado de São Paulo. Em sintonia com a proposta que vêm sendo desenvolvida pelo grupo de pesquisa do qual a pesquisadora faz parte, o estudo foi realizado como uma pesquisa qualitativa, exploratória de inspiração fenomenológica.

Após as aprovações necessárias, foram realizados encontros dialógicos individuais com profissionais da saúde de diferentes áreas que compõem a equipe do ambulatório. Esses encontros foram iniciados por uma questão norteadora que gerou um diálogo com os participantes sobre os elementos mais significativos de suas experiências no contato com os pacientes oncológicos. Ao término de cada encontro, a essência dos diálogos ocorridos foi registrada pela pesquisadora na forma de narrativas, que foram sendo sucessivamente depuradas após cada releitura.

O envolvimento da pesquisadora no processo de escrita, leitura e lapidação dessas narrativas permitiu a emergência de novas impressões e modos de compreensão das experiências relatadas pelos participantes. A interpretação do material foi, então, sendo construída gradativamente, em um processo que buscou trazer para o texto o clima dos encontros com os participantes e a essência da experiência presente em seus relatos.

O resultado desse processo favoreceu a emergência de uma possibilidade de compreensão do impacto emocional vivenciado pelos profissionais oncologistas, mas revelou que essa não parece ser a dimensão mais significativa de suas experiências, apontando também na direção da gratificação e transformação pessoal envolvidas na atividade.

Tomando como ponto de partida que experiência é algo que toca, que afeta, que transforma, que atravessa, que envolve os sujeitos, foi possível identificar e compreender novos elementos da experiência desses profissionais diferentes daqueles apontados pelos autores que a enfocam apenas pelo ponto de vista do sofrimento, do desgaste e do adoecimento. A referência aos autores aqui mencionados está apresentada na página 115.

Será então apresentado ao longo desta dissertação o modo como a pesquisadora compreendeu a experiência de profissionais da saúde que atuam em Oncologia. Embora a menção a este desgaste tenha se feito presente nos relatos dos participantes, esta pesquisa não terá sua discussão circunscrita apenas a essa dimensão da experiência.

Realizar esta pesquisa se configurou, para a pesquisadora, também como uma experiência, envolvendo-a de maneira intensa e trazendo-lhe, por fim, a compreensão de que a “experiência de cuidado” em Oncologia vai além do que já havia lido até então sobre o tema. Tal percepção confirma que a experiência sempre ultrapassa a teoria.

Como caminho para a apresentação da pesquisa realizada, o texto desta dissertação foi dividido em capítulos que se encontram distribuídos da seguinte forma:

Capítulo 1 – Para que fosse possível problematizar a complexidade das questões que envolvem o cuidado em Oncologia, foram apresentadas, inicialmente, algumas informações relevantes sobre o contexto da Oncologia, tais como: a definição de câncer, seus tratamentos, o impacto do câncer na subjetividade dos

envolvidos, as particularidades do cuidado em Oncologia e as propostas da Psicologia no atendimento a essas demandas. Ao apresentar a complexidade da área, esta se revela como um campo fértil para pesquisas.

Capítulo 2 – Nesse capítulo, está apresentado o delineamento metodológico da pesquisa, seu desenvolvimento e o cenário no qual foi realizada.

Capítulo 3 – Delimitada a área da Oncologia, o contexto no qual a pesquisa foi realizada e as particularidades do delineamento metodológico, nesse capítulo é apresentado o cerne da pesquisa, num percurso que vai desde os encontros com os profissionais até a compreensão da pesquisadora acerca da síntese dos elementos mais significativos que foram selecionados das narrativas.

Capítulo 4 – Esse capítulo traz uma interlocução entre a compreensão da pesquisadora e as contribuições de outros autores.

Por fim, é apresentada a conclusão do estudo.

Nos anexos constam os modelos de Carta de Autorização da Instituição, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o Parecer de Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa e a Ata do Exame de Qualificação.

CAPÍTULO 1: ONCOLOGIA: UM CAMPO FÉRTIL PARA PESQUISAS

1.1 Câncer: algumas informações sobre a doença

Dentre as inúmeras patologias que acometem os seres humanos, as que costumam trazer mais danos à sua estrutura física e psicológica são aquelas consideradas autoimunes, crônicas, degenerativas ou incuráveis. O câncer é considerado uma doença crônica degenerativa. Doença crônica, segundo definição de Santos e Sebastiani (1996), é aquela permanente, que deixa incapacidade residual, produz alterações psicológicas, requer reabilitação e pode gerar a necessidade de períodos prolongados de observação, controle e cuidados.

O câncer desperta uma ampla gama de reações psíquicas nos sujeitos que se deparam com seu diagnóstico, sejam esses pacientes, familiares, sejam profissionais da saúde. Vários pesquisadores escreveram a respeito dessas reações (Albuquerque, 2009; Carvalho, Franco, Kovács, Liberato, Macieira & Veit, 2008; Pelaez Doro, Pasquini, Medeiros, Bitencourt & Moura, 2004; Silva, 2005; Silva, Aquino & Santos, 2008; Soares & Lobo, 2007).

Apesar dos avanços científicos empregados na prevenção, no diagnóstico e no tratamento, o câncer ainda é uma importante causa de morte no Brasil e no mundo. O tratamento é longo e difícil de ser tolerado pelos pacientes, levando-os a mudanças significativas na sua forma de estar no mundo e de estar com os outros (Silva, 2005). É um problema de saúde pública que atinge indivíduos de todas as idades e em todos os continentes, constituindo-se na segunda principal causa geral de morte por doença em todo o mundo (Costa, 2001).

Há registros de estudos e tentativas de controle do câncer no Brasil desde 1872. Atualmente o Inca (Instituto Nacional do Câncer) é a organização pioneira na abordagem e vigilância do câncer, de forma nacional e integrada, contribuindo, a cada biênio, com um conjunto de informações e análises estatísticas que subsidiam a tomada de decisões e o direcionamento dos recursos no setor público.

Segundo dados de 2012 fornecidos por esse instituto de referência, nas últimas décadas o câncer ganhou uma dimensão maior, convertendo-se em um evidente problema de saúde pública mundial. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou que para o ano de 2030 são esperados 27 milhões de casos

incidentes de câncer, 17 milhões de mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, com câncer (Inca, 2012).

No Brasil, as estimativas para o ano de 2012 apontaram a ocorrência de aproximadamente 518.510 casos novos de câncer, reforçando a magnitude do impacto desta doença no País. Os tipos mais incidentes são os cânceres de pele, próstata, pulmão, cólon, reto e estômago para o sexo masculino; e os cânceres de pele, mama, colo do útero, cólon, reto e glândula tireoide para o sexo feminino. Além dos vários tipos de câncer, há ainda as doenças hematológicas, dentre as quais se encontram as leucemias, linfomas e mielomas.

Diante das estimativas alarmantes, permanece a pergunta: que doença é essa? Para Silva (2005), a origem da palavra câncer vem do grego *Karkinós* e do latim *cancer*, ambos significando “caranguejo”, pela semelhança entre as veias ao redor do tumor e as pernas do crustáceo, embora alguns acreditassem que o nome teria relação com o fato de a doença evoluir de modo semelhante ao movimento do animal, lentamente e em todas as direções.

Segundo Straub (2005), o câncer não é uma doença, mas um conjunto de mais de cem doenças relacionadas, em que células anormais do corpo se multiplicam e se espalham de maneira descontrolada, formando uma massa tissular chamada tumor. Os tumores não cancerosos, ou benignos, tendem a permanecer localizados e não representam grave ameaça à saúde. Já os cancerosos, considerados malignos, consistem de células que, além de se multiplicarem desordenadamente, têm a capacidade de migrar de seu local de origem e atacar outras partes do corpo, processo conhecido como metástase.

Silva (2005) concorda que a palavra câncer é empregada como um termo genérico utilizado para descrever diversas doenças que progridem de modo diferente, mas que têm em comum certas características, tal como o crescimento de células anormais que se proliferam localmente, com potencial de invadir e atravessar barreiras, reproduzindo-se indefinidamente, disseminando-se pelo organismo e levando-o à morte, se não forem erradicadas. Dentre os tipos de doenças que são classificadas como câncer estão os linfomas, os sarcomas, os carcinomas, as leucemias, entre outras.

Dentre as causas do câncer, Straub (2005) destaca as questões ligadas à suscetibilidade por gênero, idade e etnia, os agentes carcinogênicos, os vírus e

mutações genéticas, o estresse, o uso do tabaco e do álcool, a dieta, o sedentarismo, o histórico familiar, os riscos ambientais e ocupacionais, a exposição à radiação, a poluição e as características da personalidade, ou seja, uma ampla gama de fatores e suas inter-relações.

De acordo com a revisão de literatura realizada por Silva (2005), as concepções sobre o câncer foram sendo construídas historicamente pela sociedade que, desde o momento dos primeiros diagnósticos, já atribuía à manifestação de uma doença incurável o sentido de uma sentença de morte. Existem inúmeras metáforas ligadas ao diagnóstico de câncer que justificam que essa doença seja encarada como uma sentença de morte, deflagrando, assim, uma série de reações e emoções no paciente, na família e nos profissionais que se dedicam ao seu cuidado (Silva et al., 2008).

O câncer causa um impacto universal e intenso na vida humana. Não importando o conjunto de pessoas a quem afeta, é sempre relacionado com destruição e com a morte. Uma das características do câncer responsável por grande parte do medo e pavor experimentados pelos pacientes é o fato de, ao progredir, ele se deslocar de onde se originou e disseminar-se para outros órgãos – metástase. A capacidade de o câncer sofrer metástases é, ao mesmo tempo, sua marca registrada e sua característica mais ameaçadora.

Há ainda outra variante desta ameaça que é a recidiva ou reincidência, que significa o “retorno” da doença após o tumor inicial já ter sido controlado pelos tratamentos. Além do medo das metástases, o fantasma da recidiva também assombra a vida dos pacientes. O doente vivencia essas possibilidades como se sua vida estivesse em suspenso, enquanto os profissionais as têm como um constante horizonte que impõe limites às suas capacidades profissionais (Silva, 2005).

Devido às peculiaridades inerentes ao tratamento oncológico, cabe aqui uma breve explanação sobre tais procedimentos e seus efeitos.

1.2 Os tratamentos oncológicos

No âmbito dos tratamentos oncológicos, destaca-se a importância do diagnóstico precoce como uma forma de potencializar os tratamentos biomédicos que podem incluir as cirurgias, a quimioterapia e a radioterapia. As cirurgias

oferecem uma alta chance de cura para vários tipos de câncer, desde que os tumores tenham sido detectados precocemente e estejam localizados.

No ambulatório onde a pesquisa foi desenvolvida, é realizado apenas tratamento quimioterápico, denominado, de modo mais genérico, terapia antineoplásica. São realizadas também consultas médicas, multiprofissionais e acompanhamento de casos. Porém, não ocorrem cirurgias, internações, exames para diagnóstico e tratamento radioterápico. Devido a essa particularidade do contexto de pesquisa, foi priorizado apresentar aqui um maior detalhamento apenas sobre o tratamento quimioterápico.

A quimioterapia pode ser definida como o uso de medicamentos para tratar o câncer, podendo ter o objetivo de destruir o tumor, evitar que ele se espalhe, reduzir seu crescimento, matar células cancerosas espalhadas pelo corpo, aliviar sintomas da doença ou até fortalecer o sistema imunológico para atacar seletivamente as células cancerosas. Ou seja, ela atua sistemicamente no organismo. São empregadas diversas drogas em variadas combinações de acordo com os objetivos e especificidades de cada caso.

As terapias antineoplásicas, segundo Carvalho e Veit (2008), foram desenvolvidas na década de 1950 e são definidas como a utilização de agentes químicos, isolados ou em combinação, com o objetivo de tratar os tumores malignos. Atualmente são consideradas como uma das mais importantes e promissoras maneiras de combater o câncer. Trata-se de uma modalidade de tratamento sistêmico da doença que contrasta com a cirurgia e a radioterapia, mais antigas e de atuação localizada. A abordagem sistêmica tornou possível a cura de leucemias e linfomas, além de permitir o tratamento precoce de metástases não detectáveis.

Essa terapia antineoplásica pode ser empregada com objetivos curativos ou paliativos, dependendo do tipo do tumor, da extensão da doença e da condição física do paciente. A associação da terapia antineoplásica com outras formas de tratamento é bastante comum. Seu emprego antes da cirurgia e/ou radioterapia para promover a erradicação de micrometástases ou diminuir o tamanho dos tumores constitui a quimioterapia conhecida como neoadjuvante. Já seu uso após a cirurgia e/ou radioterapia constitui a quimioterapia denominada adjuvante.

Justamente por ter uma atuação sistêmica, o ataque indiscriminado promovido pelas drogas antineoplásicas às células, cancerosas ou normais, produz

os indesejáveis efeitos colaterais ou tóxicos conhecidos e extremamente temidos pelos indivíduos que necessitam submeter-se ao tratamento. São comuns os tabus, as ideias pré-concebidas e os temores que desesperam os pacientes e acabam por afastá-los das possibilidades de cura (Konorat, 2007).

A indicação da quimioterapia, de modo geral, costuma despertar muita ansiedade nos pacientes e familiares devido ao conhecimento de seus efeitos colaterais. Os efeitos mais comuns são náusea, vômito, perda do apetite, queda de cabelo e fadiga, podendo envolver ainda infecções, febre, sangramentos, mucosites, anemia, esterilidade e imunodepressão (Straub, 2005).

Não existe um tratamento totalmente satisfatório para combater o câncer, muitas vezes, tornando-se necessária a combinação de mais de um tipo de tratamento para oferecer melhor qualidade de vida ao paciente. No entanto, independentemente do tipo, todas as formas de tratamento deixam marcas no paciente, principalmente na forma do estresse emocional, decorrente de procedimentos como a radioterapia e quimioterapia (Silva et al., 2008).

Por tudo isso, assumir o tratamento oncológico não é uma tarefa fácil. O convívio com os efeitos colaterais, o difícil manejo dos sintomas advindos da medicação e a constante incerteza em relação aos resultados leva os envolvidos a experimentar sentimentos muitas vezes ambivalentes. A vivência é permeada por sentimentos de mutilação (que extrapolam as mutilações físicas), revolta e impotência. Para Silva (2005), enfrentar um tratamento oncológico pode ser definido como uma experiência de perdas e de incerteza acerca do porvir. O impacto dessa limitação e das incertezas na atuação dos profissionais da saúde será mais bem explorado no próximo item.

1.3 Os múltiplos sentidos do câncer na subjetividade dos envolvidos

A palavra “envolvidos”, utilizada neste subtítulo, foi empregada com o intuito de elucidar que a ampla gama de fatores relacionados ao enfrentamento dessa doença não afeta unicamente os pacientes e seus familiares, mas também a equipe de profissionais da saúde.

Ao longo dos tempos, a saúde e a doença, têm sido motivo de preocupação constante do ser humano. Com o desenvolvimento da ciência, a Medicina tem

alcançado progressos que parecem fazer parte de um sonho de ficção científica. No entanto, o homem ainda não conseguiu acabar com o fantasma da doença, que apesar de todo o progresso continua a lhe desafiar (Tavares, 2000).

Scliar (2007), ao explorar o histórico do conceito de saúde, cita a definição de 1948 da Organização Mundial de Saúde, segundo a qual “saúde é o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de enfermidade” (p. 37). Atualmente, esta definição de saúde, que amplia o conceito para além da mera ausência de doenças, embora criticada por alguns autores como ideológica, é tida como referência em toda a área da saúde. O homem é visto como um ser integrado, holístico e indissociável, composto pelos campos biológico, psicológico, social e espiritual.

Dentre as muitas possibilidades que a vida nos oferece, uma delas é o adoecimento. A experiência que o ser humano tem com a doença é uma das que mais mobilizam seu ser, principalmente quando a doença que se manifestou é considerada grave ou incurável, como o câncer ou a AIDS (Silva, 2005). A doença pode ser entendida, segundo Santos e Sebastiani (1996), como uma desarmonia orgânica ou psíquica, que por meio de sua manifestação quebra a dinâmica de desenvolvimento do indivíduo, gerando desarmonização da pessoa. É um abalo estrutural na sua condição de ser.

Moreira, Nogueira e Rocha (2007) buscaram identificar os significados da experiência de adoecimento a partir de um estudo etnográfico-fenomenológico. Concluíram que o adoecimento é uma experiência singular que afeta os envolvidos de maneiras muito particulares, não sendo apenas determinado pelos fatores biológicos, mas, acima de tudo, pelos psíquicos e socioculturais.

Para os autores, os significados atribuídos pelos pacientes à experiência do adoecer podem ser agrupados em três grandes categorias: como uma vivência de despotencialização e exclusão social: indica um estado psicológico caracterizado pela incapacidade de viver significativamente, marcado pelas perdas, rupturas, falta de esperança e perspectivas em relação a um projeto de vida; como possibilidade de revisão da vida: o adoecer pode ser uma experiência tão impactante a ponto de provocar mudanças significativas na vida do sujeito, podendo conduzi-lo a uma vivência de reflexão interior; e ainda como benefício secundário: representado pelas

vantagens que o indivíduo obtém com a condição de doente, sendo elas pecuniárias, sociais ou psicológicas.

Diante disso, fica evidente o aspecto subjetivo relacionado ao adoecimento, inserindo-o num campo mais complexo, que transcende o modelo biomédico, assinalando a necessidade de um olhar mais ampliado para esse fenômeno.

Em sintonia com os autores supracitados, Santos e Sebastiani (1996) afirmam que quando um indivíduo é acometido pelo fenômeno de uma doença crônica, assume uma nova condição psicodinâmica. O fenômeno do “ser” ou “estar” doente determina uma série de variáveis que vão desde as mudanças e perdas, passando pelos ganhos secundários da doença, até as alterações na configuração familiar e social do doente.

A experiência de adoecimento por câncer, não obstante, guarda especificidades que tornam sua abordagem e tratamento complexos, fazendo com que múltiplas áreas do conhecimento tenham de se envolver de maneira sincronizada para que seja possível oferecer aos pacientes alguma possibilidade de enfrentamento.

Carvalho e Veit (2008) consideram o câncer como uma doença que desencadeia comportamentos peculiares. Por ter sido sempre associado a estigmas, como a inevitabilidade da morte e explicações equivocadas sobre sua etiologia, disseminou-se na população a ideia de ser uma enfermidade contagiosa, repugnante e maligna.

Ainda hoje se verifica na população a presença marcante das seguintes ideias: a) o câncer é sinônimo de morte; b) o câncer é algo que ataca do exterior e não há como controlá-lo; c) o tratamento – quer seja por radioterapia, por quimioterapia, quer seja por cirurgia – é drástico e negativo, e quase sempre traz efeitos colaterais desagradáveis (Pelaez Doro et al., 2004).

Para agravar o estigma sobre a doença, o termo câncer costuma ser frequentemente empregado como uma metáfora para condições sociais precárias ou desintegração moral. Expressões como “os políticos são o câncer de nosso país” contribuem para a manutenção e ampliação do preconceito (Carvalho & Veit, 2008). Silva (2009) concluiu que o câncer é um dos mais importantes símbolos de morte da contemporaneidade.

Silva (2005) entende que a história do câncer é tão cheia de medo e vergonha, que faz o imaginário social recuar a receios ancestrais, fazendo com que persistam temores e expectativas que resistem aos avanços técnico-científicos. Esses sentimentos ainda são resquícios de uma época em que se associava o câncer à imundície e ao pecado. É por isso que, segundo a autora, o câncer ainda é uma realidade vista como um segredo difícil de ser partilhado, narrado e ouvido.

A esse respeito, Soares e Lobo (2007) verificaram que o “pacto de silêncio” presente nas unidades de Oncologia, seja entre a equipe, seja entre familiares e pacientes, acaba favorecendo muitas vezes o estigma e o preconceito frente ao câncer. Este fenômeno ocorre quando o indivíduo encontra dificuldades em “encarar a verdade” presente no discurso da ciência, quando esta vem lhe comunicar um diagnóstico grave. Algumas vezes não se consegue tomar consciência de certas verdades intoleráveis, noutras não se é capaz de comunicá-la a um ente querido, perpetuando, assim, o “pacto de silêncio”.

A obtenção de um diagnóstico conclusivo também pode ser demorada e os pacientes se sentem indignados por não ser atendidos a tempo de não necessitarem de procedimentos invasivos e mutilantes. Uma vez definido o diagnóstico, podem surgir sentimentos de querer estar ciente acerca da gravidade da doença ou de se manter um tanto quanto alheio a tudo o que pode vir a acontecer. De acordo com Silva (2005), a experiência de se sentir enganado também é frequente quando a família ou os profissionais da saúde tentam esconder do paciente o que sabem.

O viver com câncer é um viver intenso, é um processo penoso que envolve o forjar da fragilidade em força. Passar pela experiência de estar com uma doença tão fortemente vinculada à morte é sofrer uma série de interposições no projeto de vida. É ter a vida em suspenso (Silva, 2005).

Pelaez Doro et al. (2004) observaram que devido à constante associação do câncer à morte, ao receber o diagnóstico e ter de se submeter ao tratamento proposto se inicia também nos pacientes o processo do luto antecipatório pela própria vida e/ou por tudo que terão de deixar para trás em decorrência dos tratamentos, ou seja, vida social, projetos de vida, atividades laborais, prática de esportes, lazer, sexualidade, entre outros.

Saber-se com câncer é ter receio de iniciar uma jornada amedrontadora, de caminhos íngremes e incertos; é buscar um culpado; é sentir-se invadido, mutilado e

solicitado a construir novas formas de estar no mundo; é vivenciar novas formas de se relacionar com os outros; é sofrer mudanças nas formas de ocupação; é viver com medo de não ser curado; é descobrir-se cuidador de si mesmo (Silva, 2005).

Essa autora realizou um estudo com pacientes oncológicos questionando-os sobre o impacto do diagnóstico de câncer. Sua pesquisa revelou que o momento do diagnóstico costuma ser apontado como um dos mais críticos na vida de uma pessoa, isso pelo fato de orbitar em torno do câncer, fantasias que o associam com o fim da vida. Esse tipo de pensamento, ativado com o diagnóstico, segundo Penna (2004), deve-se principalmente à representação, à crença que o indivíduo tem acerca do câncer, que, conforme a literatura, corresponde a uma representação sempre muito negativa, vista como uma doença devastadora, que resulta sempre em morte com sofrimento.

Quando indagados sobre o significado da doença neoplásica, os pacientes incluem descrições semelhantes à morte, à terminalidade, à tristeza, ao medo, às quimioterapias, às mutilações e à perda financeira. Para amenizar a angústia, a tendência é buscar uma interpretação, um sentido para aquilo que incomoda (Pelaez Doro et al., 2004).

Aspectos da doença tais como a localização do tumor, o momento do diagnóstico, o estágio em que se encontra e o prognóstico do tratamento podem provocar uma série de expectativas e reações nos envolvidos. Após o choque inicial do diagnóstico, os pacientes costumam apresentar respostas emocionais como ansiedade, raiva, tristeza, depressão, impotência, negação, dúvida, pena de si mesmo, sensação de perda do controle, hostilidade, lamentação, preocupação, desesperança, temor e apreensão (Silva et al., 2008).

Outra forma de reação ao diagnóstico oncológico é o suicídio. Dentre os fatores relacionados a esse comportamento, evidencia-se uma tentativa desesperada de fuga, desencadeada por uma doença física, sem prognóstico. Nesse caso, o paciente parece ver o suicídio como alternativa para solucionar o problema por não saber como enfrentá-lo. Considerando-se a depressão como um fator de risco para o suicídio, cabe destacar que, de acordo com uma revisão de literatura apresentada por Venâncio (2004), a depressão está entre os problemas psicológicos mais frequentes e intensos entre os pacientes com câncer, sendo o seu

grau independente da malignidade do tumor, pois o diagnóstico do câncer, em si, já pode provocar abalos significativos na vida do paciente.

A representação simbólica negativa do câncer é então considerada como uma fonte de angústia que pode impedir a possibilidade de aproveitamento dessa vivência para todos os envolvidos. Investigar o simbolismo e falar sobre o impacto e o “registro imagético” (p. 131) do câncer poderá propiciar aos indivíduos um espaço para entrarem em sintonia com suas necessidades internas e externas (Pelaez Doro et al., 2004).

Lawrence LeShan, psicólogo americano que foi um dos pioneiros na pesquisa da relação entre o câncer e a Psicologia, nos esclarece que até 1900 os atores envolvidos nos tratamentos de saúde – dentre esses, médicos, xamãs e curandeiros – faziam uma relação direta entre o câncer e os fatores psicológicos. Aceitavam a hipótese de que havia uma correlação entre a história da vida emocional e a evolução da doença. As perguntas por eles realizadas abrangiam o campo da história de vida dos pacientes, e estes, por sua vez, revelavam o filme dos seus sentimentos de desesperança e as perdas vivenciadas antes do aparecimento da doença (LeShan, 1992).

Com a evolução da ciência e da tecnologia, novas intervenções foram desenvolvidas, e com isso o câncer passou a ser visto como um problema corporal localizado. Foi apenas após 1950 que a história de vida emocional foi resgatada e incluída na análise dos fatores que poderiam exercer interferência no aparecimento, na manutenção e na evolução do câncer (Pelaez Doro et al., 2004).

Para Remen (1993), a saúde humana recebe interferências da realidade objetiva e da subjetiva. No âmbito da subjetividade, existe um mundo singular, composto por sentimentos, pensamentos e atitudes, que pode limitar a evolução do tratamento. Ao mesmo tempo, a depender de como se processe, pode contribuir positivamente para minimizar o mal-estar do paciente e de seus interlocutores.

A maioria dos pacientes ouvidos por Pelaez Doro et al. (2004) concorda com a ocorrência de uma redução significativa na qualidade de vida durante o tratamento oncológico. Destacam ainda que, para um aprimoramento dos tratamentos contra o câncer, os profissionais envolvidos também deveriam reformular suas próprias representações e crenças a respeito do câncer, visto que atuam como semeadores das imagens que se reproduzem e perpetuam no imaginário social.

Tais peculiaridades, vivenciadas no enfrentamento do câncer, justificam por que os profissionais da saúde que atuam em Oncologia parecem sofrer um grande desgaste ao cuidar de seus pacientes. Esse desgaste, físico e emocional, segundo Pinho (2004), ocorreria pelo fato de os profissionais estarem acompanhando um processo de doença evolutiva e a triste realidade da morte estar próxima, ou por reconhecerem o sofrimento do enfermo no despedir-se das pessoas queridas e na despedida da própria vida.

Sobre essa dificuldade, Kovács (1992) observou que, às vezes, os pacientes graves ou terminais costumam “incomodar” os profissionais da saúde pelas suas atitudes, seja de revolta, de dor, de exigências, seja porque simplesmente se “viram para a parede”, dão as costas à vida e desistem de viver, ou melhor, de morrer aos poucos.

O convívio dos profissionais com situações de sofrimento, dor e morte em seu dia a dia pode levar a uma sobrecarga afetiva que às vezes se manifesta por meio de sintomas físicos. Atualmente, dois processos somáticos que vêm sendo estudados na área da saúde do trabalhador são a “fadiga por compaixão” e a “síndrome de *burnout*”, que serão abordados no próximo item juntamente com outras especificidades do cuidado em Oncologia.

1.4 Particularidades do cuidado em Oncologia

O cuidado envolve e afeta sempre os dois polos participantes dessa experiência: aquele que é cuidado e seu cuidador. Nesse sentido, Liberato e Carvalho (2008) esclarecem que “cada lado tem suas singularidades, porém, ambos são igualmente afetados pela especificidade e intensidade dessa relação” (p. 556). Esses autores explicam que sempre ocorrerá um envolvimento entre os profissionais da saúde e os pacientes de quem cuidam, e, partindo dessa constatação, elencam uma série de elementos estressores que podem vir a comprometer tanto a saúde mental dos profissionais da saúde quanto a qualidade da assistência oncológica por eles prestada.

Liberato e Carvalho (2008) alertam que a formação dos profissionais da saúde, de modo geral, prioriza a objetividade e foca suas atenções na possibilidade de cura. Para os autores, atualmente as consultas se caracterizam como um ritual

marcado por protocolos que não preveem a experiência de ser e estar diante do outro, muito menos a oportunidade de o profissional reconhecer em si o modo como foi afetado pelos sentimentos e reações do paciente.

Quando há a necessidade de esses profissionais conviverem com situações de sofrimento intenso, em que o objetivo de curar precisa ser substituído pela perspectiva do cuidar, como no caso de tratamentos paliativos, eles são desafiados e ficam expostos ao desgaste físico e emocional. Assim, a repressão ou a não identificação das emoções presentes no cotidiano desses profissionais se tornam fatores provocadores de esgotamento psicológico.

Dentre os elementos frequentemente associados ao contexto do cuidado oncológico destacam-se os seguintes (em negrito):

O termo **intoxicação psíquica** tem sido utilizado para nomear as situações em que o profissional se vê assolado por conteúdos do paciente e não possui habilidades para lidar com eles. Sente-se “contaminado”, vulnerável, intoxicado, experimenta fadiga, desilusão e frustração, podendo desenvolver defesas e neurotização da relação profissional que o levam ao adoecimento. Tais defesas normalmente oscilam entre a adoção de um contato quase asséptico com o paciente e um envolvimento compensatório excessivo que conduz o profissional a um sofrimento semelhante ao vivenciado pelos familiares do paciente.

O convívio com essas situações pode gerar o desenvolvimento do **estresse**. O nível de estresse dos profissionais da saúde é comparável ao de pacientes que apresentam quadro de transtorno do estresse pós-traumático por terem sido vítimas de desastres ou acidentes (Liberato & Carvalho, 2008).

Esse elevado nível de estresse estaria ligado a diversos fatores, tais como: dificuldade para lidar com a imprevisibilidade da evolução da doença, sensação de fracasso e impotência diante da morte, dificuldade para manejar emoções suas, dos pacientes e familiares, exposição à hostilidade e críticas frequentes dos pacientes/familiares, pressão e elevado nível de expectativas dos pacientes, inabilidade para comunicar más notícias ou para conviver com os efeitos colaterais que assolam o paciente, jornadas de trabalho exaustivas, excesso de demanda, baixa remuneração, receio de errar, limites institucionais, sentimento de culpa, riscos ocupacionais, tais como exposição à radiação e manipulação de quimioterápicos,

conflitos de equipe, fragmentação das tarefas na equipe, constante pressão por tomada de decisão, envolvimento excessivo com o trabalho, dentre outros.

Muitos são os elementos desencadeadores de estresse nesse contexto, e cabe lembrar que a elevação do nível de estresse no trabalho pode levar à **síndrome de *burnout***. Esta pode ser definida como uma síndrome de sobrecarga de trabalho, que se caracteriza por sintomas somáticos, psíquicos e comportamentais, tais como fadiga, irritabilidade, distúrbios do sono, dificuldade de concentração, exaustão emocional, humor depressivo, perda de interesse, condutas de evitação, ansiedade, cefaleia, transtornos alimentares e despersonalização. Casos extremos podem evoluir para **síndrome do pânico**, quando o profissional se sente pressionado ou ameaçado por situações relacionadas ao ambiente de trabalho.

Kovács (2008) alerta para os danos que a síndrome de *burnout* pode acarretar à saúde dos profissionais. A autora define a síndrome como uma reação à tensão emocional crônica de pessoas que cuidam cotidianamente de outros seres humanos, e afirma que as discussões dos procedimentos em grupo e o trabalho com as equipes multidisciplinares são aspectos que diminuem os riscos da síndrome de *burnout* entre os profissionais da saúde.

Liberato e Carvalho (2008) propõem algumas intervenções possíveis no sentido da prevenção do estresse ocupacional vivenciado por esses profissionais. Sugerem um acurado processo de seleção dos profissionais que irão atuar em Oncologia, a adoção de medidas organizacionais, apoio e treinamentos específicos para se minimizar o impacto desses estressores na saúde mental do profissional de saúde. Segundo os autores,

O profissional de saúde necessita de um espaço reservado à reflexão e autocrítica de sua atuação. Seu cotidiano agitado e sobrecarregado de tarefas demanda espaço e tempo para que possa ocupar o lugar de observador de si mesmo. O ideal seria que pudesse compartilhar suas dores, dúvidas e anseios, ou mesmo discutir sua experiência profissional, submetendo-a a outros olhares e considerações. É muito provável que um profissional que apresente fadiga excessiva e ausência de sentido em relação à sua profissão esteja suficientemente anestesiado para não perceber a deformação profissional que o atingiu. O automatismo faz com que nos movimentemos em diversas direções, sem perceber o caminho que trilhamos (p. 569).

Albuquerque (2009), em sua dissertação de mestrado, objetivou explorar os aspectos psicológicos presentes no médico que cuida de pacientes com câncer e identificar quais estratégias pessoais e/ou institucionais esses profissionais têm utilizado para apoiá-los no desenvolvimento de suas tarefas. A autora realizou entrevistas com médicos oncologistas que atuam como cirurgiões, clínicos e docentes no Hospital de Clínicas da Unicamp.

A autora concluiu que a maioria dos médicos entrevistados reconhece o trabalho realizado na Oncologia como pesado e desgastante. Revelam grandes dificuldades em lidar com os aspectos relacionais/interpessoais envolvidos na tarefa assistencial, como, por exemplo, conviver com pacientes terminais, comunicar más notícias, manejar as expectativas de familiares, e ainda afirmam que procuram manter um distanciamento afetivo do paciente como recurso para privilegiar o profissionalismo e a competência técnica.

A pesquisa de Albuquerque (2009) evidenciou que os médicos ficam muitas vezes expostos aos mesmos sentimentos que os pacientes portadores de câncer: angústia, medo da recidiva e do fracasso do tratamento, expectativas, raiva, luto antecipatório, mecanismos defensivos, projetivos, esquiva, impotência, dentre outros.

Embora todos os participantes deste estudo tenham manifestado algum tipo de dificuldade na relação médico-paciente, ou no domínio das chamadas “tecnologias leves”, que envolvem não apenas o conhecimento técnico, mas a inclusão da subjetividade dos envolvidos no processo de cuidado, quase todos manifestaram resistência em procurar ajuda psicológica, o que poderia remetê-los à sensação de perda do controle e imperícia profissional.

Os médicos relataram que o convívio frequente com pacientes graves e terminais é tão desgastante e frustrante, que acabaram por distanciar-se dessa tarefa, migrando para a docência e atividades laboratoriais como forma de poupar-se do contato com tanto sofrimento (Albuquerque, 2009).

Como estratégias de enfrentamento para contornar tais dificuldades do dia a dia, os médicos mencionaram a importância do trabalho em equipe ser realizado de maneira integrada, além de estratégias pessoais de autocuidado, como a prática de esportes, de atividades religiosas, o convívio com a família, amigos e o envolvimento em atividades culturais e de lazer.

Embora reconheçam a importância e necessidade de intervenções direcionadas ao cuidado com esses sentimentos por eles vivenciados, acreditam que muitos profissionais não procurariam um serviço de psicoterapia, caso este fosse oferecido pela instituição. Sobre isso, a autora considerou que parece existir uma expectativa disseminada em relação ao perfil esperado do profissional médico de que este seja autossuficiente em termos emocionais e que se destaque pela competência técnica, mas não que seja necessariamente hábil na comunicação com seus pacientes.

Outra questão interessante apresentada pela pesquisa de Albuquerque (2009) foi a investigação que a autora fez a respeito dos motivos que levaram tais médicos a optarem pela Oncologia como área de especialização. A maioria relatou ter escolhido a Oncologia por ser uma área desafiadora dentro da Medicina, em que os tratamentos ainda carecem de grande avanço científico, o que os mobilizou inicialmente como uma área com possibilidades de crescimento. Apenas um entre quinze participantes do estudo mencionou ter optado pela Oncologia por se sensibilizar com a “causa” e o sofrimento dos pacientes acometidos por essa doença.

Essa constatação revela a existência de uma incoerência entre o tipo de profissional que parece ser “esperado”, pelos médicos entrevistados, para atuar em Oncologia como sendo os mais motivados, solidários e envolvidos com o sofrimento dos pacientes e os reais motivos que os levaram a optar pela Oncologia como área de especialidade. Acaba ocorrendo um confronto entre a atitude de onipotência com que muitos desses médicos ingressaram na Oncologia e o posterior sentimento de impotência com que são obrigados a confrontar-se em sua prática profissional.

Devido à diversidade, complexidade e ambivalência das demandas apresentadas pelos entrevistados, a pesquisadora concluiu seu trabalho apontando para a necessidade de implantação de intervenções psicológicas direcionada aos profissionais envolvidos no cuidado aos pacientes oncológicos (Albuquerque, 2009).

Além do estresse e da síndrome de *burnout*, recentemente os autores que se dedicam ao estudo da saúde ocupacional dos profissionais da saúde têm ainda mencionado a presença de outra “categoria” de sofrimento psíquico, denominada **fadiga por compaixão**. Esta foi tema da dissertação de mestrado de Lago (2008), intitulada “Fadiga por compaixão: quando ajudar dói”. O autor esclarece que o termo

foi empregado pela primeira vez em 1992, em um artigo (Joinson, 1992) sobre síndrome de *burnout* em enfermeiras, não no intuito de propor um novo fenômeno, mas como uma forma de qualificar as especificidades do *burnout* vivenciado por enfermeiras.

Lago (2008) explica que cuidar de pessoas em sofrimento “(...) traz a necessidade de uma vinculação empática, vinculação essa que ao mesmo tempo em que é necessária para a realização desse tipo de trabalho, também coloca o trabalhador em risco de sofrimento” (p. 119).

O que fica mais evidente no estudo de Lago (2008) é que existe um “custo no cuidar”, e que, além dos profissionais envolvidos diretamente no cuidado, os familiares e amigos destes também podem ser afetados, uma vez que sentirão compaixão ao ouvir os relatos do profissional, se este estiver em sofrimento. Em certos casos, o profissional que está acometido pela fadiga por compaixão pode tender ao isolamento, por acreditar que ninguém é capaz de entender seu sofrimento ou de compreender o que ele vivencia em seu ambiente de trabalho. Nessa situação, são frequentes queixas de profissionais da saúde relacionadas a conflitos conjugais, hiperexcitação, dificuldades para dormir ou para se “desligar” do trabalho, sonhos com pacientes, afastamento de situações sociais, distanciamento, dentre outras.

Lago (2008), ao tentar explicar as diferenças entre a fadiga por compaixão e a síndrome de *burnout*, acaba por concluir que, enquanto esta última emerge de forma gradual, a fadiga por compaixão parece emergir de forma repentina, sendo também acompanhada por sentimentos de desamparo, confusão e tendência ao isolamento. Para esse autor, a fadiga por compaixão pode ser considerada como um quadro mais agudo que, quando adequadamente identificado e tratado, pode prevenir a cronificação dos sintomas que levariam à síndrome de *burnout*.

Outro elemento do cuidado em Oncologia que tem sido frequentemente associado ao desgaste emocional vivenciado pelos profissionais é o **convívio frequente com a terminalidade** dos pacientes.

Amaral, Achette, Barbosa, Bruscatto e Kavabata (2008) pesquisaram as dificuldades encontradas por médicos residentes em lidar com pacientes terminais. Concluíram que existe uma real dificuldade em se lidar com o tema tanto em relação aos seus pacientes, familiares e equipe de saúde quanto consigo mesmos. Esses

autores consideraram útil que fossem propostas formas de intervenção como aulas expositivas, grupos de discussão, terapia ou até mesmo conversas informais entre os membros das equipes de saúde, ou entre eles e um profissional de saúde mental, para que esses profissionais aprendam a trabalhar melhor com suas limitações como curadores. Reduzir-se-ia, dessa forma, o estresse e os sentimentos negativos gerados a partir do silêncio no que diz respeito às dificuldades relacionadas ao tema da morte.

É preciso considerar, no entanto, que a dificuldade em lidar com a questão da morte, da finitude, das perdas e do fracasso no contexto de saúde não é exclusiva da equipe médica. Carvalho e Merighi (2006) apontam que todos os profissionais da saúde envolvidos no cuidado de pacientes graves em algum momento de sua prática assistencial podem enfrentar dificuldades pessoais em manejar situações comuns no processo do morrer.

Para além dos quadros que levam ao adoecimento do profissional da saúde, os autores costumam elencar ainda algumas dificuldades vivenciadas por esses profissionais que estariam mais relacionadas ao **trabalho em equipe** e às **dificuldades de comunicação**.

Nesse sentido, é necessário mencionar que o cuidado oncológico seria inconcebível sem a parceria entre as diversas áreas do saber humano. A unanimidade dos autores pesquisados concorda que a assistência oncológica deve ser sempre fundamentada em um contexto multiprofissional e interdisciplinar. Liberato e Carvalho (2008), por exemplo, refletem que o câncer parece ser um evento que traz consigo uma função social: a incumbência de nos ensinar que sozinhos somos pouco.

Almeida e Mishima (2001) nos recordam que, no contexto de saúde, as intervenções devem sempre contemplar as determinações biopsicossociais do adoecimento. Portanto, a assistência passa a ter a característica central de um trabalho coletivo e complexo, em que a interdisciplinaridade se faz fundamental para o bem-estar do paciente.

No entanto, existem pré-requisitos fundamentais para um efetivo e eficiente trabalho em equipe. Taquemori e Sera (2008) consideram que, primeiramente, é necessário consenso e clareza nos objetivos e estratégias propostos, reconhecimento da contribuição pessoal específica de cada membro, distribuição de

tarefas, competência dos profissionais, comunicação efetiva entre eles, coordenação competente e apropriada, procedimentos para a avaliação da efetividade e qualidade dos esforços. Minayo (2011) acrescenta ainda mais um item para o sucesso do empreendimento interdisciplinar, que seria a reunião de pesquisadores/profissionais dispostos ao diálogo. Além de uma equipe coordenada, colaborativa e com finalidade comum, Iribarry (2003) considera necessário que haja um compromisso dos profissionais em conhecer a atividade realizada pelos demais membros da equipe, de modo que todos os discursos se tornem legíveis, e não mais velados e obscuros.

Segundo Fossi e Guareschi (2004), a integração da equipe de saúde é imprescindível para que o atendimento e o cuidado alcancem a amplitude do ser humano, considerando as diversas necessidades do paciente, transcendendo assim a noção de que a ausência de enfermidade significa ser saudável. Dessa forma, o trabalho em equipe mostra-se fundamental para o atendimento oncológico na medida em que os profissionais envolvidos nesse atendimento estabeleçam uma integração, para que a pessoa seja tomada como um todo e para que ela possa ter um atendimento humanizado.

Além das questões subjetivas e intersubjetivas mencionadas acima, que podem contribuir para o sofrimento dos profissionais que atuam em Oncologia, a maioria dos estudos consultados aponta as queixas que esses profissionais costumam trazer em relação às **questões institucionais/burocráticas** que frequentemente limitam suas possibilidades de ação, contribuindo para o agravamento da sensação de impotência que já experimentam em relação à evolução da doença ou fracasso dos tratamentos.

O estudo de Albuquerque (2009) revelou que, além das dificuldades relacionadas ao próprio estigma da doença, com toda a carga afetiva que seu enfrentamento envolve, os médicos ainda mencionaram dificuldades em lidar com questões institucionais que impõem ainda mais limitações à sua tarefa de cuidadores. Sentem-se negligenciados pela instituição na qual atuam, por ela não lhes fornecer nenhum tipo de cuidado visando à minimização do desgaste emocional, do estresse e das frustrações vivenciados no cotidiano. Demonstrem preocupações com a alta incidência de colegas sendo afastados do trabalho por

síndrome de *burnout* e até mesmo por situações mais graves, como alguns casos de tentativa de suicídio.

Nogueira-Martins (2003) aponta ainda dois fatores que podem desencadear sofrimento nos profissionais de saúde e que não costumam ser abordados por outros autores. São eles: a **dificuldade em lidar com pacientes difíceis**, pouco aderentes ao tratamento, queixosos, hostis e autodestrutivos, e ainda o **convívio com incertezas e limitações do conhecimento científico** que se contrapõem às demandas e expectativas dos pacientes que buscam garantias acerca do tratamento.

No entanto, para além dos estressores mencionados acima, alguns autores (Ferreira, 1996; Popim & Boemer, 2005; Silva, 2009) fazem também referência aos **aspectos gratificantes** envolvidos no cuidado oncológico. O contato frequente com o sofrimento e a morte, apesar de desgastante, pode conduzir os profissionais a profundas reflexões, processos de revisão de valores, ressignificação de prioridades e crescimento humano. Dentre os elementos elencados pelos autores como potencialmente gratificantes no contexto do cuidado oncológico, destacam-se os seguintes: acompanhar a recuperação do paciente, sentir-se ajudando o paciente, o próprio contato com o paciente, aprender e ensinar sobre a doença aos pacientes e demais funcionários e sentir-se útil. Em última análise, essas transformações, apesar de positivas, também envolvem novas exigências adaptativas aos sujeitos que as vivenciam.

Taylor (2012) pesquisou experiências de pessoas que passaram por uma **transformação psicológica positiva** após vivenciarem um período de sofrimento. Dentre as situações que haviam sido vivenciadas pelos 32 participantes de seu estudo, estiveram presentes algumas relacionadas ao luto e ao acompanhamento de doenças graves como o câncer, que poderiam se aproximar daquilo que é vivenciado pelos profissionais que atuam em Oncologia.

Após a vivência da situação de sofrimento, foram identificadas nos participantes características marcantes e reveladoras de seu novo “estado de ser”, tais como: maior bem-estar, intensificação da percepção, melhora nos relacionamentos, maior senso de conexão espiritual, atitudes menos materialistas e mais altruístas diante da vida, maior capacidade para silenciar a mente e ficar só, redução do medo da morte e maior aceitação.

Interessante que na discussão o autor aponta o estado que os participantes de seu estudo experimentaram não como uma evasão da realidade, mas como um mergulho mais profundo na realidade que os possibilitou outro tipo de conexão com a experiência. Essa transformação os fez olhar para as experiências de sofrimento que vivenciaram a partir de um novo senso de propósito e significado.

Taylor (2012), então, levanta um questionamento acerca do porquê de tais experiências de sofrimento terem o poder de desencadear essa transformação. Concluiu que existem dois motivos: primeiro porque quando situações de ansiedade e estresse são muito intensas e prolongadas, podem ocasionar um colapso na psique que deixa um vácuo, um espaço aberto para a emergência de um novo modo de ser, uma nova estrutura psicológica.

O outro motivo seria porque diante de situações de sofrimento as convicções que definem a identidade, os papéis, as crenças e as expectativas das pessoas são muitas vezes confrontadas e dissolvidas, fazendo com que a pessoa inicialmente experimente um estado de desespero e depressão, que guarda em si o potencial de desencadear paradoxalmente um estado de libertação.

Outra questão interessante apontada no estudo de Taylor (2012) é que parece haver um ponto de concordância entre os participantes de que o momento em que experimentaram essa transformação foi aquele em que aceitaram a situação que estavam vivenciando, reconhecendo o sofrimento e a dor que ela lhes causava. O autor aponta ainda que o confronto com a morte parece ser uma experiência que especialmente tem o poder de colocar as pessoas diante do inevitável, e que ter de aceitar essa inevitabilidade pode lhes proporcionar uma transformação.

Se para a maioria das pessoas essas situações de sofrimento só são vistas pelo seu aspecto negativo, Taylor (2012) quis entender por que para uma minoria elas podem desencadear uma transformação e um crescimento pessoal. Concluiu que as pessoas que se referem a essas situações como potencialmente transformadoras, compartilham de algumas características comuns, dentre elas a coragem de enfrentar e o realismo. Além disso, o autor aponta algumas características de personalidade que podem tornar a pessoa menos propensa à aceitação da situação de sofrimento, o que dificulta que a experiência seja transformadora. Destacou, dentre essas, as pessoas que têm maior necessidade de controle.

Refletindo ainda sobre as **transformações promovidas pelo acompanhamento do processo do morrer**, Dr. William Breitbart, referência mundial em Cuidados Paliativos, chefe do serviço de psiquiatria, dor e cuidados paliativos do Memorial Sloan-Kettering Cancer Center – New York, apresenta suas reflexões acerca do cuidado a pacientes terminais. Ele considera que ser capaz de aceitar a morte promove uma transformação nos indivíduos, pois pode aprimorar o processo de busca por um senso de coerência, significado e encerramento da vida. Conclui seu artigo afirmando que ter acompanhado diversos pacientes no processo do morrer lhe propiciou uma experiência transformadora, por lhe mostrar o verdadeiro valor da vida e apontar-lhe a importância de cuidar de si e daqueles que lhe são importantes (Breitbart, 2009).

Tendo abordado alguns elementos envolvidos na complexidade do cuidado em Oncologia, serão apresentadas a seguir algumas contribuições da Psicologia para a atenção a esses profissionais.

1.5 Atenção psicológica ao profissional da saúde

Segundo Carvalho (2002), os primeiros estudos da ligação corpo e mente no câncer tiveram início na Grécia, mas esta visão foi abandonada devido à influência do pensamento cartesiano que separou a mente do corpo proporcionando grandes avanços científicos, apesar da visão fragmentada de homem. A visão cartesiana de homem e de ciência está na base do modelo biomédico, segundo o qual as doenças podem ser explicadas por distúrbios fisiológicos.

No final do século XIX, a integração mente-corpo foi retomada por Freud, em seus “Estudos sobre Histeria” (1895). Esta linha de pensamento e ação deu origem ao modelo biopsicossocial na Medicina e abriu o caminho para o desenvolvimento da psicossomática e da Psico-Oncologia (Carvalho, 2002).

O trabalho dos psicólogos na Oncologia, no entanto, só começou a ser requisitado, segundo Carvalho (2002), a partir da década de 1970, inicialmente com o objetivo de auxiliar o médico no momento da comunicação do diagnóstico de câncer ao paciente e sua família.

Com o passar dos anos, estudos foram estabelecendo a fundamentação da Psico-Oncologia, que foi definida como uma subespecialidade da Oncologia, que

procura estudar as duas dimensões psicológicas presentes no diagnóstico do câncer: 1) o impacto do câncer no funcionamento emocional dos envolvidos; 2) o papel das variáveis psicológicas e comportamentais na incidência e na sobrevivência ao câncer (Carvalho, 2002).

Para Costa (2001), a Psico-Oncologia é definida como uma área de interface entre a Oncologia e a Psicologia, que se ocupa com a influência dos fatores psicossociais na etiologia e no desenvolvimento da doença, a prevenção e reabilitação do paciente portador de câncer, com a sistematização de um corpo de conhecimentos e com a formação de profissionais da saúde para atuarem em Oncologia.

No livro *Temas em Psico-Oncologia*, editado pela Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia (SBPO), os organizadores explicam que essa designação nasceu na Argentina, na década de 1960, e em seguida foi instituída nos Estados Unidos e na Europa. Nessa obra, Carvalho e Veit (2008) definem a Psico-Oncologia como uma área do conhecimento da Psicologia da saúde aplicada aos cuidados com o paciente com câncer, com sua família e com os profissionais envolvidos no seu tratamento. Esclarecem, ainda, que a SBPO optou pela grafia com hífen, fugindo da norma culta da língua portuguesa, que determina a grafia sem hífen (Psiconcologia), com o objetivo de deixar clara a relação intrínseca existente entre as áreas envolvidas.

Os trabalhos dos psicólogos em Oncologia mostram a possibilidade de auxílio no encontro de uma melhor forma de enfrentamento do câncer e a obtenção de uma melhor qualidade de vida tanto aos pacientes quanto aos familiares e profissionais (Carvalho, 2002).

Dentre os principais objetivos da Psico-Oncologia, segundo Costa (2001), estão a identificação de variáveis psicossociais e os contextos ambientais em que a intervenção psicológica possa auxiliar o processo de enfrentamento da doença, incluindo quaisquer situações potencialmente estressantes a que pacientes, familiares e equipe de saúde são submetidos. A intervenção em Psico-Oncologia é baseada em modelos educacionais e psicoterapêuticos, e não em modelos médicos que enfatizam estruturas patológicas e priorizam os atendimentos terapêuticos individuais.

O tratamento do paciente com câncer traz em si muitas contradições, além de abalar a onipotência da equipe de saúde diante da morte. Neste sentido, o trabalho do psicólogo atento se revela como uma importante contribuição na atenção aos profissionais envolvidos (Angerami-Camon, 2004).

Santos e Sebastiani (1996) afirmam que 40% da eficácia de qualquer acompanhamento a pessoas portadoras de doenças crônicas repousam na boa relação equipe-paciente-família, e que esta relação depende integralmente da adequada organização da identidade da equipe.

Macedo, Nogueira-Martins e Nogueira-Martins (2008) defendem que a complexidade e a multifatorialidade das dificuldades vivenciadas pelos profissionais no cuidado em Oncologia justifica a necessidade de que esse público seja sempre alvo de estudos e intervenções que priorizem sua saúde mental, qualidade de vida e um adequado manejo de tais elementos.

Assim, dentre as várias necessidades apontadas pelo Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (Brasil – PNHAH, 2001), encontra-se o cuidado com os próprios profissionais da saúde, compreendendo também os aspectos subjetivos e intersubjetivos presentes nas relações assistenciais.

Refletindo sobre o papel da Psicologia diante dessa demanda, cabe destacar que dentre as ações previstas para um psicólogo no contexto hospitalar existem aquelas que focam o paciente e sua relação com o processo de adoecimento, a atenção aos familiares e cuidadores, e aquelas que se destinam à equipe de saúde. O psicólogo pode, neste caso, atuar como interconsultor, facilitando o diálogo e fornecendo elementos para que a equipe de saúde possa ter melhor compreensão deste paciente, ou ainda identificar demandas da própria equipe de saúde que possam interferir na qualidade da assistência prestada, bem como na saúde ocupacional deste profissional.

A este respeito, Gorayeb (2001) considera que o profissional que quiser desempenhar bem seu papel diante dos pacientes graves ou terminais deve ter uma boa compreensão e aceitação pessoal do processo de morrer, para que seja capaz de “ajudar” outros a morrerem, mantendo-se em boa relação consigo mesmo, com seus familiares e com suas crenças.

Cabe, então, ao psicólogo hospitalar olhar para a equipe e perceber como esta se posiciona perante os óbitos, além de avaliar a oportunidade de intervir

terapeuticamente junto à equipe sem deixar de ser um membro dela. Espera-se, portanto, que o psicólogo possa transcender suas atividades cotidianas de assistência aos pacientes, ensino e pesquisa para assessorar também as equipes multidisciplinares em sua atuação (Gorayeb, 2001; Tonetto & Gomes, 2007).

Tonetto e Gomes (2007) consideram também como tarefas do psicólogo

(...) priorizar ações que complementem o trabalho dos demais profissionais e promovam a prática interdisciplinar, coordenar e manejar processos grupais tendo em vista as diferenças individuais e socioculturais de seus membros, avaliar a necessidade de trabalhar dificuldades de manejo da equipe e, se for o caso, intervir neste sentido (p. 44).

As propostas anteriormente citadas estão de acordo com a Resolução N.º 013, de 2007, do Conselho Federal de Psicologia que versa sobre as atribuições do psicólogo especialista em Psicologia Hospitalar. Dentre elas, destaca-se: “Atuar com membros da equipe multiprofissional (...) na forma de grupo de reflexão, no qual o suporte e manejo estão voltados para possíveis dificuldades operacionais e/ou subjetivas dos membros da equipe” (C.F.P., 2007, p. 21 e 22).

Torna-se necessário frisar, compartilhando as ideias de Campos (1995), que a análise crítica, o bom senso, as trocas de conhecimento, a interajuda e o apoio entre os membros da equipe facilitarão a atuação de cada um em benefício próprio, da instituição e principalmente do paciente.

Diante da constatação do desgaste do profissional que atua em Oncologia, alguns questionamentos vieram à mente da pesquisadora, e acredita-se que seja importante compartilhá-los. A instituição de saúde é um ambiente engessado por regras e pressionado pelo excesso de demanda. É compreendida como um espaço que naturalmente não propicia a reflexão, muitas vezes conduzindo os envolvidos a uma práxis mecanizada e alienada. Como oferecer uma assistência de qualidade sem a possibilidade de se refletir sobre as práticas e entraves que dificultam os processos? Como falar em assistência humanizada em Oncologia se o profissional responsável por essa atenção precisa abrir mão de sua “humanidade”, ou seja, de sua subjetividade para dar conta de atender às demandas impostas por pacientes e instituição?

Parece que o profissional de saúde muitas vezes permanece no esquecimento, pois naquele contexto é visto apenas como um “operário do cuidado” que deve acima de tudo manejar as necessidades do principal foco de atenção

desse ambiente, que é o paciente, sem perder de vista as necessidades e regras institucionais. Considera-se pertinente, então, questionar se nas instituições de saúde, da maneira como estão hoje configuradas, há espaço para a emersão da subjetividade do profissional da saúde.

E, além disso, não seria o caso de se instituir uma atenção psicológica aos profissionais que atuam em Oncologia que priorizasse as peculiaridades dessa área, que a tornam tão específica em termos de demandas, se comparada às demais áreas da saúde? Essa atenção psicológica precisaria ser baseada em uma compreensão mais aprofundada sobre o modo como os profissionais oncologistas são afetados pelo convívio frequente com tais dificuldades. Se a atenção psicológica que se destina aos pacientes oncológicos não é a mesma daquela oferecida aos pacientes acometidos por outras doenças, gerando, inclusive, o surgimento de uma nova área denominada Psico-Oncologia, por que a atenção direcionada aos profissionais oncologistas haveria de ser semelhante àquela oferecida aos profissionais da saúde das demais áreas?

A conclusão desta pesquisa leva a crer que uma atenção psicológica direcionada aos profissionais oncologistas, acima de tudo, não deveria se concentrar apenas no manejo do desgaste e no acolhimento do sofrimento envolvido na atividade, mas propiciar um campo de ressignificação e conscientização quanto aos elementos enriquecedores presentes nessa experiência de cuidado.

CAPÍTULO 2: A PESQUISA E SEU DELINEAMENTO METODOLÓGICO

2.1 A pesquisa fenomenológica e o uso das narrativas

Este estudo foi desenvolvido como uma pesquisa qualitativa e exploratória, de inspiração fenomenológica husserliana.

Turato (2003), em seu Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa, apresenta diversos obstáculos epistemológicos enfrentados pelas ciências humanas para se firmarem e terem sua produção reconhecida como conhecimento científico. O autor aponta para uma diferença crucial em relação às ciências naturais, quando se aborda o estudo do humano e dos fenômenos que o homem estabelece com os demais e com o meio em que habita. Quando o homem passa a ser simultaneamente sujeito e objeto do estudo científico, aqueles critérios de cientificidade exigidos pelas ciências naturais e positivistas deixam de ser aplicáveis.

Minayo (2011) considera que a abordagem qualitativa permite explorar um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que só podem ser conseguidos com a contribuição dos participantes. Por buscar a compreensão do universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, costuma-se afirmar que a pesquisa qualitativa preocupa-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado.

Creswell (2010), por sua vez, define a pesquisa qualitativa como “... um meio para explorar e entender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social ou humano” (p. 26). Já a pesquisa exploratória esse mesmo autor define como aquela em que o pesquisador se propõe a ir a campo em busca de uma oportunidade de compreender o fenômeno de interesse, da forma como ele se dá na realidade concreta. Acrescenta ainda que esta modalidade de pesquisa desenvolve-se num processo cujo foco está situado no significado individual e nas interpretações feitas pelo pesquisador sobre a complexidade da situação em estudo.

Retomando a citação de Turato (2003), considera-se que caberia aqui uma breve distinção entre o paradigma positivista e o fenomenológico. A primeira corrente epistemológica, segundo Critelli (2007), parte de premissa de que o conhecimento precisa ser concebido sob a égide da objetividade, da neutralidade,

da imparcialidade, de um distanciamento entre o sujeito e seu objeto de estudo. Acredita, assim, encontrar o verdadeiro caminho para se superar a provisoriedade do mundo e a insegurança do homem diante desta condição de impermanência. Fundamenta-se, portanto, na busca por uma verdade una e imutável, que pode ser alcançada por meio do controle, da lógica e do raciocínio.

Por outro lado, o referencial fenomenológico de construção do conhecimento se baseia exatamente no reconhecimento desta impermanência, da relatividade do mundo e dos seres que nele habitam. Tal abordagem admite a aproximação entre o sujeito e seu objeto de estudo, justamente por compreendê-los como instâncias que se afetam mutuamente no encontro. Há, então, uma crucial diferença entre as duas formas de construção do conhecimento: enquanto a ciência positiva busca uma superação da insegurança do existir, a fenomenologia aceita esta condição de insegurança e parte exatamente desta “angústia” para construir seu conhecimento a partir da relação que se estabelece entre o ser, o mundo e os objetos (Critelli, 2007).

A fenomenologia, ainda segundo Critelli (2007), acredita que quanto mais a ciência moderna se debruça sobre o conhecimento e o controle do mundo, de uma forma objetiva, quantificável e distanciada, mais ela se afasta da compreensão do sentido da vida. A principal preocupação da fenomenologia é a busca pelo “sentido do ser”.

A esse respeito, Amatuzzi (2011) esclarece que a pesquisa fenomenológica se trata de uma pesquisa de natureza. Diferentemente das pesquisas de extensão, que procuram verificar como determinado fato se distribui, se espalha, se estende, preocupando-se com números, as pesquisas de natureza se dedicam a entender o que é determinada coisa, priorizando, portanto, as palavras. “Ela pretende dar conta do que acontece, pelo clareamento do fenômeno” (p. 19). Assim, na pesquisa fenomenológica o relato dos participantes é tomado em sua intencionalidade própria ou constitutiva. O pesquisador precisa se fazer a seguinte pergunta: “Que é que ele pretende efetivamente dizer?” (p. 20). Seria o que Husserl chamaria de conhecimento das essências.

Buscando delimitar a contribuição de Husserl nesta pesquisa fenomenológica, cabe recuperar, do estudo de Forghieri (2000), o breve histórico no qual a autora descreve que a Fenomenologia surgiu no campo da Filosofia por intermédio de Edmund Husserl (1859-1938), e foi transposta para a Psicologia como um método

para se chegar à essência do fenômeno. Husserl não era psicólogo, mas sim um filósofo, porém, ao se questionar sobre o papel do conhecimento científico na apreensão da realidade, acabou por criar as bases de uma Psicologia fenomenológica (Amatuzzi & Carpes, 2010). Ao se distanciar da tarefa de conhecer um objeto (*noema*: o conhecido) para ir em busca da compreensão do próprio ato do conhecer (*noesis*: o ato), Husserl se aproximou daquilo que se passa na interioridade do sujeito, ou seja, daquilo que é “imaneente”, e não objetificável concretamente.

Ramos (2012) se aprofundou no processo de busca realizado por Husserl relatando que no final do século XIX havia duas maneiras principais de se produzir conhecimento: pelos estudos filosóficos, acusados de especulativos, e a partir do modelo positivista da ciência, que em nome da neutralidade e da objetividade parecia estar limitada no estudo da subjetividade. Husserl, então, insatisfeito com esses dois caminhos, propôs o método fenomenológico como via de acesso à subjetividade humana.

Ao buscar conhecer o significado que uma pessoa atribui a um determinado fenômeno, não se pode desconsiderar que este sentido possa ser construído e mantido também no contexto das relações intersubjetivas, o que significa afirmar que o objeto de estudo da fenomenologia não é o sujeito ou o objeto, mas o “fenômeno sujeito-objeto” (Bilbao, 2008, p. 84). Esse fundamento do método fenomenológico se torna, portanto, o responsável pela superação da dicotomia sujeito-objeto, que no caso da pesquisa pode ser também entendido como a superação da dicotomia pesquisador-participante.

Levando em conta a necessidade de contribuição dos participantes, bem como o envolvimento do pesquisador com a intervenção proposta, indo além das exigências do paradigma positivista das ciências naturais, encontra-se ressonância no referencial fenomenológico que admite a aproximação entre o pesquisador e os participantes do estudo, justamente por compreendê-los como instâncias que se afetam mutuamente no encontro (Critelli, 2007).

Podemos dizer que o referencial fenomenológico admite de fato esta “aproximação” entre pesquisador e participantes do estudo, pois considera que quanto mais envolvido o pesquisador estiver com o pesquisado, mais poderá ser capaz de compreender sua experiência, conduzindo ambos a uma compreensão

que vai além do discurso literal que o participante faz sobre sua vivência (Ramos, 2012).

Neste sentido, Amatuzzi (2010) considera esse modo de se fazer pesquisa como um reescrever sucessivamente a mesma coisa (ou fazer sucessivas leituras) até que se chegue a uma depuração do significado que se procura. Essa depuração do significado pode ser alcançada a partir do trabalho com as narrativas.

Creswell (2010), no entanto, ao descrever estratégias qualitativas de pesquisa, separa em grupos distintos a pesquisa fenomenológica e a pesquisa narrativa. Reconhece o referencial fenomenológico em seus aspectos filosóficos e metodológicos e o descreve como uma estratégia de investigação na qual o pesquisador procura identificar a essência das experiências humanas a respeito de um determinado fenômeno. Para tal, o pesquisador, precisaria ser capaz de deixar de lado suas próprias experiências para entender a essência do fenômeno a partir da óptica dos participantes do estudo. Já em relação à pesquisa narrativa, este autor salienta que as informações fornecidas pelos participantes são recontadas ou re-historiadas pelo pesquisador, combinando versões da vida do participante com as experiências do pesquisador no que o autor chama de “narrativa colaborativa”.

A partir da leitura de Creswell (2010), parece ter ficado contraditório propor uma pesquisa fenomenológica que se utilize das narrativas elaboradas pela pesquisadora como *locus* de análise do material. Enquanto a primeira estratégia se debruça na essência do fenômeno conforme vivenciado pelos participantes (exclusivamente), na pesquisa narrativa, conforme proposta por Creswell (2010), este aspecto parece ser apresentado também pela óptica do pesquisador.

Cabe então elucidar que neste estudo as narrativas estão consideradas como resultado produzido a partir dos encontros dialógicos realizados com os participantes, estando, portanto, subordinado aos pressupostos epistemológicos do referencial fenomenológico de pesquisa. Na tentativa de esclarecer tal ponto, destaca-se o estudo realizado por Mozena e Cury (2010), no qual as autoras propõem que a narrativa se constitui num processo rigoroso de interpretação da experiência intersubjetiva gerada a partir da relação dialética entre pesquisador e participante, revelando o significado da experiência vivida pelos participantes pela via do pesquisador.

A pesquisa fenomenológica tem por objetivo estudar o significado que alguma vivência teve para determinado sujeito, mas Amatuzzi (2006) ressalta que se o pesquisador for capaz de ir além do significado imediato comunicado pelo sujeito, outros significados não imediatos poderão surgir. Desta forma, a relação que se estabelece entre pesquisador e pesquisado não é apenas reconhecida, mas considerada fundamental numa pesquisa fenomenológica, já que é esta relação que garante o acesso ao significado pleno que uma experiência teve para o sujeito.

Toma-se como pressuposto, então, que é somente no encontro entre ambos que esses elementos surgem e se tornam passíveis de análise. Desta forma, Ramos (2012) esclarece que para analisar os dados que farão emergir a compreensão, o pesquisador não deve ficar preso somente ao que foi dito, podendo também incluir na análise elementos que surgiram do vivido com o participante, como, por exemplo, suas impressões.

A consciência do pesquisador pode ser, então, eleita como objeto de estudo, por meio da narrativa por este redigida, sem que a vivência dos participantes seja excluída, pois no momento em que o pesquisador acessa sua experiência via escrita da narrativa ele também consegue captar a vivência dos participantes. A narrativa se torna, assim, uma estratégia de pesquisa que permite captar o movimento processual da consciência sobre determinado fenômeno que foi desenvolvido no momento do encontro intersubjetivo da realização da pesquisa. Trata-se, portanto, de um caminho pelo qual o pesquisador se torna capaz de acessar os significados da experiência vivida “com” os participantes, e não apenas “pelos” participantes.

Costa (2011) argumenta, ainda em favor do uso das narrativas, afirmando que algumas modalidades de registros neutros dos relatos dos participantes podem eclipsar a riqueza do encontro entre pesquisador e pesquisado. Ainda nas palavras deste autor:

Fazemos aqui um paralelo com a visão científica que permeia a formação médica, psicológica e também o treinamento para a prática terapêutica. Nesse processo, no qual a separação entre sujeito e a experiência vivida é quase sempre predominante, a narrativa da experiência em primeira pessoa é desestimulada. O bom clínico/psicólogo e/ou o bom terapeuta deve ser objetivo e neutro e relatar suas observações através das lentes das teorias científicas, desprezando suas experiências por serem demasiadamente subjetivas. O que se procura desvelar numa pesquisa de orientação fenomenológica é exatamente o contrário: o subjetivo, o vivido, a

experiência. A narrativa, como afirma Benjamin, pode ser uma via de acesso ao vivido (p. 62).

Walter Benjamin (1892-1940), filósofo, cientista social e crítico literário alemão, resgatou o valor das narrativas como forma de comunicação da experiência, definindo-as como uma forma artesanal de comunicação (Benjamin, 1994).

Dutra (2002) enfatiza que Benjamin tinha como conceito central de sua filosofia a experiência e, como expressão desta, a narrativa. Para a autora, isso nos leva a eleger a narrativa como “uma técnica metodológica apropriada aos estudos que se fundamentam nas ideias fenomenológicas e existenciais” (p. 373), pois a narrativa nos possibilita uma aproximação da experiência tal como esta foi vivida pelo narrador. Neste sentido, as narrativas do pesquisador podem se tornar profícuas como *locus* de análise da experiência empreendida.

Ramos (2012) nos traz ainda uma importante compreensão acerca dos avanços metodológicos introduzidos na pesquisa fenomenológica a partir do uso das narrativas. A narrativa, para esta autora, emerge como uma proposta metodológica original ao abrir mão da necessidade de uma estrutura rígida de análise, que tenderia a simplificar a totalidade da experiência, partindo em busca da riqueza vivenciada na relação intersubjetiva que ocorre no momento do encontro entre pesquisador e pesquisado.

Para tanto, o pesquisador acessa sua consciência para obter dados sobre o que foi vivido com o participante e, a partir disso, escreve uma narrativa na primeira pessoa, referindo-se à experiência vivida e a todos os significados que dela fazem parte (Ramos, 2012). Num segundo momento, o pesquisador relê este material e então constrói uma segunda narrativa a partir dos sentimentos que emergiram da primeira leitura, ou seja, a narrativa vai sendo construída num processo contínuo que caminha a partir dos dados objetivos em direção aos significados subjetivos da experiência vivenciada.

Aqui AmatuZZi (2011) nos elucida que o que o pesquisador busca numa pesquisa fenomenológica é a experiência intencional, vivida, e para isso existem tipos de relatos que se tornam mais favoráveis a esse tipo de investigação. Nos encontros dialógicos em que o pesquisador se coloca diante do participante com uma questão norteadora aberta do tipo “estou interessado em compreender tal coisa, o que você pode me dizer sobre isso a partir de sua experiência pessoal?” (p.

21), abre-se uma possibilidade de que o pesquisador possa atuar como facilitador do acesso ao vivido pelo participante.

Assim, a pesquisa fenomenológica é uma pesquisa do vivido que pode não ter sido ainda acessado pelo participante, pois nem sempre esse vivido é conhecido de antemão (Amatuzzi, 2011). O que é proposto em um encontro dialógico é que ambos os colaboradores se permitam dar um passo além das ideias, teorias e pensamentos para alcançarem juntos maior aproximação da experiência vivida. É exatamente essa característica que, segundo Amatuzzi (2011), pode ser compreendida como a dimensão clínica da entrevista fenomenológica.

2.2 O conceito de experiência

Após ter explicitado a importância da busca pelo vivido em uma pesquisa de inspiração fenomenológica, cabe elucidar o conceito de experiência no qual este estudo se baseou. Amatuzzi (2007), em seu artigo “Experiência: um termo chave para a Psicologia”, ao aprofundar-se na etimologia da palavra experiência, esclarece que a experiência pela qual a pesquisa fenomenológica se interessa é aquela que produz significados que podem funcionar como uma via de acesso ao real.

Ao pesquisar a etimologia da palavra experiência e os significados que lhe são atribuídos em outras línguas, Amatuzzi (2007) explica que em alemão existem dois termos que se associam, em português, à palavra experiência. O primeiro deles é *Erfahrung*, que se relaciona com o aprendido, dando ênfase ao conjunto de conhecimentos acumulados a partir de uma determinada prática. *Erlebnis*, por sua vez, se relaciona mais com o vivido, com as reações emocionais momentâneas vivenciadas antes mesmo que a pessoa tenha se empenhado em elaborações mentais sobre o ocorrido. Esse segundo significado equivale às experiências intencionais, ao fluxo do vivido que nos permite afirmar a existência.

A pesquisa fenomenológica se ocupa da experiência a partir desse segundo significado. Diferentemente do caráter objetivante presente na palavra experimento, a experiência que foi objeto de estudo desta pesquisa revela um sentido subjetivo, como algo que se passa na interioridade do sujeito.

Outros autores ainda nos trazem contribuições importantes para a compreensão do conceito de experiência que foi o objeto de investigação neste

estudo. Jorge Larrosa Bondía é um deles. Trata-se de um filósofo da educação, professor titular da Universidade de Barcelona. Bondía (2002) se debruçou sobre o significado do conceito de experiência, e, embora não seja psicólogo, suas ideias sobre a experiência estão em sintonia com o conceito que aqui foi investigado, inclusive por ele ter pautado sua discussão em uma matriz fenomenológica.

Experiência, para Bondía (2002), não é aquilo que passa, que acontece. É o que se passa, o que acontece a alguém, que lhe chega, que lhe sucede, que lhe envolve. O autor parte da constatação de Walter Benjamin ao afirmar que, apesar de hoje se passarem tantas coisas com as pessoas, a experiência tem se tornado cada vez mais rara. Elenca, então, quatro “características” contemporâneas que inviabilizam a ocorrência de experiências. São elas: o excesso de informação a que todos estão expostos; o excesso de opinião, pois as pessoas se sentem cobradas a opinar diante das informações que lhes chegam; a falta de tempo, pois os acontecimentos se dão como estímulos que produzem uma vivência instantânea, pontual e fragmentada. Essa velocidade dos estímulos impede uma conexão significativa entre os acontecimentos, a memória e a capacidade de se permanecer em silêncio, sem estímulos; e, por fim, o excesso de trabalho, pois há que se distinguir experiência de trabalho.

A experiência, para esse autor, não deve ser confundida com o saber que vem da prática em oposição ao saber que vem dos livros. Para Bondía (2002), o sujeito moderno se relaciona com os acontecimentos pelo ponto de vista da ação, atravessado por um afã de mudar as coisas e de emitir opiniões diante de cada informação que lhe chega. Os acontecimentos se tornaram meros estímulos, mas:

A experiência, a possibilidade de que algo nos aconteça ou nos toque, requer um gesto de interrupção, um gesto que é quase impossível nos tempos que correm: requer parar para pensar, parar para olhar, parar para escutar, pensar mais devagar, olhar mais devagar, e escutar mais devagar; parar para sentir, sentir mais devagar, demorar-se nos detalhes, suspender a opinião, suspender o juízo, suspender a vontade, suspender o automatismo da ação, cultivar a atenção e a delicadeza, abrir os olhos e os ouvidos, falar sobre o que nos acontece, aprender a lentidão, escutar aos outros, cultivar a arte do encontro, calar muito, ter paciência e dar-se tempo e espaço (p. 24).

Se o sujeito da experiência é, então, aquele com quem se passa algo, pode ser entendido como um território de passagem, um espaço onde têm lugar os acontecimentos. Assim, ele não se define por sua atividade, mas por sua

passividade, disponibilidade e abertura. O sujeito da experiência está “ex-posto”, e essa condição envolve certa dose de vulnerabilidade, risco e perigo. Portanto, é incapaz de experiência aquele a quem nada lhe passa, nada lhe acontece.

O ideal em uma pesquisa fenomenológica seria, então, atingir uma descrição da experiência de modo fidedigno, tal como ela se mostra quando vivenciada pelo sujeito. Para se alcançar essa descrição fiel, o pesquisador estabelece uma busca conjunta com o participante do estudo pelo sentido que tal vivência teve para ele no exato momento em que ocorreu. É nesse sentido que se considera que a relação que se estabelece entre o pesquisador e o participante em uma pesquisa fenomenológica supera a relação sujeito-objeto das ciências naturais para caminhar em direção à construção de relações sujeito-sujeito.

Moreira et al. (2007) consideram a experiência vivida como um campo privilegiado de revelações dos sentidos atribuídos ao fenômeno em estudo, destacando-se a vivência singular desse fenômeno. Por isso, a pesquisa fenomenológica não estabelece nenhum tipo de definição *a priori* acerca do tema em estudo. “Busca-se alcançar o significado de um fenômeno para um sujeito que é encarado como protagonista de sua própria vivência” (Moreira et al., 2007, p. 197).

2.3 Conhecendo o cenário da pesquisa

Tendo discorrido sobre diversos temas no intuito de delimitar teoricamente o tema do estudo, neste item será caracterizado o ambiente onde a pesquisa foi realizada.

Trata-se de um ambulatório de quimioterapia de um hospital universitário localizado no Estado de São Paulo. A unidade funciona oficialmente nesse hospital desde 2006, em um prédio anexo construído exclusivamente para este fim. Antes dessa data, alguns tratamentos antineoplásicos já eram realizados nas unidades de internação do hospital, no entanto o início do funcionamento do ambulatório, como está hoje constituído, só se deu no ano de 2006.

São atendidos pacientes usuários do SUS provenientes de todas as regiões do País, sendo priorizados aqueles provenientes da região na qual o hospital se encontra. Tais pacientes apresentam diagnóstico de patologias oncológicas (cânceres), hematológicas (leucemias, linfomas e mielomas), além de outras

patologias, cujos tratamentos exigem cuidados especiais semelhantes aos dispensados durante a quimioterapia. Dentre estes, encontram-se pacientes com síndromes genéticas, dermatológicas, reumáticas e coloproctológicas. Apesar de ser minoria nesse ambulatório, são atendidos também pacientes de convênios.

A maioria dos pacientes atendidos está em tratamento quimioterápico, sendo que alguns deles estão concomitantemente em tratamento radioterápico, mas esta modalidade de tratamento é realizada em outras instituições de saúde do município.

São, portanto, pacientes que se deslocam até este ambulatório para passar pela sessão de quimioterapia, por consulta médica ou ainda por atendimento com os profissionais da equipe multiprofissional. Muitos dos pacientes atendidos se deslocam até o ambulatório com o auxílio de transporte específico, fornecido pela prefeitura dos seus municípios de origem, o que faz com que muitos deles, após o término da sessão de quimioterapia, passem horas a aguardar pela ambulância que virá buscá-los.

O tempo de duração de uma sessão de quimioterapia normalmente é de uma hora e trinta minutos, sendo que algumas aplicações duram cinco minutos e outras podem se estender até por quatro horas, a depender das características dos pacientes e da medicação ministrada. O atendimento aos pacientes funciona a partir de agendamento prévio, e eles precisam comparecer ao ambulatório munidos de resultados de exames que geralmente foram realizados em dia anterior à sessão de quimioterapia ou consulta.

Quanto ao perfil da população atendida, encontram-se pacientes de ambos os sexos, de todas as idades (com prevalência de pacientes que possuem entre 60 e 69 anos) e diferentes níveis socioeconômicos. Dentre as principais patologias atendidas no ambulatório, estão aquelas que representam também a maior incidência de casos de câncer em pacientes masculinos e femininos no Brasil, isto é, câncer de próstata para os homens, câncer de mama para as mulheres e cânceres de pele para ambos os sexos.

Quanto à estrutura física, conforme já mencionado, o ambulatório funciona em prédio anexo ao hospital, com entrada independente, e possui uma recepção, oito banheiros, uma sala de reuniões, quatro consultórios médicos, um consultório para a equipe multidisciplinar, rouparia, farmácia, vestiário de funcionários, um salão com nove poltronas para aplicação da quimioterapia e um setor mais reservado com

quatro leitos para pacientes debilitados que também estejam em tratamento ambulatorial. Não há leitos para internação, pois quando os pacientes atendidos no ambulatório precisam ser internados, são acomodados nas unidades de internação do hospital.

Atualmente, a equipe de profissionais que atua no ambulatório é composta pelo seguinte quadro de funcionários:

- Nove médicos, sendo cinco oncologistas, dois hematologistas, um geneticista e um residente de Oncologia.
- Três enfermeiros, sendo um responsável técnico e dois residentes.
- Três técnicos de Enfermagem.
- Dois psicólogos, sendo um responsável técnico e um residente.
- Dois terapeutas ocupacionais, sendo um responsável técnico e um residente.
- Um farmacêutico.
- Um assistente social.
- Um nutricionista.
- Três funcionários administrativos.
- Estagiários dos cursos de Psicologia e Nutrição.

Não há fisioterapeutas na equipe que compõe o ambulatório nesse momento. Quando os pacientes necessitam dos cuidados desse profissional, são encaminhados para um ambulatório de Fisioterapia que funciona na mesma instituição hospitalar. A média mensal de atendimentos é de aproximadamente quinhentos e cinquenta (550) pacientes, sendo que o ambulatório recebe uma média de trinta e três (33) pacientes/dia.

Os pacientes são atendidos neste ambulatório em vários momentos da evolução de sua doença: diagnóstico, terapia antineoplásica adjuvante e neoadjuvante, hormonioterapia, manutenção e paliativa, bem como no momento de terminalidade, sendo atendidos em consultas e tratamentos para controle da dor e demais sintomas. São frequentemente acompanhados por familiares ou cuidadores, e estes, além dos pacientes, também recebem suporte da equipe assistencial.

As ações da equipe de Psicologia nesse contexto compreendem: atendimento psicológico a pacientes, familiares e cuidadores, nos diferentes momentos de evolução da doença, condução de um grupo de orientação e apoio aos cuidadores, discussões em equipe, envolvimento na organização de projetos e ações de humanização do ambiente, orientações à equipe assistencial a respeito de alguma peculiaridade do caso que exija atenção especial, dentre outras.

A equipe médica concentra seus atendimentos nas consultas e retornos dos pacientes, no acompanhamento da evolução do tratamento, na prescrição da quimioterapia, nas discussões em equipe e suporte nos casos de alguma intercorrência durante a sessão de quimioterapia, como, por exemplo, extravasamento de material quimioterápico, queda de pressão arterial do paciente, dentre outros.

A equipe de Enfermagem concentra-se na administração dos quimioterápicos e demais cuidados de Enfermagem, como troca de curativos, manutenção de cateteres, nas orientações fornecidas aos pacientes e seus familiares, bem como na sistematização das ações de Enfermagem que garantem a segurança do paciente em tratamento.

A equipe multiprofissional tem procurado manter periodicidade quinzenal na realização de reuniões para a discussão de casos. A seleção dos casos a serem discutidos é realizada pelos próprios profissionais que identificam necessidade de um olhar mais contextualizado sobre o caso. Além das reuniões formais para discussão de casos, a equipe mantém diálogo constante sobre os casos que são atendidos no cotidiano. Eventualmente a equipe ainda se reúne para debater sobre as patologias atendidas, os tratamentos, as práticas desenvolvidas pelos profissionais e eventuais projetos a serem implantados.

Atividades que visam à humanização da assistência incluem o calendário oficial de comemorações com as festas de Natal, Festa Junina, Dia da Mulher e semana do combate ao câncer de mama, em cujas datas são realizadas festas no próprio ambulatório, com a presença de pacientes, familiares, ex-pacientes e equipe de saúde. São oferecidas atividades artesanais, bingo, dinâmicas, palestras, dentre outras. A adesão dos pacientes e familiares às comemorações é boa e todos os profissionais da equipe participam.

Além das comemorações, as equipes de Enfermagem, Psicologia, Terapia Ocupacional, Nutrição e Serviço Social realizam semanalmente em esquema de revezamento entre as equipes, um grupo de apoio e orientações aos familiares e/ou cuidadores dos pacientes. Tal atividade é desenvolvida no ambulatório desde 2008, com uma excelente adesão dos familiares.

Além dos pacientes que se mantêm ligados ao ambulatório por questões de acompanhamento e controle da doença, muitos que não se encontram mais em tratamento costumam manter o ambulatório como uma referência, onde buscam apoio e orientações em casos de piora do quadro ou sintomas inesperados.

Por se tratar de uma unidade relativamente pequena, a equipe toda se conhece, e apesar de demonstrarem uma boa integração, houve queixas a esse respeito. Importante ressaltar que nunca houve nesse ambulatório nenhuma atividade voltada à saúde mental dos profissionais que ali atuam, nem mesmo projetos destinados ao aprimoramento da integração da equipe. A instituição hospitalar à qual o ambulatório está vinculado também não fornece nenhum tipo de atenção psicológica aos profissionais da saúde.

Tal lacuna fez com que os encontros dialógicos realizados com os profissionais durante a pesquisa tenham se configurado como uma oportunidade única de reflexão sobre a prática assistencial.

2.4 O desenvolvimento da pesquisa

Inicialmente foi solicitada autorização da instituição hospitalar (Modelo – Anexo 1) na qual a pesquisa seria realizada e, após a obtenção desta, o projeto foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade. Após a aprovação do projeto pelo CEP (Parecer – Anexo 2), e uma vez aprovado no Exame de Qualificação (Ata – Anexo 3), foi dado andamento à pesquisa, a partir do contato com os profissionais do ambulatório, no intuito de informá-los sobre os objetivos da pesquisa e convidá-los a dela participarem. Esse contato inicial com os profissionais foi realizado coletivamente.

Em seguida, foram agendados com os profissionais os dias e horários em que seriam realizados os encontros dialógicos com cada um deles. Tais encontros foram realizados individualmente, pela própria pesquisadora, entre os meses de maio e

setembro de 2013, no próprio ambulatório. Apenas duas profissionais preferiam receber a pesquisadora em outras dependências do hospital, fora do ambulatório. Nesses casos, a solicitação das profissionais foi atendida. Em todas as situações, foi mantido o cuidado com a privacidade do local onde o encontro com os profissionais estava ocorrendo.

Da equipe que compõe o ambulatório só não participaram da pesquisa profissionais das áreas de Nutrição, por não demonstrarem interesse, e da Hematologia, por incompatibilidade de horários com a pesquisadora. Ao todo, foram realizados nove (9) encontros dialógicos com profissionais das seguintes áreas: Enfermagem, Farmácia, Terapia Ocupacional, Serviço Social, Medicina e Psicologia. O critério de seleção dos participantes e a decisão por se finalizar o estudo após a realização desses nove encontros atenderam ao que havia sido previsto no projeto de pesquisa.

Logo no início dos encontros, a pesquisadora retomava os objetivos da pesquisa e os profissionais eram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Modelo – Anexo 4). Foi também esclarecido aos participantes que a participação seria estritamente voluntária, que suas identidades seriam mantidas em sigilo durante toda a pesquisa e que os encontros não seriam gravados e/ou transcritos na íntegra, mas que seriam narrados pela pesquisadora, destacando-se aqueles aspectos que por ela fossem considerados mais relevantes para a compreensão dos objetivos pretendidos. A presente pesquisa não acarretou nenhum custo nem investimentos por parte da instituição ou dos participantes, e todos assinaram o TCLE. Importante destacar que os encontros foram agendados previamente, de modo a não prejudicar a rotina das atividades do ambulatório.

Os encontros foram então iniciados com a seguinte questão norteadora: “Estou interessada em compreender a experiência dos profissionais da saúde em cuidar de pacientes oncológicos. Você poderia me contar como é sua experiência em relação ao atendimento dos pacientes do ambulatório”? Assim, os participantes foram convidados a falar abertamente de suas experiências como em uma conversa. Os encontros tiveram duração média de uma hora e vinte minutos.

Finalizado cada encontro, a pesquisadora mergulhava no processo de elaboração da narrativa, que se estendia de uma descrição mais fiel sobre o relato do participante para uma posterior reelaboração compreensiva, que se dava com a

exclusão de fatos irrelevantes e a inclusão de suas impressões acerca dos elementos que mais lhe chamaram a atenção. E então, em um movimento de aproximação e afastamento, leitura e releitura, esse material foi sendo depurado numa síntese interpretativa que pretendeu ir ao encontro da essência contida no relato da experiência do participante.

O material das narrativas foi interpretado segundo o referencial fenomenológico husserliano, a partir de uma sequência de atividades características das análises de pesquisas fenomenológicas que, a saber, são as tarefas de descrever, compreender e interpretar.

Na primeira versão das narrativas, prevaleceu a atividade de descrição, priorizando-se a recordação dos fatos e sentimentos do modo como foram relatados pelos participantes. Após alcançada a versão final das narrativas, todas elas foram impressas, e então a pesquisadora se dedicou a uma leitura cuidadosa, a partir da qual buscou destacar tanto os elementos comuns às experiências de vários participantes quanto aqueles que considerou que mereciam ser mais bem compreendidos. Até então, as narrativas estavam sendo lidas e trabalhadas separadamente.

A pesquisadora procurou, então, refletir sobre cada um desses elementos, e aos poucos essas considerações foram sendo colocadas no papel em um texto que a princípio foi denominado 'compreensões iniciais'. Após alguns dias, a pesquisadora relia o que havia escrito e procurava ponderar se alguma nova compreensão emergia daquela leitura, ou se algo que ainda não havia sido explorado lhe vinha à mente. Quando isso ocorria, a nova questão era acrescentada ao texto inicial, ampliando as 'compreensões iniciais'.

A partir do momento em que se percebeu que esse texto não se tratava mais de 'compreensões iniciais', mas que já sintetizava os elementos essenciais da experiência dos participantes, as narrativas foram então agrupadas em um texto único, de acordo com a ordem da realização dos encontros, e então a experiência dos encontros com os participantes foi relida como um todo, observando-se também o processo de aprofundamento na compreensão da experiência que foi ocorrendo à medida que os encontros foram se sucedendo.

O resultado desse processo possibilitou a redação do texto da síntese compreensiva das narrativas. A fase da interpretação ocorreu após a finalização da

compreensão, quando a pesquisadora buscou na literatura científica conteúdos que lhe permitissem discutir o que havia compreendido. A aproximação do texto da compreensão com as ideias dos autores pesquisados permitiu à pesquisadora a elaboração de uma síntese interpretativa que está apresentada no capítulo 4.

Cabe esclarecer que o próprio processo de construção e depuração das narrativas já configurou o caminho de sua análise, pois ao serem relidas e reescritas pela pesquisadora, novos sentidos e compreensões que haviam ficado fragmentados no relato do participante puderam emergir em sua consciência, enriquecendo o processo de compreensão e interpretação do material.

Um procedimento que merece destaque nesse processo foi a leitura de algumas narrativas para os colegas do grupo de pesquisa. Este tem sido um hábito partilhado pelos membros do grupo de pesquisa do qual a pesquisadora faz parte, que tem se revelado como uma oportunidade para os pesquisadores lançarem um olhar mais crítico sobre o material das narrativas que estão produzindo em suas pesquisas.

Aos poucos, então, o texto da dissertação foi sendo composto e as partes deixaram de ser tratadas como fragmentos isolados para serem compreendidas como um todo. A partir do momento em que o texto passou a ser relido e trabalhado “no conjunto”, novas impressões surgiram e os diferentes capítulos puderam ser repensados, tomando-se como referência a coerência global do texto.

Ainda a respeito da questão metodológica, cabe discutir o questionamento empreendido pela pesquisadora quando uma participante pediu para rever trechos da narrativa que havia sido escrita sobre seu relato, demonstrando que se preocupava com a fidedignidade do registro de seu relato (situação descrita na narrativa “A escolha”).

Se houvesse nesse tipo de pesquisa como critério de validade o rigor quanto à fidedignidade dos dados, o diálogo com os participantes teria sido gravado e transcrito na íntegra, de forma sistemática. O que está em jogo em uma pesquisa fenomenológica é o próprio processo de construção do pesquisador em sua maneira particular de compreender as experiências que lhes são comunicadas pelos participantes.

Após refletir sobre essa situação, foi possível compreender uma expressão que havia sido citada no projeto de pesquisa. Trata-se do seguinte trecho:

“Apreender a experiência dos participantes *pela via do pesquisador*” (grifo nosso). Não se trata de desconsiderar, é claro, a importância do participante. Sem ele e sem o relato de sua experiência a pesquisa não existiria. Significa que o enfoque desta modalidade de pesquisa não se restringe à dimensão do relato e sua análise, mas sim dos modos de compreensão possíveis de serem desenvolvidos, quando se estabelece uma relação intersubjetiva entre pesquisador e participante.

Enquanto método de pesquisa, não há um caminho previamente definido para a construção da análise em uma pesquisa fenomenológica. Os processos de descrever, compreender e interpretar vão se construindo de maneira fluida e espontânea na medida em que o pesquisador se apropria do material produzido nos encontros dialógicos e mergulha em seu processo particular de compreensão desse material.

Não há uma sequência de passos a serem seguidos nesse processo, mesmo porque o próprio ato de compreender (apreender-com) supõe o contato do pesquisador com os participantes e com o material produzido a partir dos encontros. Desse modo, as fases da descrição, compreensão e interpretação foram se intercalando e sobrepondo até que, desse processo de construção, desconstrução e reconstrução do material das narrativas, começou a emergir uma compreensão mais global da experiência em questão. Foi possível então apreender com e a partir das narrativas alguma dimensão da experiência desses profissionais, ou melhor, que cuidar de pacientes oncológicos pode se configurar como uma experiência.

CAPÍTULO 3: O CAMINHO DOS ENCONTROS COM OS PROFISSIONAIS ATÉ A SÍNTESE COMPREENSIVA DA PESQUISADORA

Cabe declarar que a redação deste capítulo na primeira pessoa, tanto nas narrativas quanto na síntese compreensiva da pesquisadora, foi mantida com o objetivo de evidenciar a relação dialógica estabelecida entre a pesquisadora e os participantes. Além disso, os trechos e expressões entre aspas foram assim grafados com o objetivo de se reproduzir o mais fielmente possível as falas dos participantes, por terem mencionado palavras ou expressões consideradas relevantes para a compreensão da experiência relatada.

As narrativas estão apresentadas na ordem em que os encontros foram realizados, e o nome dos profissionais é fictício. Os títulos das narrativas foram escolhidos durante os encontros conjuntamente entre os participantes e a pesquisadora.

3.1 Dos encontros com os profissionais

“A borboleta”

Iniciei meu contato com Marina explicando qual era o interesse da minha pesquisa. Estávamos na sala de reuniões do ambulatório, e quando lhe pedi que me contasse um pouco sobre sua experiência em cuidar de pacientes oncológicos ela deu um suspiro, esfregou as mãos, e como se demonstrasse estar pronta para a conversa que se iniciava disse: “é muito bom trabalhar aqui, eu amo muito”. Marina é técnica de Enfermagem, tem quarenta e três anos e atua na instituição há quase vinte. Iniciou suas atividades na pediatria, e quando abriu o ambulatório de Oncologia pediu transferência para lá, pois a carga horária era mais compatível com suas necessidades. Contou-me sobre suas vivências nesse ambulatório, procurando sempre manter um sorriso no rosto. O encontro durou uma hora e vinte minutos e durante todo o tempo ela se mostrou absolutamente envolvida em nossa conversa.

Embora Marina considere o ambiente “pesado”, procura sempre manter a alegria e motivar os pacientes no enfrentamento da quimioterapia. Quando um paciente que está iniciando o tratamento lhe questiona se ela acha que sua

quimioterapia dará certo, ela responde que o tratamento não é fácil, mas que ela estará ali para atravessar esse momento com ele. Costuma dizer que “fazer quimio é um caminho tortuoso e pedregoso, tem que calçar um calçado bem forte para enfrentar”.

Sempre diz aos pacientes que o tratamento não é fácil, mas é possível de ser enfrentado, portanto eles “não podem desistir de tentar”. Explica-lhes que pode acontecer de terem “uma nasezinha, umas feridinhas na boca, que fiquem carequinhas”. Mesmo assim tenta motivá-los dizendo que o cabelo vai crescer de novo, que “para ferida na boca tem remédio”, mas que o tratamento para a doença que eles têm é só a quimioterapia. Ela acredita que essas conversas estimulam os pacientes a adotarem posturas mais ativas diante de seus tratamentos, mesmo quando estão atravessando fases difíceis, repletas de efeitos colaterais.

Marina sente que é “espontânea” no contato com os pacientes. Considera que a mesma pessoa que é em casa é no ambiente de trabalho, pois não conseguiria “ser fingida”. Já observou que por ser “verdadeira” com os pacientes sobre o tratamento, eles acabam lhe depositando uma confiança que ela percebe como produtiva para o enfrentamento da situação. Reconhece essa confiança que é depositada em si e tenta correspondê-la, para que “o ambiente não fique pior do que já é”.

Perguntei como Marina costuma agir para tentar melhorar esse “clima pesado” do ambiente. Além do fato de ser muito brincalhona com os pacientes, Marina quis ilustrar com um exemplo do cotidiano. Quando algum paciente lhe pergunta por outro, que “anda sumido do ambulatório”, Marina esquivava-se de contar que o paciente morreu. Evita falar a “verdade nua e crua” por acreditar que isso pode desmotivar o paciente em seu tratamento. Prefere dizer que o outro paciente foi viajar, mas se percebe que não tem mais como “omitir” o fato do óbito, diz que o paciente morreu por outro problema de saúde, que não o câncer. Marina não gosta de pensar que está “mentindo” para os pacientes. Prefere crer que está apenas “omitindo” algumas realidades para “não deixar as coisas mais negras do que já são”.

Para Marina, uma palavra fundamental nos casos de câncer é “aceitação”. Ela observa que não adianta a pessoa ficar “se debatendo” contra a doença, porque assim só vai sofrer mais. É preciso “aceitar e enfrentar”, pois é algo que “pode

acontecer com qualquer um” e, além disso, considera o câncer como “uma doença como outra qualquer”.

Queixou-se de situações vivenciadas com pacientes que ela considera “grosseiros e difíceis”, e também da relação cotidiana com os médicos. Acha difícil ter de intermediar a relação médico-paciente. Muitas vezes os pacientes reclamam e agridem as enfermeiras por causa de alguma atitude do médico, mas quando o médico chega, o paciente parece “mudar de lado” e não fala na frente dele as coisas que falou para ela. Ela até entende que o paciente tenha medo de expor suas queixas diretamente ao médico, mas não acha justo que a equipe de Enfermagem tenha de suportar “mais essa carga”.

Apesar de tudo, Marina sente-se gratificada, pois às vezes, pelo simples fato de ser brincalhona e carinhosa com os pacientes, acaba promovendo mudanças na forma como estes veem a vida, tornando-os menos rudes. Tais mudanças são reconhecidas até mesmo pelos familiares dos pacientes e fazem Marina se sentir bem por ver que pode ajudar as pessoas com seu “jeito de ser”. Marina usou um ditado para expressar como se sente nesses momentos: “Não podemos deixar a peteca cair”, referindo-se à necessidade de tolerar e saber lidar com pacientes “rabugentos”, pois ela acredita que sempre é preciso tratar os pacientes com carinho para que eles não desistam de enfrentar o tratamento.

Além de sua atitude sempre motivadora, foi possível notar também que Marina sente-se muito bem em ajudar o outro. Ela não quer ser lembrada apenas pelas “picadas” que tem de dar nos pacientes, por isso tenta ouvi-los e ser sensível ao sofrimento deles. O sentimento de gratificação em cuidar de pacientes em sofrimento é tão evidente em Marina, que chegou a afirmar que se não tivesse família, iria ser voluntária na África.

Mesmo sendo gratificante cuidar desses pacientes, ela reconhece que ver tanta gente sofrendo e morrendo mudou sua forma de encarar a vida. Fez com que passasse a dar mais valor às coisas simples da vida. Hoje, consegue “curtir mais” os pequenos momentos de prazer vivenciados ao lado dos filhos, por exemplo. Parece que a experiência de atuar em Oncologia foi transformadora para ela. Pessoas de seu convívio às vezes dizem que seu coração é uma “pedra de gelo”, e ela até reconhece que é “dura e agressiva”, principalmente com os filhos e marido. Parece que Marina passou a ver os “pequenos problemas da vida” de outra forma.

Não tolera quando alguém fica reclamando ou se preocupando com “coisas pequenas”. Quando vê, por exemplo, uma mãe sofrendo porque o filho é alérgico, pensa: “se o menino é alérgico, paciência, tem criança quem nem tem mais a perna...”.

Pareceu-me que Marina queria enfatizar que a vida é simples e que as dificuldades deveriam ser aceitas como naturais, pois para ela “são as pessoas que complicam as coisas”. Acha que precisa haver mais aceitação da vida, e ela, por exemplo, não é de ficar refletindo muito. Tenta levar a vida de modo verdadeiro, espontâneo e leve, sem se preocupar demais.

Disse a ela que estava entendendo que trabalhar em Oncologia poderia “endurecer” o coração por um lado e “amacia-lo” por outro. Ao mesmo tempo em que parecia que a pessoa ficava mais “dura” para enfrentar alguns problemas, ficava também mais sensibilizada diante das pequenas alegrias da vida. Perguntei como ela se sentiu em relação ao que eu disse. Marina concordou com minha reflexão e ficou pensativa. “É isso mesmo, endurece e amacia a gente ao mesmo tempo”.

Apesar de reconhecer que é agressiva em casa, contou que tenta separar os problemas de casa daqueles vivenciados no trabalho. Não acha “justo” levar problemas pessoais para o ambiente de trabalho, pois os pacientes “não têm nada com isso”. E quando sai do ambulatório, chateada por alguma situação, costuma ouvir um “rock bem alto” no caminho para casa com o intuito de relaxar e esquecer o que vivenciou. Mesmo assim, ainda fica um pouco “aérea” ao longo do dia.

Essa necessidade de ouvir um rock bem alto pareceu-me ser uma estratégia usada por Marina, em alguns momentos, para tentar silenciar os pensamentos referentes ao trabalho, que lhe causam sofrimento. Pedi então que falasse um pouco mais sobre esses momentos, e ela se referiu aos pacientes que a marcaram, aqueles pacientes a quem ela considera que se “apegou” mais e que até hoje habitam seus pensamentos. Revelou detalhes de pacientes que ainda guarda na memória, mesmo após anos do falecimento, principalmente aqueles que a fazem se lembrar dos casos de câncer vivenciados em sua família.

Um de seus filhos teve um câncer ósseo na perna aos onze anos de idade e precisou desistir do sonho de jogar futebol. Ela ficou triste pelo filho, mas insistiu em que ele precisava “aprender a aceitar”, pois ficar doente é uma coisa natural, “que poderia ter acontecido com qualquer um”.

Embora tenha tentado naturalizar o câncer, não consegui sentir que toda aquela experiência fosse tão natural para ela. Marina me pareceu profundamente afetada pelo fato de conviver com pacientes oncológicos.

Também falou sobre seu pai, que teve um câncer de laringe. Pelo que pude perceber, o pai foi uma figura importante na vida de Marina. Quando soube do diagnóstico dele, Marina discutiu com a equipe médica a possibilidade de tentarem um tratamento apenas com radioterapia. Não queria que ele perdesse a voz, caso fizesse uma cirurgia, nem tampouco queria vê-lo “definhando” do câncer ao longo de uma quimioterapia. O tratamento do pai foi bem-sucedido, e ele morreu dois anos depois por outro motivo. Um elemento que merece destaque é a resistência que Marina apresentou em aceitar que o pai fosse encaminhado para a quimioterapia, revelando que não toleraria vê-lo enfrentar o mesmo sofrimento que ela testemunha diariamente nos pacientes de quem cuida.

Sua avó também teve câncer e morreu em decorrência da doença. Existe uma paciente que lembra tanto sua avó, que quando ela chega ao ambulatório Marina sempre lhe pede um abraço bem forte “para matar um pouco a saudade”. Marina chorou e revelou que se “apega” aos pacientes que lembram seu pai ou sua avó. Pude notar que essas lembranças dos familiares estão presentes e permeando sua vida profissional. Apesar de afirmar que procura não misturar trabalho com vida pessoal, Marina transitava entre assuntos desses dois “campos” de sua vida intensamente e nem sempre ficava claro se ela estava falando de algum paciente ou de algum familiar.

Apesar de sua tentativa de demonstrar que gosta de trabalhar em Oncologia, sempre ressaltando os elementos positivos da profissão, tais como gratificação, cuidado, espontaneidade e confiança, considero importante mencionar que seu relato expressou certas incoerências. Em alguns momentos, enquanto contava algo sorrindo, Marina parecia se esforçar para conter as lágrimas que lhe marejavam os olhos. Nesses momentos, ficou evidente para mim o intenso sofrimento a que está exposta e sua tentativa de não sucumbir diante dele. O que pude notar foi uma árdua luta para se (ou me) convencer de que aquela era uma experiência boa para ela. Essa impressão que tive no encontro com Marina se assemelha àqueles momentos em que, no contexto clínico, notamos que a fala do cliente não condiz com suas expressões faciais, gestuais, revelando incongruência.

Dentre essas incoerências observadas na fala de Marina está o fato de afirmar que sempre procura ser verdadeira com os pacientes e depois contar que “omite” deles o verdadeiro destino de pacientes que morreram. Além disso, o fato de sempre dizer aos pacientes que os efeitos colaterais da quimioterapia são toleráveis e leves, e, ao mesmo tempo, sentir-se aliviada por ter poupado seu pai de enfrentar tais efeitos.

Senti que ela trabalha sob intensa pressão, pois deseja sempre amenizar o clima do ambiente para que os pacientes não se sintam piores do que já estão. Pelo fato de sentir que tem sempre de corresponder à confiança nela depositada, muitas vezes acaba “omitindo”, como disse, alguma informação do paciente para não vê-lo sofrer. Pareceu-me que ela tenta a todo custo colorir uma realidade que às vezes pode ficar “negra”. Marina parece considerar que uma função essencial de seu papel como profissional da saúde é motivar os pacientes a enfrentar o tratamento, não permitindo que desistam de lutar contra a doença.

Quando parecia que Marina já estava dando um tom de conclusão para seu relato, perguntei se gostaria de escolher um nome para a narrativa que eu escreveria sobre nossa conversa. Ela pensou um pouco e disse que gostava da imagem de uma borboleta pelo processo de transformação vivenciado por esse animal. Perguntei se ela estava associando essa imagem ao fato de que trabalhar na Oncologia poderia transformar as pessoas e Marina disse que era por isso mesmo. Ao final, agradeceu por ter sido convidada a participar da pesquisa e disse ter gostado da nossa conversa, pois a havia feito refletir sobre coisas que normalmente não pensa. Agradei por sua disponibilidade em participar e nos despedimos.

Pensando na imagem que Marina escolheu para representá-la, notei que além do processo de transformação que está associado à borboleta, ela também “borboleteou” muito sobre os assuntos dos quais falamos, ora se aproximando, ora se afastando dos temas que mais lhe afligiam. Essa atitude de se afastar de alguns temas, articulando um discurso cheio de “idas e vindas”, e de naturalizar situações dramáticas relacionadas ao câncer nos dá pistas do sofrimento envolvido em sua prática profissional.

Ficou claro que o convívio com o sofrimento dos pacientes oncológicos pode ser uma experiência transformadora por tornar a pessoa mais “dura” diante de

algumas situações que seriam consideradas difíceis para a maioria das pessoas, mas também pode sensibilizá-la para viver mais intensamente os pequenos prazeres da vida. É uma experiência intensa que guarda em si, ao mesmo tempo, uma boa dose de sofrimento e de gratificação pessoal. Embora pareça paradoxal, Marina foi clara em afirmar que, apesar de tudo, ama o que faz.

“O Aquário”

A conversa com Lúcia foi agendada alguns dias antes e nos encontramos na sala de reuniões do próprio ambulatório. Lúcia é farmacêutica e trabalha nessa instituição há dez anos. Tem trinta e sete anos, é solteira e se formou há quinze anos. Iniciou suas atividades no setor de dispensação de medicações e depois, devido à saída da farmacêutica que atuava no ambulatório de Oncologia, resolveu “assumir esse desafio”. Há cinco anos atua exclusivamente no ambulatório de Oncologia e só deixaria esta área por questões financeiras, para poder “realizar algum sonho”, pois acha a remuneração baixa para tanta dedicação e responsabilidade.

Lúcia estranhou quando lhe expliquei que gostaria que ela me contasse como era sua experiência de cuidar de pacientes oncológicos e que conversaríamos abertamente sobre esse tema, sem que eu seguisse um roteiro de perguntas. Revelou nunca ter participado de pesquisas desse tipo, mas mostrou-se interessada.

Inicialmente, falou sobre sua entrada no ambulatório, fornecendo alguns detalhes técnicos de sua rotina no serviço. Aos poucos, foi se aprofundando nos temas, mostrando-se bastante reflexiva e envolvida com nosso diálogo. À medida que ia descrevendo seu dia a dia, observei que ora se voltava aos detalhes técnicos, ora aprofundava-se numa reflexão mais pessoal sobre sua experiência.

Lúcia não tem muito contato com os pacientes, pois fica em um setor reservado dentro do ambulatório manipulando as medicações quimioterápicas durante quase todo o dia. No entanto, quando é possível ela prioriza esse contato, pois gosta de “conhecer as carinhas” dos pacientes para quem prepara as medicações e de poder orientá-los sobre o tratamento.

Em tom de desabafo, relatou que a demanda de trabalho é intensa para apenas uma profissional, e que se tivesse pelo menos uma funcionária para lhe

ajudar, dedicaria mais tempo ao contato com os pacientes. Apesar da limitação da mão de obra, ela considera que o trabalho que tem desenvolvido no ambulatório já melhorou muito desde que foi para lá. Ela gosta de estudar, de estar sempre pesquisando métodos novos e implantando melhorias em seu setor.

Algo que desagrade Lúcia é reconhecer que os pacientes não entendem bem o que ela faz “atrás daquele vidro”. Cabe esclarecer que o setor de manipulação de quimioterápicos se localiza dentro do salão onde a quimioterapia é realizada, porém fica no canto do ambiente, em um espaço bem escondido e fechado. É uma pequena sala que se comunica com o exterior apenas através de um vidro para garantir segurança e higiene na manipulação das medicações.

O que Lúcia me contou sobre esse ambiente foi bastante significativo. Ela já notou que as pessoas que circulam pelo ambulatório pensam que ela só fica lá “dentro daquele aquário” e que nem sabe o que se passa do lado de fora. Ela sente que não só os pacientes e familiares, mas até alguns colegas que a veem lá pensam que ela está completamente indiferente ao que se passa ao redor, o que não é uma verdade. Lúcia foi veemente ao afirmar “não sou um peixe, nem uma sereia, não estou alheia”. Ela gosta de sair da sala de manipulação e conhecer os pacientes para quem está preparando as medicações. Contou-me que sua sala já ficou apelidada por todos de aquário.

Procurando explorar melhor como é esse desejo de contato de Lúcia com os pacientes, perguntei o que ela destacaria de interessante dessas conversas que costuma ter com eles quando consegue sair da sala de manipulação. Para Lúcia, às vezes essas conversas são “estranhas e difíceis”, pois quando os pacientes descobrem que é ela quem prepara os quimioterápicos, lhe dizem: “ah, é você quem prepara meu veneninho”? Lúcia, acha estranho que eles só vejam o tratamento por esse lado o dos efeitos colaterais, e tenta então conversar com os pacientes para ajudá-los a ver o lado positivo do tratamento, desmistificando a ideia de que o quimioterápico é um “veneninho”. Lúcia não gosta que os pacientes a vejam dessa forma, como a pessoa que fica distante de tudo, dentro do “aquário”, preparando o “veneninho” que eles precisam tomar.

Quando optou por trabalhar na Oncologia, Lúcia sabia que era um setor difícil, por se tratar de uma doença grave, mas não imaginava que o sofrimento dos pacientes fosse tão intenso. Nesse sentido, procura sempre motivar os pacientes a

não desistir, aderir corretamente ao tratamento e se apegar a Deus, pois acredita que a fé pode ajudar na superação, principalmente quando a doença já está avançada.

O relato de Lúcia também evidenciou quanto a responsabilidade e o rigor técnico são elementos marcantes em sua experiência de atuação no ambulatório. Embora tais elementos possam soar como uma dificuldade, Lúcia sente-se muito à vontade em relação a eles, e para ela não são um problema, mas uma “característica” de sua profissão.

Considera que por ser proveniente de uma família “muito certinha”, com disciplina e valores rígidos, acabou aprendendo a ser organizada, responsável e meticulosa. Lúcia reconhece que tais características são inerentes a si, e como também é uma pessoa calma, não se incomoda em passar o dia em um ambiente fechado, fazendo uma atividade que exige grande concentração. Quando está manipulando, Lúcia fica “absolutamente concentrada”, pois pensa que o paciente que vai receber aquela medicação merece que ela tenha feito tudo “no capricho”. A saúde do paciente depende desse remédio, então Lúcia se sente motivada para fazer o melhor que pode, pois tem um profundo carinho pelos pacientes.

Explicou em detalhes como organiza as medicações dentro do “aquário”. Pegou alguns objetos, papéis e canetas que estavam ao nosso lado e os organizou concretamente sobre a mesa para que eu pudesse visualizar o modo como ela manuseia os materiais. Lúcia é muito organizada e preza pela sistematização de suas tarefas, pois assim se sente mais segura de que não irá cometer erros. Reconhece que para ser farmacêutico em uma unidade oncológica é necessário ter uma boa dose de calma e organização, pois é uma atividade que não admite erros.

Notando que os detalhes técnicos do trabalho não são elementos que afetam Lúcia negativamente, prossegui explorando mais sobre seu contato com os pacientes. Perguntei qual era sua impressão sobre o câncer e como o contato com os pacientes lhe afetava. Lúcia costuma pensar que quem sofre de uma doença como o câncer está “pagando por alguma coisa”. Sempre reflete a respeito, pois quando discutem os casos em equipe, ela nota que os pacientes que estão piores são aqueles que têm um histórico de perdas significativas, ou que foram pessoas “ruins” para a família. Lúcia preferia não pensar que a doença é assim, mas reconhece os “efeitos dos sentimentos no organismo”, e suas impressões sobre

esses pacientes têm se confirmado quando ela participa de reuniões para discussão de casos e fica sabendo das histórias de vida dos pacientes. Para ela, essa questão da causa de uma doença grave ainda é uma “incógnita”.

Ao final de nossa conversa, Lúcia refletia quase como que “pensando alto” sobre as causas das doenças graves. Ficou ainda mais reflexiva sobre essa ‘incógnita’ que já a acompanhava. Comentei com Lúcia que havia gostado da metáfora do “aquário” e que sentia que realmente ela não estava alheia ao que se passava do lado de fora, pois pude perceber seu interesse sincero em se aproximar dos pacientes. Perguntei se poderia usar essa imagem do aquário para nomear a narrativa sobre nossa conversa e Lúcia concordou. Agradei por sua participação na pesquisa, mas ela insistiu que era ela quem deveria me agradecer o fato de tê-la ouvido, deixando evidente que aquela nossa conversa também havia sido produtiva para ela.

Embora o contato de Lúcia com os pacientes seja mínimo, se comparado aos demais profissionais do ambulatório, foi possível notar que ele vai muito além dos frascos de medicamento que ela manipula. Seu desejo de aproximação dos pacientes é real e pude notar que parece haver uma intencionalidade múltipla nesse desejo de aproximação. Lúcia não quer ser vista pelos pacientes como alguém que lhes prepara um “veneno”. Acha importante que eles sejam capazes de enxergar os benefícios dos tratamentos para além dos efeitos adversos. Ela também deseja ser vista como quem cuida, e não apenas como quem fabrica a combinação química que tanto os agride. Isso mostra seu desejo de ser reconhecida como uma pessoa e também como cuidadora, por trás dos paramentos que veste, por trás do vidro do “aquário” que a protege para desenvolver sua função.

Por outro lado, Lúcia quer entender o sentido de uma doença tão devastadora como o câncer. Deseja conhecer as histórias de vida dos pacientes, buscando perceber o que poderiam ter feito para merecer uma “doença-castigo” como essa. Embora entre Lúcia e os pacientes exista o vidro do “aquário”, notei seu esforço para tornar essa barreira fluida e transponível. Sinto que o essencial do encontro com Lúcia foi perceber que sua experiência é marcada pelo rigor e responsabilidade de suas tarefas do lado de dentro do vidro e pelo desejo de contato com os pacientes que ultrapassa os limites de seu “aquário”.

“A escolha”

Chegando ao hospital, dirigi-me ao setor de Serviço Social onde havia combinado de me encontrar com a assistente social Cláudia. Ela tem quarenta e um anos, está formada há dezesseis, é solteira e atua nessa instituição há dez anos. Desenvolve seu trabalho no ambulatório de Oncologia há oito anos, mas atua também em outros setores do hospital. Após lhe explicar sobre os objetivos da pesquisa e o Termo de Consentimento, coloquei a questão norteadora solicitando que Cláudia me falasse sobre sua experiência de cuidar de pacientes oncológicos.

Trabalhar na Oncologia para Cláudia “é uma escolha”. Ela atuava na maternidade do hospital, mas não se identificava com o público da unidade. Há alguns anos, atendendo a uma necessidade do setor de Oncologia, aceitou ser transferida para lá, pois sabia que se identificaria mais com o público que iria atender. No início, sentiu dificuldade em lidar com os óbitos dos pacientes, principalmente dos jovens. Hoje considera que está lidando com essa questão com maior tranquilidade.

Há pouco tempo teve um pequeno problema de saúde e foi se tratar. Quando contou para seu médico que trabalhava na Oncologia, este afirmou que provavelmente o problema dela era devido ao estresse desencadeado pelo trabalho nesse setor, e que ela deveria pedir para ser transferida de lá. Cláudia discordou totalmente do médico, pois não associa o problema de saúde que teve com seu trabalho na Oncologia. Pelo contrário, sente que trabalhar lá lhe traz paz, e jamais pediria para sair.

Sobre seu convívio com as perdas dos pacientes, embora Cláudia considere que hoje já lida melhor, eventualmente fica mais envolvida com algum paciente em específico, principalmente quando se trata de pacientes jovens ou de casos em que a doença evolui rapidamente. Revelou que nesses casos sente-se “frustrada e impotente”, pois mesmo com o suporte da equipe e a evolução dos tratamentos, ela sente que ainda “perdemos a corrida para a doença” que avança mais rápido do que somos capazes de tratar.

Esclareceu que atualmente seu contato com os pacientes envolve mais as questões burocráticas relacionadas ao tratamento, como, por exemplo, organização de documentação para que o paciente seja beneficiado com algum quimioterápico

de alto custo. Cláudia se sente particularmente impotente quando sabe que um tratamento como esse traria benefícios ao paciente, mas devido às questões burocráticas, o remédio não é liberado a tempo e o paciente morre. Explicou em detalhes como funciona esse processo burocrático de liberação de medicações e mostrou-se indignada diante de tanta burocracia. Quando ocorrem casos desse tipo, Cláudia sai do hospital e fica pensando bastante na vida e em como, algumas vezes, ela passa a valer tão pouco. Apesar disso, gosta do contato com pacientes e familiares.

Nota também que alguns pacientes são mais difíceis, pois parece que “lutam contra” o tratamento. Pensa que se tivessem uma melhor aceitação da doença, o processo fluiria melhor. Para Cláudia, no entanto, aceitação não é sinônimo de passividade e resignação, mas seria uma aceitação ativa, direcionada para o enfrentamento da situação. Alguns pacientes não aderem corretamente aos tratamentos, pois sua história envolve diversas questões psicológicas, sociais e familiares que costumam justificar essa má adesão. Ela observa que tais casos são muito complexos e exigiriam uma atenção maior da equipe. Nesse sentido, queixou-se do excesso de demanda, da falta de tempo e da inadequação do espaço físico do ambulatório. Mencionou questões ligadas à alta rotatividade da equipe médica nos últimos tempos, como um elemento que prejudicou ainda mais o processo de integração da equipe.

Cláudia gosta da relação que existe entre a equipe multidisciplinar e sente que apenas os médicos são mais distantes desse contato. Considera o clima do ambiente de trabalho bom e sente que se os profissionais tivessem mais tempo para conversar entre si sobre os casos que mais os afetam, a rotina seria ainda melhor. Ela nota que às vezes algum paciente em específico mobiliza toda a equipe. Cláudia não sabe exatamente o que faz com que a equipe se envolva mais com alguns pacientes. Ela, no entanto, não se esquiva desse envolvimento, pois não vê sentido em se esforçar para tentar manter um contato puramente técnico com os pacientes. Prefere se colocar diante dos pacientes com aquilo que tem de “mais humano” em si e ouvi-los em suas queixas. Isso é uma característica de Cláudia e ela considera esse contato positivo tanto para o paciente quanto para si, pois sempre reflete sobre a própria vida e valores.

Fez questão de assinalar que esse tipo de contato não fosse confundido com “caridade ou assistencialismo”, pois sabe que muita gente confunde o trabalho do assistente social com essas coisas. Ela é proveniente de uma família muito religiosa, e disse que sua mãe sempre esteve envolvida em atividades voluntárias. Também tem uma irmã que é enfermeira oncológica em outra instituição, mas sua atitude diante dos pacientes é bem diferente daquelas adotadas pela irmã, que “é mais técnica”, e pela mãe, que está “apenas fazendo caridade”. Procura se colocar abertamente diante dos pacientes sem deixar de cumprir seu papel profissionalmente. Apenas não fica se “esquivando do envolvimento” a todo custo.

Falou de um paciente que recentemente a afetou bastante por ter presenciado o avanço fatal de sua doença. Além do impacto despertado por este caso, Cláudia está vivenciando uma situação de câncer na família, e isso a tem deixado mais sensível tanto no trabalho quanto na vida pessoal. Apesar disso, o contato com os pacientes, ao contrário do que se possa imaginar, tem ajudado Cláudia a enfrentar melhor o adoecimento de seu familiar.

Quando os pacientes que acompanha já estão em estado terminal, seu contato se restringe aos familiares. Apesar do sofrimento que ela observa neles, acha interessante que eles continuem a conversar com ela mais “sobre questões práticas” – tirando dúvidas, por exemplo – do que necessariamente falando sobre o medo da perda do seu ente querido. Além de notar a dificuldade dos familiares para falar sobre a perda, Cláudia levantou a hipótese de que os familiares poderiam estar “guardando” esses assuntos para falar com o “pessoal da Psicologia”, pois já haviam entendido que esse tema não era para ser tratado com ela.

Recentemente, a carga horária de Cláudia no ambulatório foi ampliada, e com isso ela observou que vem se tornando “mais conhecida” pelos pacientes. Nota que atualmente os pacientes parecem estar compreendendo melhor qual é o papel de cada profissional da equipe multidisciplinar.

Considero importante esclarecer, neste ponto, que os profissionais desse ambulatório costumam se autorreferir como “equipe multidisciplinar” quando estão designando os profissionais “não médicos”. Dentre esses profissionais, muitos atuam em outros setores do hospital concomitantemente com as tarefas desenvolvidas no ambulatório de Oncologia. Apenas as enfermeiras e a farmacêutica atuam exclusivamente no ambulatório.

Retornando ao encontro com Cláudia, sinto que ela deixou evidente em seu relato que se “sente em paz” trabalhando com pacientes oncológicos, e durante toda a conversa senti muita sinceridade em seu relato. Ela me pareceu à vontade com a profissão que escolhera seguir e bastante determinada em permanecer atuando em Oncologia. Além da afinidade com esta área, ela também se interessa por Cuidados Paliativos. Tem lido bastante a respeito e participado de cursos. Há algum tempo tornou-se membro da “OncoRede”, que se trata de uma rede de cooperação entre os serviços de saúde que atendem pacientes com câncer em toda a região. Tem participado ativamente das discussões com demais profissionais oncologistas de outras instituições e muitas vezes discorda das posições que adotam, dizendo que não visam apenas o bem-estar do paciente, mas sim dos próprios profissionais ou das instituições que representam.

Considera um absurdo que o principal foco do trabalho em Oncologia seja “perdido de vista”. Para Cláudia, o que precisa predominar são os objetivos e o bem-estar “do paciente”, e ela se sente impotente quando isso não acontece devido a “questões institucionais”, conflitos de equipe e interesses outros. Já observou que os pacientes entendem muito bem o que está acontecendo nessas situações e se sentem abandonados, tratados com descaso. Em momentos como esse, ela acaba compartilhando empaticamente do mesmo sofrimento dos pacientes e familiares.

Disse então à Cláudia que uma imagem de seu trabalho estava vindo a minha mente e que eu iria compartilhar com ela, para ver se concordava. “Fico pensando como se você estivesse apostando uma corrida com o câncer. A doença sai na sua frente e tem um avanço rápido, então você se esforça e faz o que pode para chegar na frente, se antecipar à piora do paciente, mas quase sempre a doença ganha de você e você se frustra novamente. Seria isso? Posso dizer que isso representa o que você sente?” Cláudia confirmou, lamentando-se pelo fato de que “a gente acaba perdendo a corrida contra a doença”, ainda mais quando “o sistema não ajuda”. Então comentei que para mim a atitude que ela adota parecia semelhante à aceitação ativa da qual falávamos anteriormente, pois mesmo se frustrando, se sentindo cansada, às vezes ela não dava indícios de que desistiria. Cláudia acrescentou que essa frustração até poderia ser motivo para outros profissionais desistirem de trabalhar em Oncologia, e que ela até compreendia, mas afirmou que isso não seria um motivo para que ela desistisse.

O fato de se sentir em paz com os pacientes e ao mesmo tempo o de saber que em alguns casos seu trabalho e sua ajuda são fundamentais para o paciente já a satisfazem. Esclareceu, inclusive, que sua chefe é bastante flexível e já perguntou várias vezes se ela queria ser remanejada de setor. Ela sempre recusa a proposta da chefe e diz que se pudesse, se dedicaria exclusivamente ao ambulatório de Oncologia. Apesar disso, reconhece que “não é uma tarefa fácil” e que se os profissionais tivessem um “suporte psicológico”, tudo ficaria melhor.

Notando silêncios mais prolongados nos relatos de Cláudia, fui finalizando nossa conversa e explicando sobre a narrativa que escreveria em seguida. Perguntei se ela gostaria de escolher um nome para a história que eu escreveria sobre nossa conversa. Ela pensou um pouco e falou na palavra “paz”, mas também queria deixar registrado que ela gosta muito da Oncologia e que não pretende sair de lá. Indaguei o que ela achava do nome “A escolha”. Cláudia sorriu e afirmou que para ela, trabalhar em Oncologia era exatamente isso, “uma opção, e não uma falta de opção”.

Ao final, Cláudia quis saber se poderia ter acesso à narrativa que eu escreveria e eu disse que sim, embora isso não estivesse previsto na metodologia da pesquisa. Coloquei-me à disposição para lhe mostrar o material quando estivesse pronto. Algumas semanas depois ela me enviou um e-mail solicitando a narrativa e eu lhe enviei. Para minha surpresa, Cláudia respondeu ao meu e-mail, dias depois, solicitando que eu alterasse “alguns trechos” da narrativa. Agendamos então um novo encontro, e nessa oportunidade, sentindo sua insegurança, retomei os objetivos da pesquisa, como se dava o uso das narrativas em uma pesquisa fenomenológica e, além disso, deixei claro que se desejasse, poderia retirar seu consentimento de participação na pesquisa e a narrativa sobre nosso encontro não seria utilizada. Cláudia disse que não se tratava disso, e que queria apenas esclarecer alguns trechos que ela considerava que haviam ficado “um pouco diferentes” do que ela havia me dito. Lemos juntas a narrativa. Ela sinalizou os trechos que haviam lhe causado incômodo, e notando que não comprometeria a essência de seu relato, combinamos que seriam omitidos na versão final da narrativa.

Essa situação foi discutida com a orientadora e consideramos que não seria razão para excluirmos essa narrativa da pesquisa, visto que o relato da experiência de Cláudia trouxe-nos elementos significativos para serem compreendidos.

Um elemento que considerei essencial no relato de Cláudia foi quanto os entraves burocráticos podem contribuir para o aumento do sentimento de impotência que normalmente já permeia a experiência dos profissionais que atuam em Oncologia. Como se não bastassem as frustrações impostas pelo avanço da doença, as limitações dos tratamentos, o convívio com a morte, esses profissionais ainda precisam ser capazes de “tolerar” os limites que as regras institucionais e legais impõem à recuperação dos pacientes oncológicos.

Além disso, fica a impressão de que Cláudia contribuiu para a pesquisa com um relato lúcido e corajoso ao afirmar que mesmo reconhecendo as dificuldades inerentes ao cuidado de pacientes oncológicos, essa atividade ainda seria uma escolha, uma opção viável para si. Pareceu-me aberta e disponível para esse contato com os pacientes, sendo capaz de apreender toda a riqueza contida nesse encontro. Não se furta do envolvimento com o paciente, aproveita os momentos de maior impacto para refletir sobre sua vida, busca sempre colocar-se de forma sincera e humana aos pacientes e sente-se em paz por sentir que cumpre seu papel da maneira como acredita que deve ser.

Seu relato evidenciou ainda sua capacidade de tolerar a frustração envolvida na experiência, pois o envolvimento com o “cuidado” aos pacientes oncológicos parece ter um significado maior para ela.

“Desabafo”

A conversa com a terapeuta ocupacional (TO) Fabiana foi agendada por e-mail, pois já nos conhecíamos de uma experiência profissional anterior que tive no ambulatório. Encontramo-nos numa segunda-feira pela manhã no ambulatório de Oncologia, na sala usada para reuniões de equipe.

Quando cheguei, ela estava dando orientações para duas residentes de TO e me apresentou a elas dizendo que participaria da minha pesquisa. Logo em seguida as jovens se retiraram e iniciamos nossa conversa. Primeiro retomei os objetivos da pesquisa e apresentei-lhe o Termo de Consentimento. Expliquei que não iria gravar

nossa conversa, pois iria escrever uma narrativa logo após o encontro. Esclareci também que para iniciarmos nossa conversa eu iria apenas lhe dizer qual era o tema de meu interesse, e então começaríamos um diálogo a respeito.

Vendo que Fabiana havia compreendido, apresentei a questão norteadora dizendo que estava interessada em saber como era sua experiência de cuidar de pacientes oncológicos. Fabiana, como que procurando as palavras certas para iniciar seu relato, ficou em silêncio por alguns minutos, olhando para o alto. Achou a questão muito ampla e quis certificar-se de que havia entendido, mas logo iniciou, afirmando que na Oncologia “o lado profissional e o pessoal se misturam muito”.

Embora o trabalho como TO em um ambulatório de Oncologia não tenha estado entre seus planos quando ainda estava em formação, hoje considera que seria uma escolha possível para si. Ela se formou em TO há quinze anos, e na sequência fez uma especialização em reabilitação infantil. Nunca havia pensado em trabalhar com adultos, muito menos em Oncologia. Fabiana já era casada quando se formou, e logo precisou acompanhar o marido, que foi transferido para trabalhar em outro estado. Chegando lá, ela conseguiu emprego em um berçário de alto risco de um hospital público. Trabalhava com mães e seus bebês prematuros, e até aquele momento nunca havia pensado que um dia trabalharia em Oncologia.

Depois que retornaram para o Estado de São Paulo, uma amiga que trabalhava nesse hospital iria pedir demissão, e indicou Fabiana para substituí-la. Quando soube da indicação, Fabiana ficou apreensiva em assumir a vaga, pois sentia que “não sabia trabalhar com adultos”, nem conhecia a área da Oncologia. A amiga, no entanto, a tranquilizou dizendo que ela aprenderia com a prática. Fabiana resolveu então “aceitar o desafio” e participou de um processo seletivo. Está contratada há nove anos, e desde o início já foi alocada nos setores de oncologia e infectologia. Precisou “ir atrás de novos cursos” e se aperfeiçoar para desenvolver seu trabalho. Hoje, aos quarenta e quatro anos, Fabiana acabou de pedir demissão de outro emprego que mantinha para se dedicar mais à Oncologia, aumentando sua carga horária no setor.

Ela gosta muito do que faz, pois sente o resultado do seu trabalho nos pacientes que atende. Mesmo se sentindo gratificada, Fabiana nota que em alguns momentos o contato com os pacientes oncológicos é muito intenso, dolorido e

impactante. Sente-se invadida por um “turbilhão de sentimentos”, e nesses momentos “não há como separar o lado profissional da vida pessoal”.

Os pacientes que mais “mexem” com Fabiana são os jovens e os pacientes da Hematologia. Geralmente ela se “envolve mais” com esses pacientes por imaginar quão rápida e triste será a evolução de sua doença. Sofre ao pensar que já sabe “o que espera o paciente” pela frente e por sentir que muitas vezes esse paciente “nem tem noção” do que ainda vai passar. Ela sabe que não é seu papel falar sobre isso com o paciente naquele momento, mas fica mal por ter de “guardar” essa informação apenas para si.

Fabiana se sente particularmente afetada ao acompanhar pacientes da Hematologia. Alguns a marcaram tanto, que ela ainda se recorda dos nomes, dos rostos, das histórias e até do número do quarto em que ficaram internados. Neste ponto, penso que cabe esclarecer que pelo fato de Fabiana trabalhar também na enfermaria de infectologia, ela é uma das poucas profissionais do ambulatório que acabam tendo contato com os pacientes em vários momentos do tratamento, e não apenas durante as sessões de quimioterapia.

Quando os pacientes da Oncologia/Hematologia precisam ser internados, essas internações ocorrem justamente na enfermaria de infectologia, por ser o setor do hospital que consegue manter um isolamento mais rigoroso desses pacientes, o que é necessário devido aos problemas decorrentes da imunodepressão causada pela doença e tratamento. Fabiana então tem contato com esses pacientes no ambulatório, durante as internações, e até mesmo na UTI, quando há a necessidade de serem encaminhados para lá. Ela acompanha pacientes já em fase terminal, no momento do óbito e até mesmo no suporte ao luto dos familiares. Essas atividades nem sempre são desempenhadas pelos demais profissionais que atuam no ambulatório, por terem eles suas práticas restritas a esse ambiente, não acompanhando os pacientes durante as internações.

Apesar de considerar bom e produtivo esse vínculo que desenvolve com pacientes e familiares, Fabiana muitas vezes sofre e se sente impotente ao acompanhar os momentos de terminalidade. Ilustrou com situações que geralmente lhe causam grande sofrimento. Para desenvolver seu trabalho como TO, Fabiana precisa que os pacientes estejam “ativos e envolvidos” nas atividades que ela propõe. Quando estão mal ou limitados pela dor, não aguentam fazer as atividades.

Ela então “limita” suas intervenções e aborda o paciente apenas para conversar, para saber como ele está. Depois, fica se questionando se era “só isso” que poderia ter feito por ele.

Essas situações, em que os pacientes vão deixando de aderir às suas intervenções pelas limitações da doença, deixam Fabiana tão mal, que ela acaba algumas vezes evitando aproximar-se do paciente. Admitiu que em casos extremos, em que estava se sentindo mal por não conseguir ajudar o paciente, chegou a pedir que “Deus o poupasse de tanto sofrimento” e revelou que preferia que o paciente tivesse ido a óbito no final de semana para que ela não precisasse voltar a atendê-lo na segunda-feira.

Foi possível notar um conflito em Fabiana ao revelar esse sentimento de que desejaria que o paciente tivesse morrido para não ter de “enfrentá-lo” novamente. Ela se sente mal e “envergonhada” por já ter pensado isso. Ao notar seu conflito, senti necessidade de dizer à Fabiana que compreendia seu sentimento. Expliquei-lhe que a mim parecia que quando ela sentia que seria melhor o paciente ter morrido, estava “visando” a duas coisas: ver o fim do sofrimento do paciente, mas também livrar-se do sentimento de impotência que o contato com ele lhe causava. Parecia-me quase como uma sensação de alívio, uma libertação de um sofrimento que era do paciente, mas também seu. Fabiana fechou os olhos, sorriu e assentiu com a cabeça. Sua expressão demonstrou que se sentiu compreendida naquele momento.

Quando essas situações ocorrem, Fabiana sai tão mal do trabalho, que se sente “exausta”, não só psicologicamente, mas fisicamente também. Sente-se “como se tivesse corrido uma maratona”. O recurso que encontra para se recuperar é passar o restante do dia dormindo. Ela simplesmente vai para casa e dorme. Depois acorda melhor e pronto, tenta “seguir a vida”.

Como estávamos falando desses casos que a afetaram mais, Fabiana relembrou a história de alguns pacientes. Parece que mais recentemente um paciente que a marcou bastante foi um jovem rapaz que ela acompanhou desde o diagnóstico e durante todo o tratamento, internações, idas e vindas ao hospital e que, por fim, foi internado na UTI e lá faleceu. A dificuldade maior de Fabiana nesse caso foi o fato de ela não ter conseguido ir atendê-lo na UTI enquanto estava lá, nas suas últimas semanas de vida. Relatou que não deu conta de acompanhar o

sofrimento desse paciente, pois era muito querido. Nesse momento, Fabiana chorou, e chorando, prosseguiu contando histórias de outros pacientes que ela não conseguiu mais atender quando já estavam se aproximando da morte.

Ela reconhece que “foge” desses momentos. Usou exatamente a palavra fuga para explicar que quando nota que a situação já está muito avançada, começa a arrumar “desculpas” para evitar o contato com o paciente. Ela já se pegou prolongando outros atendimentos desnecessariamente apenas para não ter tempo de ir atender o paciente que precisava mais dela, mas para quem ela sentia que pouco poderia contribuir.

Apesar de se sentir “impotente” nesses momentos, Fabiana deixou claro que sabe muito bem qual é seu papel com os pacientes e que reconhece os benefícios de seu trabalho. Sabe quanto significa para os pacientes quando eles conseguem realizar, com sua ajuda, tarefas simples que haviam desistido de tentar sozinhos. Fabiana parece ver esse “resgate da autonomia” como uma abertura de possibilidades para novas conquistas e melhoras em outros campos pelos pacientes. Falou do “resgate do fazer” do paciente como uma tarefa central de seu trabalho, que poderia se revelar como uma produtividade simbólica que ao mesmo tempo promovesse qualidade de vida, autonomia, senso de utilidade e sentido para o momento de vida do paciente.

Ela sente, no entanto, que muitas vezes o trabalho dela fica limitado não apenas pela falta de mais tempo de atividade com o paciente, mas também pela falta de maior integração com a equipe. Fabiana considera, por exemplo, que seu trabalho “caminha sempre junto com o da Psicologia”. Ela sente que precisa contar com o trabalho da psicóloga para ajudar o paciente a entender qual é o sentido das atividades que ela lhe propõe. Para Fabiana, o contato com os colegas de equipe “até é bom”, mas sente que precisariam ter mais tempo para fazer reuniões de planejamento do tratamento e até mesmo para uns “desabafarem” com os outros.

Às vezes acontece de algum relato do paciente “rasgar” seu coração, e então ela precisa se segurar para não chorar na frente dele. Fabiana consegue se controlar para não “desmoronar” na frente do paciente, mas depois precisa ir chorar um pouco na cozinha. Quando tem uma colega para compartilhar esse sentimento, sente-se melhor. Fabiana nota que essa impotência também é vivenciada pelos colegas e “até pelos médicos que podem fazer tanto pelo paciente”.

Consegue reconhecer, no entanto, a ajuda que promove aos pacientes com seu trabalho, quando eles retomam atividades que tinham abandonado, quando “se divertem” um pouco e conseguem esquecer, mesmo que por poucos minutos, a triste realidade da doença. Falou da festa junina que haviam realizado no ambulatório na semana anterior e de quanto os pacientes se divertiram. Ela também se divertiu junto com eles e até conseguiu esquecer um problema pessoal que estava vivenciando. Nesse dia, saiu do ambulatório sentindo-se realizada por ter tornado o dia dos pacientes mais “iluminado”.

Além do sentimento de gratificação, Fabiana considera que o fato de ouvir tantas “histórias difíceis” a fez dar mais valor à vida. Por isso, acha que trabalhar em Oncologia é uma experiência rica e que “muda as pessoas”. Depois de quase uma hora e vinte minutos de conversa, Fabiana foi finalizando seu relato falando da intensidade do trabalho em Oncologia, ressaltando tanto os elementos positivos e gratificantes quanto as dificuldades e limitações vivenciadas em seu dia a dia.

Pedi então que ela escolhesse uma imagem ou um nome que servisse de título para a narrativa que eu escreveria sobre nossa conversa. Fabiana ressaltou que para ela nossa conversa não havia sido “trabalho nenhum”. Sentiu que foi leve e que havia “desabafado”. Agradei sua disponibilidade e ela reagiu dizendo que era ela quem precisaria agradecer o fato de ter tido a oportunidade de desabafar. Decidiu, então, que o nome da narrativa deveria ser “desabafo”.

Senti que Fabiana foi autêntica em seu relato. Expressou com clareza seu sofrimento diante da ambiguidade de seus sentimentos quando se defronta com pacientes terminais. Demonstrou lucidez acerca das contribuições e limites de seu trabalho indicando que já havia refletido sobre tais questões. Interessante que ela foi a única profissional até então a reconhecer que lança mão de subterfúgios para evitar situações que mais lhe afetam emocionalmente durante o contato com os pacientes. Apesar disso, foi a que menos se esforçou para ocultar tal atitude, manifestando inclusive seu conflito diante dela. Está mais consciente das defesas que utiliza no dia a dia profissional.

Sua dificuldade para acompanhar a fase da terminalidade ao lado dos pacientes indica quanto o sentimento de impotência é um elemento marcante em sua experiência. Isso pode se revelar como um elemento significativo para uma profissional cujo principal papel é estimular o “fazer” dos pacientes. Parece que

quando ela se defronta com algum paciente cujo estado de saúde inviabiliza qualquer tipo de atividade manual, ou quando o resgate da autonomia nas atividades de vida diária já não faz mais parte de seu horizonte existencial, a profissional vê seu papel perder o sentido e prefere “se retirar” do contato com o paciente. Embora exista uma dimensão simbólica no “fazer” proposto pela Terapia Ocupacional, a constatação de sua ajuda ao paciente parece emergir num plano mais concreto, e quando esse resultado não é visualizado, surge o sentimento de impotência.

“Alívio”

O encontro com a psicóloga Tânia foi agendado por e-mail, pois já nos conhecíamos devido à minha experiência profissional anterior no ambulatório. Ela achou melhor que nos encontrássemos dentro do hospital, em outro setor onde também atua. Quando chegou, agradei sua disponibilidade em participar da pesquisa e começamos a conversar. Estávamos em uma sala reservada para reuniões de equipe, onde tivemos privacidade durante toda a conversa.

Tânia tem trinta e três anos, é casada e tem um filho pequeno. Formou-se em Psicologia há onze anos e logo ingressou em um curso de aprimoramento nesse mesmo hospital. Na sequência, fez uma pós-graduação em clínica e hoje também atua em consultório particular. Há oito anos foi contratada para atuar nos ambulatórios de Oncologia e Hemodiálise. Quando iniciou suas atividades, o ambulatório de Oncologia ainda ficava fisicamente alocado dentro do hospital, em um setor pequeno. Ela participou de todo o processo de “formação da equipe do ambulatório” e da mudança para o prédio anexo ao hospital, onde funciona até hoje.

Considero importante esclarecer que além da função assistencial que Tânia desenvolve, ela também acumula as funções de responsável técnica pela equipe de Psicologia e de preceptora dos residentes de Psicologia. Atualmente ela está contratada com uma carga horária de vinte horas semanais para ser dividida entre todas essas atividades. Excetuando-se uma residente de Psicologia, é a única psicóloga que atua no ambulatório de Oncologia.

Após a retomada dos objetivos da pesquisa, pedi que assinasse o Termo de Consentimento e esclareci que nossa conversa se daria de modo mais livre, sem um roteiro estruturado de perguntas. Tânia iniciou relatando que o trabalho na Oncologia

“é muito gratificante”, mas também “difícil” em alguns momentos. Para ela, os momentos mais difíceis são os de terminalidade. Quando nota que o paciente já está caminhando para a morte, sente que seu trabalho fica mais restrito a “ouvir e a estar ali ao lado da família e do paciente”, apenas acompanhando esse momento.

Tânia não costuma acompanhar o momento da comunicação do diagnóstico, pois essa é, segundo ela, uma tarefa exclusiva da equipe médica. Geralmente só tem o primeiro contato com o paciente quando este já “chegou” para a primeira sessão de quimioterapia. Ela costuma notar que quando os pacientes iniciam a quimioterapia, lhe dizem que “o pior já passou”, referindo-se aos momentos do diagnóstico ou das cirurgias.

Do ponto de vista mais subjetivo, ela observa que inicia seu trabalho com o paciente em dois momentos diferentes: quando ele está “esperançoso”, por estar começando a vivenciar uma nova etapa do tratamento, simbolizado pelo início da quimioterapia, ou quando está retornando para um novo ciclo de quimioterapia, porque o primeiro não deu resultado ou porque se descobriu uma recidiva da doença, e então já não há muita esperança e o paciente está mais no momento de “cair da real”. Embora Tânia não participe da comunicação do diagnóstico, fica sabendo das reações dos pacientes por meio dos comentários dos próprios pacientes, de seus familiares ou da equipe. Eles costumam se referir a esse momento como aquele em que “sentem o chão se abrindo sob seus pés e que estão caindo, afundando”.

Como ela só inicia seu contato com o paciente depois que ele já passou por tudo isso, concluiu que o momento mais difícil que ela acompanha com seus pacientes é o da terminalidade. Tânia sente que se afeta mais com pacientes jovens e com aqueles cuja doença evolui rapidamente. Uma situação que recentemente a impactou foi o fato de ter acompanhado o momento do óbito de uma paciente que era funcionária do hospital. Tânia não a conhecia, mas a equipe médica solicitou que os demais profissionais lhe dessem uma atenção especial pelo fato de ser jovem e por estar “consciente da gravidade da doença”. Tânia começou a atender a paciente e ao longo do tratamento desenvolveram um “bom vínculo”. Possuíam em comum o fato de serem jovens, funcionárias do mesmo hospital e terem um filho com o mesmo nome. Houve uma identificação e Tânia “se viu” na situação da paciente.

A experiência de presenciar o óbito de uma pessoa pela primeira vez foi marcante para Tânia. Saiu do hospital nesse dia e ficou bastante pensativa sobre o que havia vivenciado. Em dias como esse, em que Tânia sai afetada por alguma situação, ela costuma ficar mais quieta, reflexiva, ou então sente necessidade de conversar com alguém da família “para desabafar”. Seus familiares até já entenderam que ela não tem expectativas de que lhe digam nada. Quer apenas desabafar mesmo.

Durante os momentos de terminalidade, mesmo quando parece que não há nada mais a ser feito pelo paciente, Tânia considera que “ainda há muito a se fazer, sempre”. Ela procura ouvir o paciente, dizer que ele pode chorar, que pode conversar com os familiares sobre seus receios, ou, quando a situação está muito crítica, tenta simplesmente se fazer presente para “estar ali” ao lado do paciente e da família para acompanhá-los nesse processo.

Tânia entende muito bem que esse é seu “papel” naquele momento e não consegue sentir que os demais profissionais estejam preparados para ter a mesma atitude. Observa que quando os pacientes estão se aproximando do óbito, a maioria dos profissionais tende a se afastar deles para evitar o sentimento de impotência ou até mesmo por medo. Ela reconhece que esse papel de acompanhar o momento de terminalidade cabe mais à psicóloga mesmo, e se sente bem por perceber que em algumas situações apenas sua presença acolhedora pode “fazer a diferença” para o paciente ou familiar.

Parece que os sentimentos de impotência e medo que costumam invadir os demais profissionais nessa hora não são comuns para Tânia, e, portanto, ela se sente “satisfeita, e não impotente” em poder oferecer-lhes sua escuta e sua presença. Além disso, ela considera esses momentos muito significativos para si. Ao contrário de impotência, ela sente que é justamente nesses momentos, em que os pacientes e familiares mais precisam dela, que seu papel se faz mais necessário. Tânia considera que até mais do que a escuta ou outras intervenções, nesse momento o que prevalece como “terapêutico” é sua “presença e disponibilidade” diante dos pacientes e familiares.

Considerou importante acrescentar que nunca aprendeu nos livros ou em cursos que nos momentos de terminalidade a simples presença de um psicólogo pode ser mais terapêutica do que intervenções mais estruturadas. Isso Tânia só

aprendeu no próprio contato com os pacientes. Além de ter “aprendido” essa atitude, Tânia também conseguiu compreender “a riqueza desses momentos” para si. Considera-os gratificantes e transformadores.

No acompanhamento aos pacientes terminais, Tânia também percebeu que a equipe de Psicologia parece ter mais “recursos ou capacidades pessoais” para acompanhar esses momentos e não ficar tão mal como a maioria dos profissionais. Ela reconhece que fica afetada, mas não se importa, pois é capaz de se “refazer” e fica bem para retornar ao trabalho. Acha que tudo isso faz parte da profissão.

Durante sua formação, Tânia teve uma supervisora que era bastante “objetiva” e que orientava os alunos a atuar de modo “distanciado” dos pacientes. No início da profissão, Tânia acabou reproduzindo esse “modelo” no contato com seus pacientes. Hoje ela “nem tenta” não se envolver com os pacientes e vê esse envolvimento como algo natural. Não vê sentido em tentar se controlar para evitá-lo.

Mesmo reconhecendo o desgaste envolvido na atuação como psicóloga, Tânia confia em sua capacidade de se “refazer”, se recuperar. O que Tânia não sabe é se isso se deve ao fato de ser psicóloga ou se é uma capacidade pessoal, uma característica sua. Também já notou que psicólogos que “escolhem” trabalhar em unidades hospitalares que despertam grande sofrimento, como a Oncologia ou as UTIs, parecem ter essa mesma capacidade de “reciclar o lixo mental” a que ficam expostos. No entanto, ela nunca teve a oportunidade de conversar com colegas a respeito.

Ela gostaria de ter mais tempo para conversar com os colegas, e, embora isso não aconteça hoje, nota que de modo geral a “equipe multi” já evoluiu bastante desde que começou a trabalhar lá. Houve um fortalecimento da equipe tanto em termos de número de profissionais quanto na qualidade da integração que há entre eles. Deixou claro, no entanto, que a equipe médica fica muito “à parte” desse processo. Os médicos não participam das poucas reuniões que a equipe consegue fazer e também adotam uma postura diferente do restante da equipe, em casos de pacientes terminais. Tânia considera que, embora a “equipe multi” tenha evoluído ao longo desses anos, a integração com a equipe médica parece “estagnada”. Para ela, “são duas equipes que funcionam separadamente”.

Nesse sentido, considero que foi bastante rico conversar com uma profissional que está presente no ambulatório desde seu início, pois à medida que

Tânia ia fazendo comparações entre a realidade que vivenciou quando ingressou no ambulatório e a atual, pude constatar algumas evoluções e estagnações. Mesmo que atualmente o ambulatório esteja passando por uma fase de mudanças, com transformações significativas previstas, notei que Tânia não acredita que tais mudanças se efetivarão. Parece que, assim como outras profissionais, Tânia “só acredita vendo”, pois muito já foi planejado e prometido, e até hoje “pouca coisa mudou”.

Quando nos aproximávamos do final da conversa, senti que deveria dizer à Tânia que havia observado que nossa conversa tinha transcorrido de modo muito natural, que tive mais espontaneidade para lhe fazer os questionamentos do que com as outras profissionais com quem eu havia conversado. Disse-lhe que talvez isso pudesse ter ocorrido pelo fato de ela também ser psicóloga e por estar narrando situações que eu também já havia vivenciado profissionalmente. Senti que, talvez por sermos da mesma área, nossa conversa tinha se dado de maneira mais fluida e natural. Para Tânia, a conversa também havia sido agradável. Ela pensa que seria muito produtivo que os profissionais tivessem mais tempo para se envolver em conversas e reflexões desse tipo.

Como tem sido um recurso metodológico que tenho empregado ao final dos encontros, pedi que Tânia escolhesse uma palavra ou imagem que representasse aquele nosso diálogo, para que servisse de título para a narrativa que eu escreveria na sequência. Tânia disse que não era muito boa para essas coisas, mas, pensando um pouco, percebeu que se sentia “aliviada” por ter falado comigo. Após aproximadamente uma hora e meia de conversa, encerramos nosso encontro, definindo que a narrativa se chamaria “alívio”.

Embora Tânia tenha destacado que para ela o momento mais difícil do contato com os pacientes é o acompanhamento do processo do morrer, notei que ela compreende bem o seu papel enquanto psicóloga nesse processo. Não apenas sabe como deve se posicionar diante de um paciente que está morrendo, como também reconhece essa capacidade como um “diferencial” em relação ao contato que os demais colegas da equipe são “capazes” de estabelecer com esses pacientes. Parece que ao falar desta sua “capacidade”, Tânia também pode refletir se ela é derivada de uma característica pessoal ou de uma habilidade inerente à sua formação de psicóloga. De qualquer forma, tentou deixar claro que essa atitude não

foi aprendida em livros nem cursos, mas foi sendo construída ao longo de sua experiência no contato com os pacientes. Esse contato para Tânia tem sido enriquecedor e pareceu-me que, apesar do desgaste envolvido, tem lhe trazido mais benefícios do que sofrimento tanto na vida pessoal quanto profissional.

“Oncologia é o meu lugar”

O encontro com Daniela já estava agendado havia alguns dias. Ela preferiu me receber para nosso diálogo antes do início do expediente, portanto nos encontramos às sete horas da manhã, no próprio ambulatório, na sala reservada para reuniões de equipe.

Ela é enfermeira, formada há cinco anos e meio e desde então atua no ambulatório de Oncologia. Tem vinte e nove anos, é casada e proveniente de outra cidade do interior do Estado de São Paulo, onde fez sua graduação. Possui especializações nas áreas de Oncologia, Cuidados Paliativos e Gestão em Saúde.

De início, retomei os objetivos da pesquisa e lhe apresentei o Termo de Consentimento. Na sequência, comecei a explicar-lhe que esse encontro se daria mais na forma de um diálogo do que como uma entrevista. Então pedi que me contasse como era sua experiência de cuidar dos pacientes do ambulatório, colocando-lhe a questão norteadora.

Daniela deu um suspiro e, revelando que achara a questão muito ampla, começou a falar de sua experiência profissional desde o início. Na verdade, pensava em fazer Medicina, mas como não foi aprovada no vestibular, fez cursinho e resolveu ampliar um pouco suas opções. Prestou, então, vestibular para Enfermagem, Farmácia e Ciências Biológicas, e acabou entrando em Enfermagem em uma faculdade bastante tradicional de sua cidade. No início foi difícil, mas aos poucos, com as orientações dos professores, foi se envolvendo mais e acabou gostando do curso. Fez estágio em “urgência e emergência” durante o curso, mas nunca gostou da área. Sabe que não tem o perfil para atuar em pronto socorro ou resgate.

A partir do terceiro ano, começou a se interessar mais por Oncologia e Cuidados Paliativos, que na época ainda era um tema pouco conhecido na Enfermagem. Acabou fazendo estágio em um hospital oncológico pediátrico e,

apesar de ter gostado da experiência, acha que não se daria bem trabalhando lá. Ela sente que sofre mais ao cuidar de crianças, pois essas geralmente “morrem mais rápido do que os pacientes adultos”, e isso causa grande impacto na equipe de saúde. Com o interesse crescente pela área de Oncologia, conseguiu ingressar na Liga de Oncologia da faculdade onde estudava. Ao final do curso, foi aprovada no Programa de Residência em Enfermagem Oncológica desse hospital no qual atua até hoje. Depois da Residência, foi contratada, e atualmente é a única enfermeira (não residente) do ambulatório.

Ao longo desses cinco anos e meio que está atuando no hospital, Daniela foi promovida a enfermeira executiva e precisou ser transferida de setor. Passou a desenvolver uma função mais administrativa e se distanciou do ambulatório de Oncologia durante seis meses. Não se identificou com a tarefa e sentiu que estava ficando tão “transtornada e estressada”, que chegou até a atropelar uma pessoa na saída do hospital, após um dia em que tinha tido problemas no trabalho. Pediu então para voltar para o ambulatório de Oncologia, abrindo mão do adicional que havia incorporado em seu salário com a promoção. Seu pedido foi atendido, e desde então ela retornou ao lugar de onde considera que “nunca deveria ter saído”.

Apesar do grande “envolvimento” com o ambulatório de Oncologia, Daniela manifestou várias insatisfações com o funcionamento do setor. Queixou-se da falta de integração da equipe – principalmente da equipe médica – da falta de um maior comprometimento dos demais profissionais, do excesso de burocracia que prejudica a qualidade da assistência e principalmente dos entraves institucionais que a fazem se sentir “irritada” e com sentimento de impotência. Nossa conversa se estendeu por quase duas horas, e na maior parte do tempo ela se queixou a respeito de tais questões. Para ela, é inadmissível que alguém que tenha escolhido trabalhar em Oncologia priorize mais os aspectos técnicos, protocolos e a produtividade, “deixando de lado o paciente”. Daniela não se conforma, por exemplo, com situações em que o médico atende os pacientes em poucos minutos para terminar os atendimentos antes do horário de ir embora e ficar ao computador olhando e-mails ou redes sociais.

Ela sabe que a demanda é grande e que nem sempre as condições de trabalho são as ideais, mas acredita que se os profissionais “se envolvessem mais”, poderiam oferecer uma melhor assistência aos pacientes. Está “cansada” de ouvir

pacientes reclamando que passaram por consulta e não entenderam nada porque o médico usou uma linguagem muito difícil ou porque nem lhes deu a devida atenção.

Por ficar o tempo todo no salão, onde a quimioterapia é ministrada, ela observa a atuação de todos os profissionais da equipe multidisciplinar e muitas vezes também considera que esses poderiam desenvolver intervenções mais ricas se fossem mais “dedicados” e se, por exemplo, procurassem fazer mais cursos em suas respectivas áreas para propor ações mais efetivas aos pacientes. De modo geral, salvo raras exceções, ela acha a equipe “pouco envolvida” e disse que os demais profissionais sempre se justificam queixando-se da falta de tempo, o que ela sabe que não é uma realidade, pois quase sempre “sobra tempo” para ficarem ao computador. Daniela sente-se “impotente” diante de tal situação, pois como não são profissionais de sua área, não se sente no direito de falar nada.

Sobre o contato com os pacientes, Daniela disse que alguns a afetam mais, principalmente os jovens ou aqueles com quem ela se identifica. Contou de alguns casos que recentemente lhe afetaram mais, e assim como outras profissionais com quem já conversei, citou o nome dos pacientes e narrou em detalhes como havia sido a evolução de suas doenças e porque eles a afetaram tanto.

Contou um episódio que a impactou a ponto de sair do hospital chorando. Foi no período em que estava ocupando o cargo administrativo e ficou sabendo que uma paciente que ela acompanhava desde o período da Residência estava internada no hospital já em fase terminal. Ela foi, então, fazer uma visita à paciente. Chegando ao quarto, embora a paciente estivesse consciente, já não falava mais nem abria os olhos, apenas comunicava-se movendo a cabeça. Daniela então segurou sua mão e disse que havia ido vê-la. A paciente assentiu com a cabeça que havia entendido quem era, e começou a apertar fortemente sua mão. Daniela ficou um pouco, conversou com familiares presentes e disse algumas palavras de encorajamento à paciente. Esta, no entanto, não soltava sua mão, e quando Daniela referia que precisava ir embora, pois tinha uma reunião, a paciente apertava sua mão ainda mais forte, como se estivesse pedindo que não fosse embora, que não a deixasse sozinha naquele momento. Era uma paciente jovem, e Daniela sentiu que ela estava com medo por estar consciente de que estava morrendo. Como já se conheciam havia bastante tempo, sentiu que a paciente estava tentando comunicar que queria sua presença ali com ela.

Daniela tentou sair do quarto várias vezes, e foi muito difícil para ela essa decisão de ter que deixar a paciente que clamava por sua “presença” ao seu lado. Só saiu mesmo porque tinha a “bendita” reunião. Não se conformava em deixar a paciente “de lado” naquele momento tão difícil para sentar-se a uma mesa e “ficar discutindo processos técnicos”. Quando voltou ao quarto, após a reunião, a paciente já havia sido sedada e morreu durante a noite. Esse foi um “momento crucial” para que Daniela decidisse retornar ao ambulatório de Oncologia. Ela reconheceu que “ama” estar com os pacientes oncológicos e que, acima de tudo, quer cuidar deles. Não fazia o menor sentido para ela ganhar mais e ficar distante desses momentos com os pacientes.

Daniela considera que a Oncologia tem algo “diferente” das demais áreas de saúde. Para ela, a Oncologia “envolve mais os profissionais”, pois o vínculo que se desenvolve com os pacientes é mais forte. Ela acha que é justamente esse vínculo que gera tanto sofrimento nos profissionais, quando os pacientes pioram ou quando a morte se aproxima. Esse vínculo entre pacientes e profissionais é mais forte na área de Oncologia, segundo Daniela, porque o “contato com o paciente é mais prolongado”. O paciente oncológico geralmente fica meses e até anos em tratamento no mesmo serviço, e enfrenta várias fases da doença ao lado dos mesmos profissionais, diferentemente do que ocorre com pacientes de um pronto socorro ou UTI, que geralmente têm uma passagem rápida e pontual pelo setor e muitas vezes nem há tempo para os profissionais do setor “guardarem seus nomes”. O contato com pacientes oncológicos, em alguns casos, vai além de um vínculo, chegando até a um “apego”, quando os profissionais se identificam ou se sensibilizam mais com algum caso.

Falando sobre as especificidades da área de Oncologia, Daniela fez uma reflexão interessante. Acha que todos os profissionais da saúde deveriam ter uma experiência, um estágio na Oncologia “para se tornarem humanos”. Considerei essa frase bastante significativa, pois é como se Daniela percebesse que nem sempre os profissionais da saúde são humanos e que o contato com pacientes oncológicos teria o poder de humanizá-los. Para ela, uma pessoa não passa pela experiência de atuar em Oncologia e “sai a mesma”. O convívio com esses pacientes envolve um aprendizado e passa-se a “dar mais valor na vida”.

Nos dias em que vivencia situações mais difíceis, Daniela fica mal, chora e fica pensativa por dias, às vezes semanas. Como uma tentativa de se recuperar, ela “precisa malhar”. Vai à academia diariamente, pois lá sente que consegue se “desligar” do ambulatório e falar de outros assuntos. Quando não consegue ir, fica “estranha e irritada”. Às vezes chega tão estressada em casa, que briga com o marido. Além disso, Daniela “odeia ficar sozinha” e não gosta de silêncio, então se o marido não está em casa quando ela chega, canta, ouve música e conversa “até com o cachorro”.

Tanto a família dela quanto a do marido residem em outra cidade, portanto eles fazem planos de retornar para lá. Ela não gosta de pensar que seus pais estão envelhecendo e que pode lhes acontecer algo sem que ela esteja por perto para ajudá-los. Além do desejo de estar mais perto dos pais, Daniela revelou diversas insatisfações com a instituição na qual atua, as quais vêm fortalecendo seus planos de retornar para sua cidade, pois não vê perspectivas de crescimento no hospital. Ela se sente “sugada” pelo excesso de responsabilidades e sabe que se quiser “crescer na carreira”, precisa aceitar os cargos administrativos e “se afastar” da assistência aos pacientes. Embora haja uma série de mudanças previstas para o ambulatório que poderiam melhorar suas condições de trabalho, Daniela está “descrente” de que tais propostas se efetivem. Pareceu-me um momento de desabafo, e senti que ela não vê a hora de conseguir outro emprego para sair desse hospital. Mas esse novo emprego precisa ser em Oncologia, pois ela não se vê atuando em outra área.

Atualmente, ela acumula as funções de gerenciamento da equipe de Enfermagem do ambulatório, a coordenação das reuniões de equipe e é, também, preceptora da residente de Enfermagem. Sente-se cansada por acumular tantas tarefas e responsabilidades. Apesar de ter se tornado uma “figura de referência” no ambulatório, ela não se incomoda em “ser referência” para os demais profissionais e para os pacientes, mas sim com as “cobranças” que sofre da chefia do hospital. Sente-se muito cobrada e recentemente precisou colocar alguns limites. Decidiu, por exemplo, não levar mais atividades administrativas para fazer em casa, fora do horário de trabalho. Hoje procura dedicar a maior parte de seu tempo à assistência aos pacientes, procurando sempre melhorar as ações da Enfermagem.

Além das inúmeras queixas relacionadas às questões institucionais, quando voltamos o diálogo para seu contato com os pacientes Daniela contou que também sente dificuldade quando tem de “omitir alguma informação” dos pacientes referente ao prognóstico de suas doenças. Ela não gosta de “mentir” para os pacientes, mas às vezes acha melhor “omitir” algumas informações, quando estes lhe questionam sobre como será a evolução do seu caso. Quando isso acontece, Daniela “joga” a pergunta de volta para a equipe médica ou ainda para outro paciente.

Para não ter de dizer ao paciente as dificuldades que ele ainda irá enfrentar, ela pede que ele pergunte ao médico, ou então o apresenta a outro paciente com características semelhantes, para que possam “trocar experiências” sobre a doença. Ela se “aproveita” do fato de que a orientação do protocolo “é clara” ao afirmar que a comunicação de questões referentes ao diagnóstico e prognóstico é uma “função exclusiva da equipe médica” e deixa a situação para os médicos resolverem. Ela sente que dizer o que sabe aos pacientes poderia “prejudicar suas esperanças no tratamento” e acha que isso não vai ajudá-los. Ela até considera que a comunicação de tais informações “deveria ser partilhada entre a equipe”, mas como isso “não é protocolo no ambulatório”, ela “aproveita” para não ter de responder ao paciente.

Assim, fomos caminhando para o final da nossa conversa, e pedi que Daniela escolhesse um nome para a narrativa que eu escreveria. De início, ela achou difícil pensar em um nome e começou a refletir dizendo que é muito gratificante para ela trabalhar em Oncologia. Fomos retomando, então, alguns pontos da conversa que consideramos mais significativos, e comentei com ela quanto seu envolvimento e sua paixão pela Oncologia tinham ficado evidentes. Disse que havia compreendido que para ela Oncologia não era uma área qualquer, na qual se pudesse atuar de forma neutra e descomprometida, mas que exigia um envolvimento maior do profissional justamente por ser uma área difícil, como havia falado. Uma área em que se lida com a morte e com perdas o tempo todo.

Daniela acrescentou que cuidar de pacientes oncológicos “exige um perfil”. Exige que o profissional consiga “tolerar a ideia da própria morte” e que também possa ser capaz de transcender os aspectos meramente técnicos e burocráticos para “enxergar a pessoa por traz da doença”. Reconhece que a área é difícil não só para os profissionais da saúde, mas até para os funcionários administrativos. Muitos

pedem transferência de setor, pois acham pesado o convívio diário com os pacientes oncológicos.

Apesar de todas as dificuldades, senti que Daniela estava muito certa de que ali era seu lugar, pois ela conseguia ver em si as características que considerava necessárias para se atuar em Oncologia. Expliquei que estava me referindo ao fato de ser “mais humana” e “menos técnica” no contato com os pacientes. Tanto que ela não conseguiu deixar de se envolver com a paciente que estava morrendo e pensar apenas na reunião que tinha na sequência.

Depois desse meu comentário, Daniela ficou reflexiva. “Nossa, é isso! Aqui é o meu lugar”. Daniela pareceu aliviada e até emocionada com o título que encontramos juntas para a narrativa sobre seu relato. Ficou definido que seria então “Oncologia é o meu lugar”. Ela realmente ficou pensativa após termos chegado ao título da narrativa, e pelo que pude perceber poderia ter ficado conversando comigo por mais algumas horas. Estava à vontade para falar, e como eu já havia sentido que seu relato tinha contribuído bastante para a pesquisa, fui finalizando nossa conversa e agradecendo sua participação e envolvimento. Ela se despediu dizendo que seria bom se pudéssemos ter mais conversas como essa.

Confesso que no final da nossa conversa senti que poderia ter dificuldades para escrever essa narrativa, pois os elementos mencionados por Daniela foram muitos e sobre temas variados.

Um elemento interessante que marca a experiência de Daniela é sua dificuldade em conviver com informações sobre o doente e o prognóstico da doença que ela considera que precisam ser omitidas. Não me pareceu propriamente “aliviada” em “se esquivar” das perguntas que os pacientes lhe fazem. Ao contrário, pareceu-me que conviver com tais informações sem poder compartilhá-las com os interessados é um peso para Daniela.

Pelo fato de hoje ocupar uma posição de liderança no ambulatório e por acumular diversas funções, Daniela está sobrecarregada, pressionada e descrente das melhorias que estão previstas. Suas queixas se direcionam à instituição, não à experiência de cuidar dos pacientes oncológicos. O prazer de cuidar desses pacientes e seu envolvimento me deixam com a impressão de que esta é uma atividade que traz sentido à sua vida atualmente e sem a qual Daniela não se vê.

De todas as questões sobre as quais se queixou, nenhuma delas tem a ver com a qualidade de seu contato com o paciente oncológico, mas acabam permeando essa relação, pelo fato de estar inserida nessa instituição. Tanto que o momento em que Daniela se sentiu mal, por ter de priorizar uma reunião em detrimento do contato com a paciente que estava morrendo, foi decisivo para que ela “abrisse mão” da promoção que recebera e decidisse retornar ao ambulatório como um local de onde sentia que “nunca deveria ter saído”. O que ela preza é o contato, o envolvimento com o paciente, mas as exigências inerentes ao cargo de chefia que ocupa parecem ofuscar a grande paixão que pude perceber ao longo de seu relato.

“Cansaço mental”

O encontro com Fernando estava agendado havia alguns dias. Chegando ao ambulatório, ele logo me recebeu em um dos consultórios. Fernando é um jovem médico de trinta e três anos que terminou a graduação há oito anos e desde então atua no ambulatório. Iniciou como residente de Oncologia e atualmente está contratado no ambulatório e em quatro outros serviços de Oncologia da região. Esclareci inicialmente os objetivos da pesquisa, apresentei-lhe o Termo de Consentimento e expliquei que nossa conversa se daria como uma entrevista aberta. Quando disse que não gravaria nem registraria por escrito nosso diálogo, Fernando franziu a testa e olhou-me desconfiado. Apesar disso, disse: “ok, vamos lá”.

Pedi então que me contasse como era para ele a experiência de cuidar de pacientes oncológicos. A primeira reação de Fernando à questão norteadora foi: “é sofrido, muito sofrido”. Ele sente dificuldades em comunicar “notícias difíceis” aos pacientes, pois alguns deles não têm condições de entender as explicações dos médicos devido ao baixo nível intelectual, enquanto outros, justamente por ter um nível cultural mais elevado, acabam “bombardeando” o médico com questionamentos, tornando sua tarefa ainda mais difícil.

Fernando reconhece que é complicado adequar a linguagem médica/científica ao entendimento da maioria dos pacientes, pois os termos que utilizam são complexos. Prefere, então, não ficar explicando muita coisa para o paciente, a não

ser que este lhe questione. E mesmo nesses casos ainda tenta avaliar “até que ponto o paciente está psicologicamente preparado” para saber da realidade, por exemplo, nos casos em que o paciente não responde mais ao tratamento. Em situações como esta, Fernando prefere conversar com familiares do paciente a respeito para que estes tenham a oportunidade de se preparar para a perda e também por considerar que a família saberá avaliar melhor se o paciente está preparado para ouvir isso. Fernando acha o tempo de consulta “restrito para se conhecer o paciente”, ainda mais em seus “aspectos psicológicos”.

Queixou-se da “falta de integração entre a equipe médica e os demais profissionais”, apontando como um dos motivos o “excesso de demanda” que caracteriza o trabalho do médico. Relatou em detalhes situações cotidianas que revelam o excesso de atividades e burocracia envolvida no trabalho da equipe médica. Quando Fernando chega ao ambulatório, se depara com “pilhas de pastas de pacientes” para atender. Os que estão chegando para a primeira consulta, demandam atenção e tempo extras. Primeiro, ele precisa organizar o prontuário do paciente para entender todo o percurso que ele já percorreu até ser encaminhado para o ambulatório.

São vários resultados de exames e procedimentos que precisam ser conferidos. A papelada a ser preenchida também é “exaustiva”. Além disso, Fernando reconhece que “os pacientes chegam ansiosos para a primeira consulta”. Estão tão nervosos e a família tão desesperada, que não conseguem assimilar metade das informações que Fernando precisa lhes comunicar. Ele até compreende, pois considera que é mesmo uma “enxurrada” de informações. Isso quando Fernando já não é o sexto ou sétimo médico pelo qual os pacientes estão passando em busca de diagnóstico ou tratamento.

O diagnóstico, às vezes, já está sendo feito tardiamente por falhas do sistema de saúde. Essa situação faz com que os pacientes cheguem para a consulta “cheios de queixas e expectativas”. Fernando precisa ser capaz de lidar com tudo isso, mas o excesso de papelada a ser conferida e preenchida o oprime e faz com que muitas vezes o estado emocional do paciente seja “perdido de vista”.

Em seu dia a dia, além de frequentemente “catar” os pacientes já nesse estado, ainda precisa atender as intercorrências, tirar dúvidas de familiares que o abordam no corredor, atender aos chamados da equipe e assinar mais e mais

papéis que a secretária coloca sobre sua mesa, “com recadinhos de urgência”. São muitas tarefas mesmo. “Tem horas que fica uma loucura”. Quando acaba o plantão, ele ainda tem outro serviço pela frente, aguardando que ele chegue “disposto para atender bem”. Por tudo isso, Fernando sente que não dá para ficar “papeando” com a equipe.

Às vezes, ele sai do ambulatório “chateado” com algum caso que atendeu. Revelou que fica “abalado, mas nem dá tempo de ficar pensando muito”. Fernando considera que as situações que mais o afetam são os momentos em que o paciente ou os familiares lhe fazem “perguntas que exigem respostas difíceis”, por exemplo, de que o paciente já está em fase terminal, de que não adianta mais tratar, enfim, sobre o prognóstico da doença. Sente-se muito mal, pois “preferia não ter de revelar a verdade ao paciente” e tenta fazer isso de uma forma mais “branda”, para não causar tanto impacto. Mesmo assim, Fernando consegue perceber o “baque” que o paciente sente quando ele comenta tais questões. Quando nota que o paciente ficou mal, “abre espaço” para ele falar um pouco, desabafar, chorar e até já chorou junto com pacientes em alguns casos, mas depois precisa dar um jeito de “conter” aquela situação, pois precisa estar bem para atender outros pacientes.

Perguntei como é para ele sentir o impacto, esse “baque”, como referiu, no paciente, e Fernando disse que não costuma dar muito tempo ao paciente para ele “sentir o choque”. Como são muitas informações que ele precisa falar no momento da consulta, ele logo já passa para essas questões, e o impacto da notícia acaba ficando “diluído no meio daquele turbilhão de informações”. Nesses dias, sai de lá e fica pensando em como o paciente deve ter ficado depois da consulta. Sente-se mal por ter de ser assim, mas não vê como poderia ser diferente.

Nesse momento, sua atitude pareceu-me um tanto passiva. Ele constata as dificuldades que enfrenta e lamenta-se pelo fato de considerar que as coisas não vão mudar.

Quando está mal, Fernando “precisa” ir correr, se exercitar de alguma forma para se recuperar. Quando não consegue se exercitar “fica mal”. Além disso, costuma ouvir música no carro, entre um trabalho e outro, e isso também o alivia um pouco. Fernando é casado, mas não revelou se conversa sobre questões de trabalho com a esposa. As demais profissionais entrevistadas costumam conversar

com os familiares sobre situações que as impactaram no trabalho como uma forma de se aliviar.

Fernando achou importante frisar que as notícias difíceis que dá são geralmente relacionadas à piora do quadro, e não necessariamente à comunicação do diagnóstico. Normalmente quando um paciente chega ao ambulatório já recebeu o diagnóstico por outros médicos que o atenderam durante as internações ou pelo cirurgião que o operou. O que Fernando nota, no entanto, é que quando o paciente é mais esclarecido, o cirurgião evita comunicar o diagnóstico durante a internação “para se esquivar das perguntas do paciente”. Deixam essa tarefa para os médicos que receberão o paciente no ambulatório. Um desses médicos é Fernando. Quando ele pergunta o que o paciente sabe sobre sua doença e nota que o diagnóstico ainda não lhe foi comunicado, já percebe que “jogaram a bomba” para estourar em suas mãos.

Ele considera a Oncologia hoje uma área pouco valorizada tanto financeiramente quanto em termos de reconhecimento pelos demais colegas de profissão. Apesar disso e das dificuldades relatadas, acha “gratificante”, por exemplo, quando o tratamento atinge bons resultados e consegue “dar alta” para o paciente, quando consegue controlar a dor ou sedar adequadamente os pacientes terminais.

Mesmo se sentindo bem quando consegue dar uma alta, Fernando revelou que esses casos são para ele “uma contradição”. Fica feliz pelo tratamento ter dado bons resultados e ao mesmo tempo triste porque o paciente vai embora e ele não acompanha mais a evolução do caso. Queixa-se por não conseguir acompanhar o período em que o paciente “está bem”. Geralmente, só volta a ver o paciente “quando o câncer já recidivou e ele precisa recomeçar a quimioterapia”. Como os dois primeiros anos após a alta do tratamento são os mais críticos, pela chance de recidiva, Fernando acha que seria bom que os médicos pudessem “ver” sempre o paciente, mas isso não acontece.

Outra situação que o incomoda é o fato de que nem sempre o paciente será acompanhado pelo mesmo médico. A forma como a rotina dos serviços de Oncologia está hoje estruturada gera uma alta rotatividade nos plantões da equipe médica. Fernando considera isso ruim, pois dificulta que eles conheçam melhor os

pacientes e também porque os pacientes ficam “sem uma referência clara” de quem é o médico que está cuidando do seu caso.

Mas o que realmente deixa Fernando “péssimo” é ter de falar que o paciente vai morrer logo. Acha que não aprendeu nada sobre isso na faculdade e se sente “sozinho” nesses momentos. A “solidão” que caracteriza sua experiência de atuação em Oncologia faz-se presente também nos momentos em que Fernando precisa tomar “decisões delicadas” sobre os rumos do tratamento de algum paciente e não tem um colega de equipe para discutir o caso. Ele estuda bastante cada caso e, às vezes, precisa tomar decisões que “contrariam os protocolos de tratamento”. Sente-se melhor quando há outro médico oncologista no mesmo plantão não apenas para discutir casos, mas até mesmo para tomar um café e “jogar conversa fora” quando o estresse está elevado. Disse já estar “acostumado” a trabalhar sozinho. Pelo fato de sua atuação ser cansativa e suas decisões “totalmente solitárias”, como enfatizou, Fernando reconhece que fica mesmo “desconectado” dos outros profissionais que “não são oncologistas”.

Um elemento que merece destaque é o fato de Fernando se referir aos demais profissionais que atuam no ambulatório como “não oncologistas”, como se esta especificação se destinasse apenas à equipe médica. Existem eles, os médicos oncologistas e os demais profissionais. Pareceu-me que ele não conhece a rotina dos atendimentos dos demais profissionais da equipe. Senti que para ele já seria suficiente a presença de outro colega médico com quem pudesse “papear” durante o trabalho, para que a experiência de atuação nesse ambulatório fosse mais leve.

Chegou a abordar também outras situações nas quais sente dificuldades. Por exemplo, quando algum paciente “mais esclarecido” fica lhe “enchendo de perguntas”; quando quer prescrever um tratamento, mas precisa indicar outro, por questões institucionais, ou ainda quando nota que o paciente está piorando por algum “erro” anterior em seu tratamento. Essas situações o deixam “irritado”. Nesses casos, Fernando evita ficar “pilhando” o paciente ainda mais, ou seja, não comenta com ele os erros que observou ou as falhas do sistema de saúde que atrapalharam seu tratamento. Ele acha que “jogar a culpa nos outros” não vai solucionar o problema do paciente e ainda o deixará pior.

Fernando falou um pouco sobre pacientes que mais o marcaram. Foram aqueles que lhe deram mais trabalho em termos de cuidado, aqueles em quem os

procedimentos não davam o resultado esperado e com os quais acabou tendo um “contato” mais prolongado. Citou dois casos, mas não entrou em detalhes, como fizeram as demais profissionais entrevistadas. Tive a impressão de que o contato que ele estabelece com os pacientes é mais distante do que aquele desenvolvido pelas demais profissionais, até mesmo pelos termos por ele empregados. Enquanto Fernando falou sobre o “contato” com os pacientes, as demais profissionais usaram termos como “vínculo”, “envolvimento” e “apego”.

Excetuando-se a dificuldade que ele sente ao ter de comunicar as más notícias, pareceu-me que os demais comentários de Fernando centraram-se mais em questões operacionais: a quantidade de informações que precisa ser colhida e comunicada nas consultas, a pressão pela alta demanda de pacientes, a falta de tempo, a rotatividade dos médicos que acompanham o caso, as questões institucionais. Tive a impressão de que Fernando não se aprofundou no relato de seus sentimentos, e nos momentos em que busquei aprofundar o diálogo nessa direção, limitava seus comentários a expressões mais genéricas, como “não é fácil mesmo, é pesado, é sofrido”.

Quando nossa conversa já se estendia por quase cinquenta minutos, notei que ele estava se atendo a respostas curtas e senti que talvez estivesse preocupado com a questão do tempo, já que pacientes o aguardavam. Assim, pedi que Fernando pensasse em um título que pudesse ser dado à narrativa que escreveria sobre nossa conversa. Após pensar por alguns minutos, Fernando revelou que o que mais caracteriza sua experiência na Oncologia é o “cansaço mental”. Sente-se cansado diante do excesso de informações com que lida diariamente. Às vezes, chega a sentir-se “esgotado”. Combinamos então que a narrativa se chamaria “cansaço mental”, e me despedi de Fernando agradecendo sua participação.

Saí do encontro com Fernando tendo a impressão de que a barreira que se forma entre ele e os pacientes que atende, pelo excesso de detalhes a que precisa se atentar durante as consultas, é quase intransponível. Outro elemento interessante é que Fernando não se refere ao excesso de pacientes que precisa atender, mas à “pilha de pastas” com a qual se defronta todos os dias. Parece que ele se relaciona mais com as pastas dos pacientes do que com os pacientes em si. O que pude sentir da relação Fernando-paciente é que entre ambos há o excesso de papelada, o

cansaço do médico, as informações. Para ele, cuidar de paciente oncológicos é, antes de tudo, cuidar de suas pastas. Uma atividade cansativa e burocrática.

Depois de ter escrito a primeira versão dessa narrativa, ela foi lida para os colegas do grupo de pesquisa. Sempre que um colega do grupo produz as narrativas de sua pesquisa, costumamos fazer esse “exercício” de compartilhar algumas com o grupo. Foi uma experiência interessante, pois me surpreendi com a reação dos colegas. A leitura despertou nos colegas impressões bastante diferentes das minhas impressões iniciais sobre o relato de Fernando. Discutimos um pouco no grupo, mas em seguida procurei reler a narrativa e resgatar na memória o clima do encontro com Fernando. Sinto que pude me aprofundar no processo de compreensão e notei que realmente as impressões dos colegas do grupo faziam sentido.

Minha impressão inicial sobre o relato da experiência de Fernando parece ter ficado um pouco “contaminada” pelo meu olhar prévio sobre a atitude dos médicos que atuam no ambulatório. Não apenas porque Fernando foi o sétimo profissional com quem conversei e pelo fato de quase todos terem se queixado do distanciamento dos médicos, mas também porque Fernando é um médico que eu já conhecia, pela experiência profissional anterior que tive no ambulatório.

Como ele realmente falou bastante dos aspectos burocráticos que o “desgastam”, fiquei com a impressão de que ele se envolve pouco com os pacientes que estão “por trás das pastas” que ele precisa preencher. No momento da releitura da narrativa, e após ponderar as impressões despertadas nos colegas do grupo de pesquisa, pude apreender a experiência de Fernando por outro ângulo. Reconheci que apesar do distanciamento, existe um sofrimento presente na experiência de Fernando por não conseguir se aproximar mais, conhecer melhor seus pacientes. Há ainda uma tentativa de preservação do psiquismo do paciente. Por sentir que não os conhece bem, Fernando evita dar-lhes informações difíceis, deixando essa tarefa a cargo dos familiares, por sentir que apenas eles serão capazes de “filtrar” o que o paciente deve e não deve saber. Tal atitude não me pareceu ser apenas uma tentativa de evitar os pacientes, mas também um modo de Fernando “cuidar” deles.

Enfim, novos elementos sobre a experiência de Fernando emergiram do mesmo material que antes havia me comunicado uma experiência distanciada e fria. Parece que além de sua exaustão existe também um desejo genuíno de cuidar bem

desses pacientes. A evolução do processo de compreensão dessa narrativa, desencadeada pela sua leitura no grupo de pesquisa, trouxe um novo olhar para a releitura das demais. Considero que foi a partir desse momento que realmente consegui “colocar entre parênteses” minhas impressões prévias sobre os modos de ser dos profissionais que eu já conhecia, deixando de lado expectativas que poderiam estar contaminando meu olhar sobre as experiências por eles relatadas. Como os encontros já haviam ocorrido, essa transformação imprimiu mudanças no processo de releitura e reelaboração das narrativas. Cabe destacar, ainda, que as duas últimas narrativas se referem a encontros com profissionais que eu ainda não conhecia.

“Paradoxo”

O encontro com Miriam estava agendado havia uma semana. Cheguei ao ambulatório, onde havíamos combinado o encontro, e Miriam estava finalizando um registro em prontuário. Logo me recebeu e nos dirigimos para um dos consultórios médicos, que estava desocupado nesse dia.

Miriam é terapeuta ocupacional (TO), tem vinte e quatro anos, é solteira e formou-se há um ano e meio em outra cidade do interior de São Paulo, onde residia com seus pais. Assim que se formou, atuou em uma clínica de reabilitação e em um serviço de Home Care. No final de 2012 prestou o processo seletivo para o Programa de Residência Multidisciplinar desse hospital e foi aprovada na área de Saúde da Mulher. Mudou-se então de cidade e atualmente mora com uma colega do Programa de Residência. Trabalha no hospital há aproximadamente quatro meses como residente, e desde o início atua no ambulatório de Oncologia.

Expliquei-lhe os objetivos da pesquisa, Miriam assinou o Termo de Consentimento e na sequência iniciamos nosso diálogo. Pedi que Miriam me falasse sobre sua experiência de cuidar de pacientes oncológicos.

Logo no início de seu relato pude perceber que Miriam encontra mais dificuldade em acompanhar pacientes que estão enfrentando o processo de morrer. No último ano de faculdade, Miriam perdeu uma tia muito querida, vítima de um câncer. Miriam acompanhou o tratamento da tia e ficou bastante abalada com as

dificuldades que ela vivenciou antes de morrer. Assim, quando algum paciente a faz lembrar as dificuldades que a tia enfrentou, ela se envolve e sofre mais.

Os pacientes jovens também a afetam, pois fica pensando que poderia estar passando por uma situação semelhante. Recentemente, algumas “falas” de pacientes a marcaram bastante. Uma delas foi o caso de uma paciente que tinha consciência de que estava em fase terminal e disse a Miriam que sabia que sua morte estava próxima. A outra foi um caso de uma paciente muito jovem que precisou retirar uma das mamas, e quando Miriam lhe perguntou como estava lidando com isso, constatou que a paciente não estava sofrendo diante dessa perda tão significativa, nem se queixando em relação à autoimagem. Miriam surpreendeu-se, pois a paciente referiu estar “aliviada”, pois a parte que estava doente em seu corpo havia sido retirada. Miriam considerou muito significativas essas duas falas das pacientes, pois uma delas estava enfrentando a dura realidade da proximidade da própria morte, e a outra não estava sofrendo como a maioria das mulheres sofreria ao perder a mama. Ao invés de estar se preocupando com a aparência, essa paciente realmente estava aliviada por se sentir “livre” do câncer.

Sobre a paciente que sabia que estava morrendo, Miriam havia refletido que na faculdade não aprendeu “o que deveria dizer” nessas situações. Constatou que não sabia o que dizer a alguém que sabe que está morrendo. Nos dias em que Miriam atende pacientes em fase terminal fica impactada e pensativa. Costuma dividir o que vivenciou no dia de trabalho com as colegas da Residência ou com sua família. Como recursos de autocuidado, ela também pretende iniciar uma psicoterapia e fazer academia, mas por enquanto as conversas com as colegas e as discussões de casos com a preceptora (supervisora) do Programa de Residência têm sido suficientes. Notei que ela se sente à vontade com a postura da preceptora, pois essa lhe dá liberdade para respeitar seus limites, orientando-a a pedir ajuda em casos que considerar mais difíceis, ou naqueles em que se envolver mais.

Miriam considera que às vezes sai do ambulatório mais “carregada”, mas de modo geral “gosta” dos pacientes oncológicos por considerá-los “pessoas que realmente precisam de ajuda”. Ela gosta de sentir que está ajudando pessoas que realmente precisam. Apesar desse aspecto gratificante do trabalho na Oncologia, Miriam reconhece que precisou aprender a “adequar as expectativas” em relação à sua atuação com esses pacientes, sendo orientada pela preceptora a traçar

objetivos terapêuticos mais pontuais e “humildes”. Pareceu-me que Miriam começa a defrontar-se, na prática, com as limitações de sua atuação que não estavam previstas nos livros e que não lhe foram ensinadas na graduação. Ela considera que está aprendendo bastante e que o Programa de Residência tem suprido suas expectativas, mas sente que ainda precisa “aprender muito”.

Considera que algo que ainda precisa aprimorar é sua atitude diante da morte. Esse é um assunto do qual ela não gosta de falar. Detesta pensar na ideia de sua própria morte e na morte de seus familiares, e com os pacientes, muitas vezes, quando nota que eles já perceberam que estão morrendo, ela sente que não sabe bem o que fazer. Deixou claro que seu sentimento não é de “incompetência”, mas sim de “impotência”.

Apesar de considerar que ainda tem muito a aprender, Miriam sente que essa experiência de atuação em Oncologia já a amadureceu bastante. Notou que depois que entrou na Residência, passou a “dar mais valor às pequenas coisas da vida” e a deixar de dar tanta importância para coisas que são irrelevantes. Ela sentiu uma transformação em si. Quando ingressou no Programa de Residência, Miriam não sabia que atuaria em Oncologia, mas quando soube, achou que seria uma boa oportunidade, e hoje sente que até escolheria trabalhar “apenas em Oncologia”, quando terminar a Residência.

Voltou a relatar que apesar de ser uma atividade “pesada” e que a deixa cansada mentalmente em alguns dias, ela gosta dos pacientes e em algumas intervenções se sente feliz por perceber que realmente os ajudou. Revelou ainda que durante esse tempo de Residência ainda não chegou a atender pacientes que estivessem muito debilitados fisicamente ou mutilados pela doença, e acha que isso colaborou para que a Oncologia não a impactasse tanto. Sente-se particularmente chateada em casos em que o tratamento do paciente foi “prejudicado” por questões burocráticas, ou quando os pacientes lhe relatam situações de vida marcadas por grandes dificuldades socioeconômicas. Considera que, justamente por ser uma doença que envolve tantos aspectos, os profissionais deveriam ser mais “cuidadosos e acolhedores” em seu contato com os pacientes.

Relatou um momento do tratamento da tia em que um médico que a atendia foi ríspido com os familiares e isso a marcou bastante. Por causa dessa vivência durante o tratamento da tia, quando se sente impotente diante de um paciente tem

procurado ser acolhedora e ouvir o paciente e seu familiar, pois aprendeu o valor dessa atitude dos profissionais nesse momento em que todos já estão fragilizados pela doença.

Depois de quase uma hora de conversa, notei que os relatos de Miriam estavam bastante semelhantes aos dos demais profissionais com quem havia conversado. Fui concluindo nosso diálogo e pedi então que ela tentasse sintetizar seu relato em alguma palavra ou frase que simbolizasse sua experiência de cuidar dos pacientes oncológicos. Esclareci que serviria de título para a narrativa que eu escreveria.

Miriam pensou um pouco e começou a descrever o que estava pensando. Na mesma hora que se sente bem, pode se sentir impotente diante de uma mesma situação. Miriam tem a impressão de que experimenta sensações “paradoxais, contraditórias” em alguns momentos. Discutimos um pouco sobre essa sensação e definimos que “paradoxo” seria o título da narrativa sobre nossa conversa. Agradei sua participação e depois ainda conversamos um pouco mais sobre minha pesquisa. Ela quis saber se o que havia relatado era semelhante ao que foi falado pelos demais profissionais que entrevistei. Disse a ela que sim, que o relato de sua experiência tinha pontos em comum com os dos demais profissionais e que havia algumas questões e dificuldades que foram relatadas por quase todos. Por exemplo, o contato com pacientes terminais, com pacientes jovens e o sentimento de impotência em certas situações. Demonstrou, então, interesse em ler a narrativa que eu escreveria e em ser informada sobre o resultado da pesquisa. Coloquei-me à disposição para ambas as situações, e assim finalizamos nosso encontro.

Tive a impressão de que, pelo fato de Miriam estar há apenas quatro meses atuando nesse ambulatório, ela está ainda “tateando” algumas questões que costumam despertar sofrimento nos profissionais. Não se aprofundou sobre sua experiência de contato com os pacientes até mesmo pelo fato de ainda ter um pequeno “repertório” de casos atendidos. Ela inclusive reconhece que ainda não teve a oportunidade de atender pacientes que estivessem tão debilitados e acha que isso lhe trará um impacto significativo.

Apesar do curto período de experiência de Miriam no ambulatório, é interessante notar como alguns elementos que trouxe em seu relato foram os mesmos apontados nos relatos dos profissionais mais experientes: sentimento de

impotência, associação com situações da vida pessoal, constatação de que não aprendeu a lidar com pacientes terminais durante a graduação, gratificação, aprendizado, transformação, escolha pela Oncologia e carinho pelos pacientes oncológicos. Além disso, mesmo não tendo mencionado tantos casos ou como se sentiu diante dos dois casos que mais a marcaram, Miriam escolheu um nome para a narrativa que sintetizou bem o conteúdo de seu relato e também traduziu um pouco da experiência que foi relatada pelos demais profissionais.

Creio que essa “dimensão paradoxal” do cuidado em Oncologia parece mesmo ter sido uma das mais evidentes ao longo de todos os encontros realizados. Terminei esse diálogo com Miriam com a sensação de já ter atingido uma compreensão mais clara sobre os elementos envolvidos na experiência de cuidado em Oncologia para compor minha pesquisa, já que muito do que falou já havia sido mencionado pelos demais participantes.

“Uma cena cotidiana antes do último encontro”

A narrativa sobre o encontro com a Dra. Carla precisa ser iniciada uma semana antes do dia em que o encontro de fato ocorreu. Cabe esclarecer que a decisão por realizar mais um encontro com um profissional da área médica se deu após ter discutido com a orientadora o processo de reflexão desencadeado pela leitura da narrativa sobre o encontro com o médico Fernando no grupo de pesquisa. Houve consenso de que seria importante que eu tivesse a oportunidade de ouvir outro(a) médico(a) para que minha compreensão sobre a experiência desse profissional não ficasse “enviesada” pela minha experiência anterior de contato profissional com os médicos desse ambulatório.

Como não conhecia esta médica, fui até o ambulatório numa segunda-feira, logo no início da manhã, para conhecê-la e convidá-la para participar da minha pesquisa. Pretendia nesse primeiro contato apenas explicar-lhe brevemente os objetivos do estudo e, caso concordasse em participar, agendar o horário para nosso encontro.

Chegando ao ambulatório, dirigi-me à sala de reuniões e lá encontrei três profissionais com quem eu já havia conversado em minha pesquisa. Dei “bom dia” a todas, mas logo notei que elas não estavam muito bem. A terapeuta ocupacional

(TO) Fabiana e a técnica de Enfermagem Marina estavam conversando sobre problemas de saúde que estão enfrentando, associando-os ao estresse que vêm vivenciando no trabalho. Pareciam exaustas, desanimadas e preocupadas com a saúde. Enquanto as duas se queixavam, Miriam, a TO residente, apenas as observava em silêncio. Parecia perplexa com os comentários. Em seguida, a conversa ganhou uma tonalidade mais irônica, todas nós rimos e Marina saiu da sala para retomar suas atividades.

Expliquei à Fabiana e à Miriam que estava aguardando a Dra. Carla, pois pretendia convidá-la para participar da minha pesquisa. Fui informada de que ela estava atendendo, mas que logo deveria ir à sala onde estávamos para usar o computador. Fiquei então junto com elas, aguardando. Nos minutos seguintes, Fabiana, que tentava registrar um atendimento no prontuário de uma paciente, começou a nos contar que esse era um caso muito difícil. Mais um daqueles casos em que a paciente não havia entendido a gravidade da doença e que os profissionais não sabiam como proceder.

Fabiana nos contou a situação em detalhes e disse que havia optado por deixar a paciente “perceber por si mesma” que seu tratamento não seria tão simples como esperava. Estava em conflito por já conhecer o “destino” da paciente e por não achar adequado revelar isso a ela. Fabiana também se queixava do excesso de papelada que precisa preencher após cada atendimento. Está cansada de tanto preencher papéis, e para piorar “agora criaram mais um formulário”.

Enquanto falava tudo isso, uma médica entrou na sala e questionei Fabiana se era quem eu estava aguardando. Ela disse que não, mas que, assim como essa médica, Dra. Carla também estava grávida. “A próxima grávida que entrar aqui deve ser ela”.

Minutos depois, Dra. Carla entrou na sala e Fabiana me avisou que era ela. Ainda não tinha se sentado à mesa do computador, pois estava ocupada pela “outra médica grávida”. Abordei-a e me apresentei. Perguntei se poderia falar com ela por um instante. Para minha surpresa, ela perguntou “vai levar quanto tempo?” Respondi que eram apenas uns dois minutos, mas sua resposta foi que naquele momento não tinha esse tempo disponível para falar comigo. Como só trabalha no ambulatório às segundas-feiras pela manhã, não hesitou em pedir que eu retornasse na semana seguinte, após seu plantão. Respondi que voltaria, e só então ela me

perguntou do que se tratava. Expliquei rapidamente que eu era psicóloga, estava fazendo uma pesquisa de mestrado e que gostaria de conversar com ela. Ela assentiu com a cabeça e reforçou: “ok, na próxima segunda ao meio-dia conversamos”. Sentou-se então ao computador e virou-se de costas para mim. Sentindo a tensão e a pressa que inundava o ambiente, notei que não havia sentido permanecer ali.

Despedi-me das TOs com quem conversava e fui embora. A caminho do estacionamento, o impacto daquele primeiro contato me levou a algumas reflexões. A primeira coisa que me veio à mente foi “e olha que hoje é só uma segunda-feira e nem são dez horas da manhã ainda”. Fiquei assustada com a tensão do ambiente naquela manhã. Por outro lado, pensei quanto aquela cena havia sido representativa dos relatos dos profissionais com quem havia conversado. Em não mais que quinze minutos de “observação-participante” eu tive a oportunidade de experienciar um pouco da rotina dos profissionais que fizeram parte do meu estudo. Considero que essa cena foi um retrato vivo do que me foi por eles relatado. Fui embora pensando em como seria a conversa com essa “médica-grávida” e que seria importante relatar esse acontecimento em minha pesquisa.

“Uma escolha de vida”

A semana passou rapidamente e chegou o dia do encontro com Dra. Carla. Cheguei ao ambulatório um pouco antes do combinado e pretendia aguardar pela médica lendo alguma coisa. Quando entrei, a primeira pessoa que encontrei foi justamente ela. Cumprimentei-a rapidamente no corredor, não querendo atrapalhá-la. Perguntei se estava se lembrando do nosso encontro e avisei que eu ficaria aguardando por ela na sala de reuniões. Ela amigavelmente disse que se lembrava e que poderíamos iniciar a conversa naquele momento mesmo, pois já havia terminado de atender seus pacientes. Convidou-me para seu consultório e fechou a porta.

Voltei a me apresentar e lhe expliquei mais detalhadamente os objetivos da minha pesquisa. Vendo que havia concordado em participar, apresentei o Termo de Consentimento e ela assinou-o prontamente. Como senti que o encontro transcorreu em um clima amigável, proporcionando uma maior proximidade com a profissional, a

partir de agora vou deixar o “Dra.” de lado. Carla tem trinta anos, é casada com um médico cardiologista e estão esperando o primeiro filho. Formou-se há seis anos e ingressou em um Programa de Residência em Oncologia em outro hospital. Terminou a Residência há seis meses e desde então está trabalhando no ambulatório. Atua também como contratada pela Prefeitura do município realizando atendimentos domiciliares e em mais dois serviços de Oncologia da região, todos vinculados ao SUS.

Sobre sua experiência em cuidar de pacientes oncológicos, Carla disse: “é desgastante, mas agora acho que já aprendi a lidar melhor com isso. Já foi mais difícil para mim”. Contou que desde que ingressou no curso de Medicina já pretendia atuar em Oncologia por acreditar que os pacientes oncológicos precisam muito de ajuda e por sentir que essa doença envolve muitas “questões espirituais” que geralmente levam os pacientes a reverem sua vida. Carla sente que, diferentemente de outros médicos oncologistas, não escolhera trabalhar em Oncologia com o objetivo de “salvar vidas ou evitar a morte”. Para ela, a morte é um fenômeno natural e universal, e não há por que lutar contra ele. Seu desejo sempre foi “acompanhar os pacientes” ao longo dos momentos difíceis que vivenciam em decorrência da doença, buscando proporcionar-lhes melhor qualidade de vida.

Embora essa visão da Oncologia tenha sempre feito parte de seu “modo de ver a Medicina”, Carla, em um determinado momento de sua formação, chegou a se questionar se seguiria mesmo a carreira nessa especialidade. Foi quando estava no terceiro ano da Residência. Contou que havia cuidado de um paciente com câncer gástrico durante dois anos. Embora a doença fosse grave, o paciente superou todas as expectativas de sobrevida e atravessou o tempo de tratamento com qualidade de vida. Quando o tratamento deixou de responder, ele piorou rapidamente e morreu dois meses depois. Após o óbito, a filha do paciente, que o acompanhara durante o tratamento, fez um questionamento à Carla que a fez “repensar” sua escolha pela Oncologia. Queria saber por que ela ainda fazia isso, por que ainda “insistia” em cuidar de pacientes oncológicos, já que, apesar de todos os esforços, os pacientes acabavam morrendo e os médicos ficavam frustrados.

Na oportunidade, Carla respondeu à filha do paciente que para ela seu trabalho tinha valido a pena, pois havia conseguido manter o pai dela relativamente bem durante dois anos, o que possibilitou que ele conhecesse a neta. Refletiu com a

familiar que todos nós vamos morrer um dia e que o objetivo dela não era “salvar” seu pai da morte, mas possibilitar que ele vivesse bem o tempo que ainda tinha de vida. A familiar parece ter ficado satisfeita e admirada com sua explicação, mas a situação despertou um processo reflexivo em Carla.

Questionou-se por que era mesmo que havia escolhido essa área, e ponderou se não seria mais fácil optar por uma especialidade “que tratasse de doenças menos graves”. Precisou procurar ajuda numa psicoterapia para compreender melhor sua escolha e os caminhos que sua vida tomaria a partir dela. Carla considera que a terapia foi fundamental nesse momento para que ela aprendesse a “lidar melhor com o sofrimento” envolvido no trabalho como oncologista. Hoje acredita que já aprendeu a não deixar as questões de trabalho “invadirem” a vida pessoal de modo prejudicial. Geralmente consegue “deixar o que é do trabalho no trabalho” e vai embora bem.

Quando algum caso a abala mais, geralmente quando está tratando de pacientes jovens, ela conversa com o marido a respeito do assunto como forma de se aliviar. Apesar de hoje considerar que está “em paz” com sua escolha e que até aprendeu a lidar melhor com o sofrimento, ela prefere manter-se em psicoterapia, pois acredita ser importante não só como profissional, mas também para a vida pessoal.

Parece que a psicoterapia ajudou Carla a perceber que a relação que ela estabelece com a Oncologia é diferente daquela estabelecida por seus colegas. Ela se permite admitir que a maioria de seus pacientes irá morrer em decorrência do câncer. Por ter uma visão mais “espiritualista” da vida, acredita que não veio ao mundo com a “missão” de salvar ninguém, mas de ser um “instrumento de cuidado” para momentos em que pessoas precisam tanto de uma ajuda.

Não explorei durante o encontro o que ela estava querendo dizer com as expressões “questões espirituais” ou “visão espiritualista de vida”. Só ao escrever a narrativa é que pude perceber que a espiritualidade, um elemento tão presente em nos contextos oncológicos, que sempre é abordado pelos pesquisadores da área, ainda não havia sido mencionada pelos demais participantes. Carla não revelou sua religião nem me pareceu que falava de espiritualidade por este viés. Demonstrou ter uma visão mais ampla sobre o papel da religiosidade em momentos em que a proximidade da morte se impõe às pessoas. Neste momento, entendo que talvez ela

estivesse se referindo mais a “questões existenciais” do que propriamente espirituais.

Ela conversa bastante com os pacientes e abre espaço durante as consultas para que eles falem sobre seus medos e as reflexões que a doença lhes impôs. Sente-se “gratificada” por poder acompanhar esses momentos, por considerá-los uma ocasião oportuna para a revisão de vida. Carla gosta desse contato com os pacientes, procura conhecê-los melhor e não se importa quando acontece um “envolvimento” maior com eles. Quando se envolve com a situação de algum paciente, se sente ainda mais motivada em ajudá-lo e a encontrar bons recursos para que ele tenha qualidade de vida durante o tratamento.

Perguntei se ela notava essa característica também em pacientes de outras áreas e ela disse que não. Sente que o câncer, por ser ainda uma doença muito estigmatizada “tem o poder de colocar as pessoas de frente com a própria vida”, com suas escolhas e com aquilo que precisa ser mudado. Ela considera que os pacientes oncológicos têm “algo de especial” que os tornam capazes de enfrentar essa doença e que os profissionais que escolhem trabalhar em Oncologia também “precisam ter um perfil” para serem capazes de conviver com tanto sofrimento e ainda continuar trabalhando em Oncologia.

Embora tente evitar, Carla nota que faz comparações entre pacientes oncológicos e outros não oncológicos, e disse que frequentemente “se pega” fazendo “julgamentos”. Ilustrou com uma situação cotidiana. Às vezes atende no ambulatório uma pessoa idosa que está sofrendo bastante com o câncer, mas que está fazendo de tudo para enfrentar o tratamento. Ela fica admirada com a capacidade que as pessoas têm para enfrentar situações tão difíceis, quando, por exemplo, além do câncer existem problemas sociais e familiares envolvidos. Em outros momentos, no atendimento domiciliar como clínica, ela se depara com pacientes jovens, “cheios de vida”, que não param de reclamar porque estão hipertensos ou por uma simples “unha encravada”. Nesses casos, Carla tenta pensar que para cada pessoa um sintoma ou uma doença têm um “peso” diferente, mas mesmo assim a comparação com o paciente oncológico lhe vem à mente. Por isso, ela acabou acreditando que os pacientes oncológicos “têm mesmo algo de especial”.

Depois de todas essas reflexões, Carla chegou à conclusão de que seu lugar é na Oncologia mesmo, pois ela gosta da possibilidade de acompanhar esses “momentos de transformação” ao lado dos pacientes de quem trata. Hoje ela não tem mais dúvidas em relação à sua escolha pela Oncologia e tem orgulho do que faz. Sabe que, infelizmente, a maioria dos colegas médicos não pensa como ela, e quando nota algum médico que é mais “frio”, que fica achando que sua função é salvar o paciente da morte a todo custo, ela pensa: “coitado, como é que aguenta?”. Ela reconhece que o médico oncologista que tem esse tipo de perfil deve sofrer muito. Além dos médicos, falou também dos demais profissionais da equipe. Considera que as equipes de Oncologia nas quais atua possuem uma boa integração, pois os profissionais “falam a mesma língua”.

Cabe dizer que ao longo do período em que estive em contato com os profissionais do ambulatório pude notar que a Carla é bastante querida e admirada pelos colegas. Senti que os demais profissionais veem nela uma médica humana, uma pessoa cuidadosa e aberta ao diálogo.

Sobre as questões burocráticas e excesso de papelada a preencher que tanto oprimem o outro médico, Carla não se queixou. Disse que são muitas coisas mesmo, mas que já aprendeu a lidar com isso. Tenta ser rápida, mas quando não dá tempo, deixa sem preencher, porque acredita que atender bem seus pacientes é mais importante do que ficar “presa aos relatórios”. Essa tarefa, no entanto, não me pareceu ser um problema para Carla. Ela sabe que o cuidado com os documentos é necessário e faz o melhor que pode, pois é “algo de que não se tem escapatória”.

Ao dizer que “tenta ser rápida” em seus registros, creio que cabe mencionar que Carla falou bem rapidamente e quase não fez intervenções ou novas perguntas. Seu relato foi apressado, porém sou-me leve e autêntico. Ela me pareceu uma pessoa bastante dinâmica, firme, prática e objetiva. Depois de trinta minutos, senti que ela já estava dando a conversa por encerrada, e então apenas pontuei algumas observações. Disse-lhe que sua forma de encarar o papel do médico oncologista junto ao paciente realmente me parecia bastante diferente do que eu já havia observado em outros médicos, e que provavelmente era esse sentido que dava à sua experiência que a fazia ser capaz de ver algo mais para além do sofrimento dos pacientes. Sorrindo, ela revelou que já havia pensado sobre isso, que por ter essa visão do modo como pode ajudar o paciente em outras “tarefas de revisão de vida”,

por exemplo, sente que sua ação não se limita com a morte, pois ela ainda pode ajudar os familiares a compreenderem esse momento de outra forma.

Pedi que tentasse, então, sintetizar sua experiência de atuação em Oncologia em alguma palavra ou frase que servisse de título para a narrativa que eu escreveria. Ela pensou um pouco e disse: “sou romântica para essas coisas, queria algo bonito”. Conversamos um pouco mais e ela chegou à definição de que para ela a atuação em Oncologia era “uma escolha de vida”.

Quando estava me despedindo e agradecendo sua participação, Carla pediu que eu lhe desse um “feedback” do resultado da pesquisa quando estivesse pronta.

Saí do encontro com Carla satisfeita. Embora a impressão do meu primeiro contato com ela tenha me deixado um pouco apreensiva em relação à nossa conversa, fui surpreendida com a atenção da profissional e com um relato que trouxe elementos bastante significativos para compor a compreensão da pesquisa.

Um dos elementos que merecem destaque é a atitude que adota diante do horizonte que nos é imposto pela morte. Pareceu-me realista e permeada por uma postura de aceitação e reconciliação perante um fenômeno inevitável. Ela parece ter a percepção de que pode desempenhar outros papéis no acompanhamento das transformações de vida pelas quais o paciente passa, para além da função meramente medicamentosa. Experencia seu contato com os pacientes oncológicos sem restringir seu papel à perspectiva de salvar-lhes a vida a qualquer custo. Como está consciente de que não irá vencer a batalha contra a morte, ela espera contribuir com “algo mais” nessa relação de cuidado que estabelece com os pacientes. A consciência do papel que assume nessa relação pareceu-me bem mais ampla do que a manifesta pela maioria dos médicos com quem já trabalhei.

Interessante que Carla não aparentou estar vivenciando o mesmo sofrimento relatado por outros profissionais com quem conversei. Não trouxe queixas e foi a profissional que me pareceu mais satisfeita com sua experiência de atuação em Oncologia. Notei inclusive certo apaixonamento pela área. A esse respeito, questiono-me se o sentido que atribuiu à sua experiência ajudou-a no fortalecimento de seus recursos de enfrentamento, ou se isso se deve a uma característica pessoal de aceitação da impermanência da vida e da conseqüente reconciliação com as limitações da área em que atua. Não tenho tais respostas, mas o relato de Carla nos

leva a refletir sobre significados do cuidado oncológico para além da dimensão do sofrimento e das queixas apresentadas pelos profissionais.

3.2 Síntese compreensiva da pesquisadora

Considero significativo declarar que o clima geral dos encontros com os profissionais-participantes da pesquisa foi de envolvimento e disponibilidade ao diálogo. Apesar de a forma como se deram os encontros ter despertado certo estranhamento em alguns profissionais, por desconhecerem essa estratégia metodológica de pesquisa, mostraram-se abertos e interessados em conhecer os resultados do estudo. Demonstraram gratidão por terem sido convidados a participar ao constarem a importância de “conversas desse tipo” para profissionais da área de saúde, pois tiveram a oportunidade de ser ouvidos e compreendidos. Constatei que se tivessem mais tempo, os participantes tenderiam a estender a conversa, pois, à medida que traziam à tona elementos de suas experiências, novas associações eram feitas e novos significados surgiam.

Os sentimentos despertados a partir da experiência cotidiana num ambulatório de Oncologia foram significados por eles como tendo o potencial de torná-los mais humanos. O fato de se tornarem testemunhas do sofrimento dos pacientes e o convívio frequente com a morte parece tê-los transformado em pessoas mais sensíveis e atentas às alegrias simples e despreziosas que a vida oferece. Mas isso lhes trouxe, em contrapartida, uma tolerância menor às manifestações das outras pessoas diante de situações que eles consideram descomplicadas, se comparadas ao que enfrentam os pacientes oncológicos. Não suportam “ver gente sofrendo por pouca coisa”.

O trabalho cotidiano no hospital é uma experiência que envolve sentimentos contraditórios: sofrimento, cansaço físico e mental, gratificação pessoal, aprendizado e revisão de valores. Revela-se, assim, uma dimensão paradoxal presente nessa relação de cuidado. Apesar do desgaste físico e mental e do sofrimento vivenciados, chama a atenção quanto esses profissionais parecem apreciar o que fazem.

Alguns encaram a dificuldade que decorre da atividade em si no contato com pessoas que passam por grande sofrimento e que podem falecer a qualquer momento de maneira mais aberta e realística, outros fazem uso de defesas racionais

para se protegerem das experiências mais difíceis relacionadas a sentimentos de perda e de fragilidade. Ficou claro, no entanto, que o convívio com esses pacientes não é uma relação que se vivencia de modo indiferente, neutro ou na qual podem ser evitados os impactos emocionais, mesmo com o passar do tempo.

Trabalhar na área de Oncologia, algo encarado por eles inicialmente como um desafio, foi se tornando uma “escolha”, e até se empenham em aumentar a carga horária que dedicam ao ambulatório para poderem desenvolver melhor as atividades naquele contexto.

Admitem que a experiência de cuidar de pacientes oncológicos exige uma grande dedicação que nem sempre é viável, devido ao excesso de tarefas de ordem administrativa que precisam ser cumpridas.

Por outro lado, embora seja esta uma experiência intensa, que se passa em um ambiente às vezes considerado “pesado”, os profissionais parecem ter desenvolvido condições pessoais para conviver com o sofrimento. Refletem que se não fossem capazes de aprender a conviver com o sofrimento característico da área, precisariam mudar de setor, pois não suportariam viver esta dificuldade por muito tempo.

Foi possível apreender que faz bem aos profissionais sentir que são capazes de tolerar as dificuldades para estar em condições de acompanhar os pacientes, como se esta característica os distinguisse da maioria pessoas que não suportaria atuar nesse contexto. Parece ser significativo para eles o fato de conseguirem identificar em si essa capacidade de conviver com o sofrimento do paciente oncológico. Tal elemento parece imprimir um sentido quase heroico à experiência. O que prevalece é uma atitude de disponibilidade e abertura aos pacientes a partir da percepção de que eles precisam ser cuidados com carinho e atenção. Foi possível perceber em alguns participantes um apego quase apaixonado pela área de Oncologia.

Foram revelados também sentimentos de paz e satisfação por se reconhecerem capazes de dar atenção a pessoas que tanto necessitam deles. Existe uma afeição pelos pacientes e um desejo genuíno de acompanhá-los mais de perto tanto em momentos críticos quanto naqueles em que a doença lhes deu uma trégua. Chegaram a se referir aos pacientes oncológicos como sendo especiais por serem capazes de enfrentar uma doença tão devastadora de maneira corajosa, e

isso os motiva a cuidar bem dessas pessoas. Tais elementos os levam a considerar o trabalho com esses pacientes como sendo um tipo de vocação.

Reconhecem a importância de seu papel para a recuperação dos pacientes, referindo-se aos benefícios advindos da forma como se relacionam com eles. Ao reconhecerem a necessidade de saber tolerar as frustrações inerentes às atividades na área de Oncologia para conseguir ajudar os pacientes, os profissionais se questionam se essa capacidade seria uma característica pessoal, um perfil profissional ou uma habilidade decorrente da própria formação de profissionais da área da saúde.

Gostariam de dedicar mais tempo ao ambulatório, pois sentem que a pressa prejudica não só a qualidade do contato com os pacientes como também a possibilidade de maior integração da equipe, para reflexões que os levariam a encontrar coletivamente novas saídas para os problemas enfrentados.

A falta de integração entre os membros da equipe parece ser um elemento que prejudica a possibilidade de uma experiência mais gratificante para alguns dos participantes, em especial para os não médicos. Além disso, notei que para eles há uma separação clara entre os profissionais médicos e os profissionais da “equipe multi”. Os membros da “equipe multi” queixam-se do distanciamento da equipe médica. Um dos médicos referiu-se aos demais membros da equipe como “não oncologistas”, confirmando a existência de um clima de cisão entre ambos os grupos de profissionais.

Além de queixas relacionadas à integração da equipe, mencionaram outras afeitas à própria atuação em Oncologia que evidenciam elementos da experiência de sofrimento. Creio ser pertinente distinguir entre aquelas relacionadas à própria pessoa do profissional, tais como cansaço, sentimento de impotência, frustração, dificuldade para encarar pacientes terminais, envolvimento com questões pessoais, vinculação excessiva com os pacientes, dificuldade para conviver com informações sobre o paciente e sua doença, dificuldades de comunicação, e aquelas relacionadas a questões institucionais, tais como: excesso de demandas e de responsabilidades, burocracia, pressão, acúmulo de funções, descrença nas melhorias previstas e falta de suporte psicológico aos profissionais.

Sobre a questão do envolvimento pessoal com os pacientes, relataram casos de câncer vivenciados na família que de alguma forma afetaram seu contato com os

pacientes do ambulatório. Os pacientes jovens, os terminais e aqueles cuja evolução da doença é rápida e sofrida são os que mais os afetam emocionalmente. Alguns se sentem definitivamente marcados pelo contato com alguns pacientes que sofreram muito antes de morrer. Sentiram necessidade de contar-me em detalhes os casos que mais os marcaram em sua trajetória profissional.

Consideram que a atuação em Oncologia possui peculiaridades que lhes impõem maiores exigências do que aquelas que ocorrem nas demais áreas da saúde, justamente pelo maior envolvimento que de maneira inexorável desenvolvem com os pacientes. Referem-se aos esforços que empreendem para tentar separar os problemas da vida pessoal das questões inerentes ao ambiente de trabalho, considerando como ideal a possibilidade de que os problemas de um campo não afetassem o outro. Nos seus relatos, no entanto, fica evidente que os dois campos se misturam o tempo todo, deixando a impressão de que esse desejo de se manterem pessoalmente preservados a partir de uma suposta neutralidade é vivido como uma possibilidade remota, se não, como uma impossibilidade.

O sentimento de impotência é intensificado quando estão diante de pacientes terminais. Além da inevitabilidade da morte e da constatação de que o tratamento falhou, os profissionais percebem-se tecnicamente despreparados para acompanhar o processo do morrer e para a comunicação de notícias difíceis tanto aos pacientes quanto aos familiares. Momentos como estes impõem aos profissionais um tipo de demanda emocional para a qual não se sentem preparados e se ressentem pela ausência da abordagem deste tema no processo de formação. São obrigados a aprender a lidar com situações desta natureza de maneira solitária e na prática.

Um conflito significativo experimentado pelos profissionais a este respeito é a dificuldade encontrada em responder às perguntas dos pacientes que exigem respostas objetivas consideradas difíceis ou delicadas. A impressão que se tem é de que os questionamentos dos pacientes incitam ao “jogo da batata quente” entre os profissionais: a “equipe multi” joga o problema para os médicos, estes o empurram entre si ou para os familiares; assim, todos jogam a demanda do paciente por respostas para o alto, e ninguém responde efetivamente. Uma alternativa de que lançam mão muitas vezes é colocar os pacientes questionadores em contato com os pacientes veteranos no enfrentamento da doença, de forma a possibilitar troca de experiências entre eles. Fica evidente que os questionamentos dos pacientes

quando dirigidos aos profissionais constituem um ponto de grande constrangimento e fragilidade por parte de toda a equipe. Sentem que precisariam poupar os pacientes de enfrentar a dura realidade da evolução de suas doenças, para não desmotivá-los.

A atitude de não revelar ao paciente o que sabem sobre a possível evolução de sua doença parece despertar nos profissionais um conflito sem solução: sentem que precisam evitar que o paciente conheça aspectos da dura realidade que o espera no futuro, mas ao mesmo tempo sentem-se inautênticos diante dele por lhe dar respostas evasivas do tipo “cada caso é um caso”, “o que você já sabe até agora”? Ou seja, acabam sentindo-se tão fragilizados quanto o próprio paciente.

Associado a isso, outro elemento bastante significativo é a percepção de que é necessário sempre estar motivando os pacientes para o enfrentamento da doença e do tratamento. Esse esforço para motivá-los parece-lhes ser prejudicado se o paciente tiver acesso a todas as informações.

Além disso, tolerar o sofrimento do paciente, quando este constata que está piorando ou que vai morrer, parece ser algo muito difícil para esses profissionais. Apenas duas participantes – a psicóloga e a médica – revelaram se sentirem capazes de tolerar esse momento ao lado dos pacientes. Para a psicóloga, esta é exatamente uma de suas principais atividades na equipe de Oncologia. No caso destas duas participantes, aspectos como postura diante da vida e valores pessoais parecem ser características que as predispõem a enfrentar melhor este momento do processo dos pacientes para além das competências profissionais esperadas.

Diante das exigências emocionais a que estão expostos, os profissionais revelaram ter desenvolvido estratégias para elaborar a experiência e retomar o equilíbrio psicológico. Mencionaram algumas: desabafar com familiares e amigos sobre as situações vivenciadas, ouvir música e praticar atividades físicas. Apenas uma das participantes referiu-se à psicoterapia como recurso para auxiliar nesse processo. Ficou evidente, também, a este respeito que lhes falta a oportunidade para se relacionarem de maneira espontânea e informal com os colegas de equipe em função da exiguidade de tempo e excesso de tarefas a serem cumpridas ao longo da jornada de trabalho.

Apesar das dificuldades reportadas, referiram-se com respeito e admiração ao trabalho que desenvolvem. Não demonstraram surpresa ao falar do impacto desta

experiência em sua vida, o que sugere já terem refletido a respeito. No entanto, para aqueles profissionais cuja natureza da função impõe um contato que pode causar dor física ou efeitos colaterais aos pacientes, tais como as enfermeiras e a farmacêutica, ficou nítido o desejo de não serem lembradas pelos pacientes apenas pelos incômodos que suas intervenções lhes causam, mas também pelos benefícios que lhes proporcionam no processo de recuperação.

Em relação às questões operacionais do ambulatório, todos compartilham um sentimento de insatisfação, em parte decorrente da sensação de descrença quanto à possibilidade de efetivação de mudanças administrativas que dependem de decisões superiores. Embora solicitadas e problematizadas inúmeras vezes por eles em reuniões com gestores, as mudanças parecem demorar demais para ocorrer. Reconhecem que as soluções propostas seriam eficazes, mas constatam que, em função dos processos institucionais serem morosos, a possibilidade de implantação de tais mudanças lhes parece remota.

A realização dos encontros possibilitou perceber a experiência desses profissionais também pelo lado positivo, transformador e como uma experiência que facilita o crescimento. Principalmente porque, embora o sofrimento e as queixas tenham estado presentes em todos os relatos, esses elementos não parecem ser os mais determinantes na experiência de cuidado a pacientes oncológicos. Há uma dimensão de gratificação, de prazer pelo trabalho que desenvolvem e de desejo de se manterem mais perto dos pacientes que transmite a impressão de que, em essência, essa é uma experiência gratificante e enriquecedora, a despeito dos revezes inevitáveis.

Essa impressão encontra confirmação nos títulos escolhidos por alguns profissionais para nomearem a narrativa sobre suas experiências. A área de Oncologia é percebida por eles como uma escolha que se sentem felizes por terem feito. A atuação nesta área, e em especial o relacionamento e o cuidado ao paciente oncológico, revelaram-se atividades que potencializam crescimento profissional e pessoal, constituindo-se em uma experiência que promove aprendizado sobre o sentido da vida e modifica a forma como esses profissionais enfrentam os problemas de um modo geral.

CAPÍTULO 4: DA ANÁLISE DAS NARRATIVAS PARA O DIÁLOGO COM OUTROS PESQUISADORES

Os diversos elementos da experiência dos participantes trazidos à tona a partir das narrativas possibilitam a abertura de um diálogo com outros pesquisadores. Inicialmente se parte da constatação de que a atuação profissional no contexto de um ambulatório de Oncologia constitui-se como uma experiência de um ponto de vista fenomenológico. A atividade envolve uma relação de cuidado que delimita um tipo peculiar de prática assistencial na área da saúde. E exatamente por ser uma experiência de cuidado ao outro, traz em seu bojo uma dimensão paradoxal para os profissionais da equipe, já que muitas vezes implica um descuidar-se de si mesmo. No entanto, este estudo foi capaz de desvelar as formas criativas e singulares que os profissionais desenvolveram para significar o cuidado tanto em relação aos pacientes quanto a si próprios.

Cabe esclarecer que tanto a literatura científica nacional quanto a maioria dos artigos pesquisados em língua inglesa concentra-se no impacto e nas consequências do adoecimento por câncer nos pacientes e seus familiares (Alegrance, Souza & Mazzei, 2010; Almeida et al., 2013; Ambrósio & Santos, 2011; Brandão, Aranha, Chiba, Quayle & Lucia, 2004; Breitbart et al., 2000; Cesnik et al., 2013; Costa & Leite, 2009; Kohlsdorf & Costa, 2012; Lourenção, Santos Júnior & Luiz, 2009; Menezes, Schulz & Peres, 2012; Neme & Lipp, 2010; Peres & Santos, 2007; Peres & Santos, 2009; Rodrigues & Polidori, 2012; Silva et al., 2008; Soares & Lobo, 2007). Quando direcionam sua atenção para os profissionais da equipe de saúde, limitam-se a abordar questões como o estresse, a síndrome de *burnout* e os recursos de enfrentamento (*coping*), além de apresentar guidelines e protocolos de conduta para a atuação em Oncologia (Ebling & Carlotto, 2012; Franco, Barros, Nogueira-Martins & Zeitoun, 2011; Gustafsson e Strandberd, 2009; Holland, 2003; Joinson, 1992; Kovács, 2008; Lago, 2008, Liberato & Carvalho, 2008; Nicholas, 2013; Paschoalini, Oliveira, Frigério, Dias, & Santos, 2008; Rosa & Carlotto, 2005).

Além disso, a maioria dos artigos pesquisados se baseia em estudos quantitativos, alguns deles produzidos na área de Enfermagem. Santos (2003) e Silva (2009) concordam que os estudos sobre as reações emocionais dos profissionais diante de doenças graves como o câncer ainda são escassos, de modo

que os interlocutores escolhidos para esta discussão tiveram de ser buscados em outras áreas além da Psicologia da Saúde e da Psico-Oncologia. A pesquisadora encontrou afinidades também com pesquisadores da Filosofia, da Enfermagem e da Medicina.

Quando se toma o conceito de experiência não como mero acúmulo de conhecimento advindo do exercício de situações práticas, mas sim como a construção de significados a partir de relações interpessoais constitutivas dos fenômenos humanos, abre-se uma nova possibilidade de compreensão acerca daquilo que é vivido pelos participantes desta pesquisa.

De modo geral, a experiência de cuidar de pacientes oncológicos que aqui se apreendeu envolve mais do que aquilo que vem sendo largamente discutido na literatura. Embora a maioria das pesquisas que se dedica ao estudo da atuação em Oncologia privilegie a abordagem do sofrimento envolvido na tarefa e do conseqüente adoecimento, este estudo evidenciou também outra dimensão dessa experiência.

A atuação em Oncologia para os profissionais envolve uma questão de escolha, de decisão, um posicionar-se ao se situarem no contexto das relações intersubjetivas com os pacientes oncológicos. Esse posicionamento leva a um envolvimento intencional na relação profissional-paciente, e, embora essa proximidade possa despertar sofrimento pessoal, há uma busca pela intensificação desse contato. Tudo aquilo que parece prejudicar o envolvimento dos profissionais com os pacientes é mencionado por eles como algo a ser evitado. Portanto, o que vivenciam no cotidiano é uma “experiência de cuidado” a pacientes que sofrem de uma doença grave, em toda a extensão e com todas as conseqüências que essa afirmação pode conter em termos de desgaste físico e psíquico, mas também de satisfação e desejo de ajudar.

O termo experiência, no contexto da fenomenologia, carrega especificidades que precisam ser bem estabelecidas. Romero (2004) considera que a experiência pode ser compreendida de três maneiras complementares: como resultante da práxis; como realidade vivida, imediata e estritamente pessoal; e como a síntese subjetiva do acontecer pessoal.

No primeiro caso, em que a experiência é entendida como resultante da práxis, o autor se refere ao fato de que é possível se tornar experiente em

determinada área após se travar um contato direto e intensivo com as ações e atividades que a definem. Essa experiência pode se dar desde atividades concretas (construir casas) até as mais abstratas (pintar quadros, identificar aromas, desenvolver habilidades para relacionamentos amorosos). Ser experiente, nesse caso, está relacionado ao acúmulo de conhecimento, decorrente de um exercício relativamente prolongado em uma arte ou habilidade que pode ser garantia de bom desempenho e sucesso numa tarefa específica. Essa experiência, que advém da prática, costuma ensinar que nem sempre as artimanhas necessárias para o desempenho de uma função estão previstas nos livros e manuais. Ou seja, o indivíduo confronta-se com as lacunas existentes entre o conhecimento prático e o teórico.

Esse primeiro modo de compreender a experiência, proposto por Romero (2004), embora não englobe o conceito de experiência em toda sua amplitude, como está sendo tratado neste estudo, traz um elemento que vem ao encontro de uma das queixas apresentadas pelos profissionais. De fato os profissionais são desafiados em sua prática cotidiana por situações que não estavam previstas nos livros e para as quais não se sentiam preparados teórica e tecnicamente. Em Oncologia, parece realmente haver lacunas entre o conhecimento teórico e técnico e a dimensão experiencial.

Em artigo recente, Afonso e Minayo (2013) confirmaram a existência dessa lacuna ao concluírem que o treinamento dos profissionais acerca das estratégias para a comunicação de notícias difíceis “... é insuficiente para acompanhar o dinamismo das ocorrências e das relações pessoais na área da oncologia onde o paciente costuma estar ou sentir-se em constante ameaça de vida” (p. 2.747). Os participantes do estudo de Santos, Aoki & Oliveira-Cardoso (2013) também apontaram para o “despreparo da formação acadêmica frente a situações extremas” (p. 2.631) que colocam o profissional diante de situações-limite entre vida e morte.

Além disso, há ainda a questão do distanciamento existente entre as experiências dos profissionais médicos e dos não médicos, ou seja, sendo estes os que compõem a “equipe multi”. As próprias particularidades do cuidado oferecido em cada uma das áreas, bem como a hierarquização das funções, acabam instaurando um afastamento que muitas vezes faz com que atuem num mesmo *locus*, mas como duas equipes distintas. Acredita-se que o hiato existente entre as equipes de

diferentes áreas também poderia ser minimizado a partir de ações mais efetivas de integração interdisciplinar, se estas fossem oferecidas desde os processos de formação dos profissionais.

Sabe-se, no entanto, que a interdisciplinaridade, embora amplamente preconizada, ainda tem se imposto como um desafio na área de saúde. A este respeito, Porto e Almeida (2002) levantam a hipótese de que uma das principais dificuldades do trabalho em equipe ocorre porque o simples juntar de pessoas com formações diferentes, sem os pré-requisitos necessários para que haja uma verdadeira integração dos saberes e práticas, pode trazer mais problemas do que soluções, resultando em ações fragmentadas e inúmeros conflitos entre os profissionais da equipe. Os autores reconhecem que a estrutura oficial das instituições de ensino superior pouco tem contribuído nessa direção.

Apontadas tais lacunas, fica evidente que atuar em Oncologia é uma experiência que convida os profissionais a reinventarem suas práticas e a se relacionarem com uma realidade para a qual não foram preparados em seus processos de formação. Os profissionais da saúde estão mais acostumados a pautar suas ações em protocolos, e queixam-se do fato de se sentirem “engessados” por eles. No entanto, não parecem estar preparados para experimentar situações para as quais os protocolos não lhes apresentam diretrizes. Sucumbem ao sentimento de impotência e à sensação de que não sabem o que fazer diante das novas exigências que a realidade lhes impôs. O interessante é que, face ao inusitado que lhes acontece, cada um, a seu modo, parece encontrar formas particulares e criativas de se relacionar com esses desafios. No entanto, não parecem capazes de reconhecer essa construção pessoal e dar-lhe um significado próprio, muito menos coletivo.

Retomando o texto de Romero (2004), ao considerar a experiência como realidade vivida, imediata e estritamente pessoal, o autor esclarece que existe um lado privado e íntimo na experiência. Por mais que duas ou mais pessoas vivenciem um mesmo evento e até concordem racionalmente sobre seus detalhes, quando refletem após o ocorrido há algo de intransferível no modo como cada um experienciou o evento. Essa experiência peculiar de ter sido afetado por um evento pode gerar uma ressonância leve, intensa, breve ou duradoura no sujeito.

Por fim, tem-se a experiência como a síntese subjetiva do acontecer individual, constituída no percurso histórico do sujeito. Para Romero (2004), quase

nunca as experiências se dão em um terreno virgem, ou seja, quase tudo o que acontece a alguém já encontra na pessoa uma impressão duradoura que foi deixada por uma experiência original. O que se vive, então, são variações de impressões já conhecidas em um determinado campo ou outro. Assim, uma experiência é sempre significada pelo sujeito de acordo com a vivência anterior que corresponde a essa experiência, e de acordo com sua personalidade como um todo, o que o autor prefere chamar de “mundo pessoal”.

A experiência, objeto de estudo desta pesquisa, não se define a partir de nenhuma das três concepções descritas por Romero (2004) tomadas isoladamente, mas apenas se forem apreendidas em conjunto.

Se para Romero (2004) a experiência é algo que deixa uma ressonância na vida posterior do sujeito, mesmo que a princípio “o experienciador” não se dê conta da marca que levará consigo, pode-se considerar que os episódios marcantes relatados pelos participantes se constituíram como experiências. Se o sujeito da experiência pode ser designado como um “experiencia-dor”, a marca, a impressão deixada pela experiência é algo que envolve uma dor, no sentido de que precisa ser profunda e mobilizadora o suficiente para deixar marcas. Ter vivido uma experiência, então, seria quase como “marcar a fogo”, tatuar, criar uma cicatriz no corpo que não permita que as pessoas esqueçam o que vivenciaram. Questiona-se se a experiência de cuidado em Oncologia poderia ser comparada ao ato de se imprimir uma marca como esta.

Faz-se pertinente discutir, assim, as quatro características contemporâneas elencadas por Bondía (2002) como inviabilizadoras de experiências, a saber: o excesso de informações, o excesso de opinião, a falta de tempo e o excesso de trabalho. Esse texto de Bondía (2002) trouxe importantes contribuições para a compreensão da experiência que foi investigada neste estudo, pois se nota que algumas das situações por ele apontadas são bastante próximas das queixas que foram relatadas pelos participantes.

Refletindo sobre esse posicionamento, cabe salientar quanto os participantes de fato se queixaram do excesso de informação, da falta de tempo, do excesso de trabalho como elementos que prejudicam a qualidade da experiência que vivenciam. Parece que esses elementos estão realmente impedindo que tudo aquilo que acontece diariamente no ambulatório se transforme em uma experiência genuína

para eles. Há uma insatisfação geral com esses excessos, e foi possível perceber também um anseio por parte dos profissionais pelo que Bondía (2002) chamou de “gesto de interrupção”. Nesse sentido, caberia investigar se tais “excessos” não poderiam ser responsáveis por um fazer alienado, desprovido de sentido e, conseqüentemente, gerador de sofrimento.

Cabe supor ainda que a dificuldade vivida por alguns desses profissionais em se apropriarem dos elementos inerentes à experiência genuína de cuidado estaria relacionada ao estado de insatisfação crônica em que se encontram por terem suas práticas restritas a aspectos puramente técnicos em detrimento da dimensão relacional com os pacientes.

A assistência em Oncologia, de um ponto de vista técnico (e provavelmente nas demais áreas da saúde), traz consigo o risco de tornar-se um labor desgastante, alienante e, em última instância, desprovido de sentido. Resgatar a dimensão experiencial e a capacidade de estabelecer genuínas relações de cuidado parece ser uma nova e inspiradora possibilidade para a tão desgastada relação profissional-paciente.

Embora o contato com os pacientes oncológicos seja algo que “acontece” aos profissionais, formando-os, transformando-os e, acima de tudo, afetando-os, nem sempre configura novas possibilidades de atribuição de sentido ao seu fazer.

Bondía (2002), ao analisar a raiz etimológica da palavra experiência, destaca ainda outros significados que se aproximam daquilo que está defendendo como uma experiência. Buscando significados advindos do latim, do grego, das línguas germânicas e das demais línguas latinas, concluiu que a palavra experiência se aproxima de: encontro ou relação com algo que se experimenta; travessia; espaço percorrido; pôr em perigo; viajar; exterior; estranho; estrangeiro; existência. Com base nessas diversas raízes etimológicas, pode-se supor que o sujeito da experiência é aquele que se expõe, atravessando um espaço indeterminado e perigoso e colocando-se à prova.

Nesse sentido, Alves (2005), ao descrever na introdução de sua dissertação como se dera sua experiência na trajetória de construção de sua pesquisa, utiliza uma metáfora interessante. O autor fala da necessidade de se “aprender a nadar” ao se ver diante do “mar da experiência” que impõe um convite para desbravar o desconhecido. É preciso, diante desse tipo de experiência, abrir mão da segurança

que as margens proporcionam para se lançar ao desafio da travessia, que ao mesmo tempo guarda descobertas ricas e encantadoras, mas também regiões tenebrosas e assustadoras. Lançar-se ao desconhecido sem conhecer o destino que se irá alcançar traz em si um paradoxo. O ser humano se vê diante de uma experiência que o desafia e assusta, que o atrai e repele ao mesmo tempo. Esse fascínio apresenta-se permeado por incertezas, expectativas, medos e, ao mesmo tempo, pelo desejo de continuar caminhando.

Nada mais revelador da experiência investigada neste estudo do que essa imagem. Os profissionais encararam o início de suas atividades no ambulatório como um desafio, um risco, pois não se sentiam preparados para atuar nesse “território desconhecido”.

Hoje, após algum tempo de atuação naquele contexto, revelam que escolheriam continuar trabalhando na área de Oncologia, o que indica que, apesar do sofrimento, foram capazes de transformar o ambiente antes temido num “território conhecido” e até mesmo no “seu lugar” próprio. Apropriaram-se dos desafios e das dificuldades inerentes ao contexto de trabalho, transformando-o para significá-lo como familiar e bem-vindo.

Bondía (2002) resgata Heidegger (1987) ao afirmar que a experiência é algo que transforma, de um dia para o outro ou no decorrer do tempo. É algo que alcança a pessoa e a tomba, faz sofrer e submete. O sujeito incapaz de experiência mostra-se firme e impávido, autodeterminado e apático, definido por seu saber prévio. Ou seja, a capacidade para tornar uma prática profissional em algo formador e transformador é inerente ao sujeito que experiencia. E para que alguém possa se constituir sujeito de uma experiência, terá de se abrir à possibilidade de sua própria transformação.

Essa definição se aproxima bastante do modo como os participantes foram percebidos pela pesquisadora. Eles foram “atravessados” pelo sofrimento e, a partir disso, se formaram e se transformaram como profissionais e como pessoas. Alguns chegaram a afirmar que as pessoas que não se abrem a essa experiência na área de Oncologia não se tornam capazes de suportar o sofrimento e acabam “indo embora”.

O texto de Bondía (2002) também possibilita compreender esse tipo de sofrimento ao afirmar que a experiência não se dá na lógica da ação, mas como

uma paixão, envolvendo, portanto, um padecimento. Há inclusive uma paixão em assumir tais padecimentos que, bem diferente de uma passividade, envolve um suportar, um martírio pessoal em nome dessa paixão. Esse estado de paixão inclui uma heteronomia, ou seja, certa dose de responsabilidade em relação ao outro; um sentimento de ser dominado por outrem, direcionado para esse outro. Ocorre então uma tensão entre liberdade e escravidão própria dos relacionamentos humanos.

Na experiência dos participantes, foi possível perceber que surge, ao mesmo tempo, um desejo de se livrar do sofrimento e da responsabilidade que a prática do cuidado exige, e uma busca pela intensificação desse contato, pois os profissionais se afeiçoam aos pacientes. Essa tensão perpassa também as dimensões de prazer e dor presentes na experiência, algo que pode ser apreendido do relato de alguns participantes ao enfatizarem a gratificação e o sofrimento que imprimem significados à experiência de cuidar de pacientes oncológicos.

Outra aproximação entre os significados apontados pelos participantes e as proposições de Bondía (2002) é possível. Ele considera que o saber da experiência não provém da informação nem da práxis, mas que é construído na relação entre o conhecimento e o viver. É o que se adquire a partir do modo como se responde ao que vai acontecendo ao longo da vida e do modo como vai se atribuindo sentido a esse acontecer. Esse tipo de saber opõe-se ao conhecimento meramente acumulado, tanto que os profissionais reconhecem o sofrimento que vivenciam também decorrente da lacuna que identificam em seu processo de formação. O saber próprio da experiência, portanto, é pessoal, particular, subjetivo, relativo e nunca universal ou *a priori*.

Nesse ponto, Bondía (2002) aproxima-se de Romero (2004) ao afirmar que duas pessoas vivenciando o mesmo acontecimento não vivem a mesma experiência, pois ela é singular, intransferível e impossível de ser repetida. Não se separa do indivíduo que a encarna. É um saber de natureza existencial.

Assim, Bondía (2002) afirma que a ciência moderna “desconfia da experiência” porque busca uma acumulação progressiva e sistemática de verdades objetivas que permaneçam externas ao homem. Ele alerta para a necessidade de se distinguir a experiência (singular, intransferível) do experimento (genérico, objetivável, replicável). A experiência tem sempre uma dimensão de incerteza e de imprevisibilidade que se torna incompatível com os objetivos da ciência moderna.

Portanto, o desafio de se investigar a experiência em um estudo que se pretende científico vem ao encontro do pensamento husserliano. Em suas formulações, Husserl buscava um novo modo de investigar na área das ciências humanas que se afastasse dos dois modos de produção de conhecimento reconhecidos até então: o filosófico, acusado de especulativo e aquele adotado pela ciência positivista, que em nome da neutralidade e da objetividade limitara o estudo da subjetividade humana.

Voltando agora esta discussão para o tema da construção de narrativas como forma de expressão da experiência num estudo de inspiração fenomenológica no qual há uma relação pessoal e intransferível entre o pesquisador e os participantes, torna-se relevante recorrer à Meinerz (2008). Esta autora, em sua dissertação de mestrado, toma a concepção de experiência a partir da obra do cientista social Walter Benjamin.

Meinerz (2008) afirma que Benjamin, já em 1913, aos vinte e um anos de idade, previu a degradação da experiência humana na modernidade. A autora então estabelece uma contraposição entre *erlebnis* (vivência) e *erfahrung* (experiência) e discute o papel da memória e do esquecimento tanto na constituição de experiências quanto na capacidade de narrá-las a partir de comparações com algumas imagens literárias.

Apoiando-se ora na obra de Benjamin, ora em autores da filosofia, ora nas obras literárias, aquela pesquisadora vai tecendo uma imagem do processo de degradação da experiência ocasionado em parte pela influência do momento histórico vivenciado no período entre guerras e pelo avanço tecnológico. Em paralelo e como uma consequência do processo de empobrecimento da experiência humana, o modo de comunicá-la vai caminhando, assim, da narrativa oral ritualística para o romance, culminando no texto jornalístico que se caracteriza pela imparcialidade e fragmentação da informação.

Meinerz (2008) finaliza seu estudo apontando para a universalidade e atualidade das ideias de Benjamin, analisando-as como uma crítica importante à cultura moderna, que se impõe com certo tom nostálgico e melancólico. Se Benjamin denunciou em seus textos que “a experiência, outrora sinônimo de autoridade e sabedoria, declinou” (p. 69), o que resta ao ser humano é reconhecer

tal pobreza, por se reconhecer inserido apenas na esfera de respostas a estímulos tão efêmeros e fugazes que não deixam rastros passíveis de serem comunicados.

Nesse sentido, o modo como os participantes do presente estudo comunicaram suas experiências à pesquisadora, embora conscientes dos obstáculos que se fazem presentes, por serem “soterrados” ora pelo sofrimento dos pacientes, ora pelo excesso de informação, demanda e pressão, evidencia que lutam para que suas experiências não sejam reduzidas a uma dimensão puramente técnico-assistencial. Buscam um maior envolvimento com o que fazem e para quem o fazem, e desejam uma abertura a novas possibilidades de reflexão sobre sua prática. Foi possível perceber neles um anseio para que o que vivem não se torne uma mera sucessão de fatos vazios de sentido, o que certamente tornaria seu cotidiano insuportável.

Um elemento que justifica essa percepção é o modo como os profissionais sentiram-se gratos e aliviados por terem sido ouvidos pela pesquisadora, revelando quanto poderiam ser beneficiados por uma escuta comprometida em compreender e facilitar o vir à tona de suas experiências. Parece que o simples fato de serem convidados a falar sobre suas experiências já possibilitou o surgimento de um campo propício à atribuição de significados àquilo que vivenciam.

Outro ponto importante para esta discussão refere-se à importância dos profissionais compreenderem e se apropriarem de que de fato o que vivenciam no ambulatório de Oncologia se constitui em uma “experiência de cuidado”, e não meramente em um processo rotineiro de disponibilizar procedimentos técnico-assistenciais.

Nesse sentido, Liberato (2009) esclarece que “não existe prática clínica sem contato humano” (p. 273). O cuidado exige responsabilidade pelo outro e envolvimento afetivo, por isso o profissional que cuida de pacientes oncológicos tem um desgaste muito além do comum. Para a autora, “O fenômeno do encontro profissional-paciente é amplo e rico em particularidades, e mesmo que se estabeleça em política de indiferença afetiva (...) os conteúdos espalham-se e contaminam profundamente a alma” (p. 273).

Ela enfatiza que não há possibilidade de um encontro entre duas pessoas ocorrer sem que ambas sejam expostas a uma possibilidade de transformação e evolução. Portanto, a experiência de cuidado não precisa ser necessariamente

traumática ou debilitante, mas pode ser estruturante e construtiva, pois assim como outros elementos do viver, os processos de adoecimento e de cuidado envolvem gratificações e frustrações. Aponta que a doença permanecerá existindo e que as situações de dor e sofrimento estão sempre inseridas numa experiência de vida que continuará a propiciar aos envolvidos situações plenas de sentido.

Portanto, os profissionais precisam aprender a se cuidar para evitar as contaminações psíquicas, pois para a autora a repressão das emoções, que é exigida em um contexto de cuidado em saúde, pode ser a principal responsável pelo esgotamento psicológico. Embora apenas uma profissional tenha revelado que recorreu à psicoterapia como recurso para o enfrentamento da atividade, os demais mencionaram a adoção de outras estratégias de autocuidado das quais lançam mão no dia a dia para retomar o equilíbrio após terem vivenciado situações difíceis.

Como alternativa, Liberato (2009) propõe que se desenvolva uma atividade laboral mais centrada no trabalho em grupo, que implicaria olhar para essa experiência por meio da expressão das dores e sofrimento. Isso poderia conduzir os profissionais a novos modos mais saudáveis de exercer o cuidado e que não implicassem necessariamente o esvaziamento da experiência e o conseqüente adoecimento. Sugere, então, que sejam implementados “espaços de ação” como parte das atividades cotidianas nos quais seja possível a ampliação da reflexão sobre o fazer.

Pensando nos relatos dos profissionais, parece que as situações que mais desencadeiam sofrimento e sensação de impotência são justamente aquelas que se instalam entre as dimensões do curar e do cuidar. Eles sofrem ao se deparar com os limites da vida, quando identificam que suas ações não podem mais salvar o paciente ou quando sentem que pouco podem contribuir para a recuperação de suas funções vitais.

Nesse sentido, parece que a adoção de uma atitude mais sintonizada com os princípios de uma prática paliativa poderia colaborar para imprimir significados às experiências de cuidado na área de Oncologia. Segundo Arce e Cardoso (2005), o tratamento paliativo é aquele direcionado a pacientes portadores de doença crônica degenerativa em estágio avançado, bem como a seus familiares e cuidadores, no que se refere ao enfrentamento dessa fase final, especificamente nos casos de doenças em que não há mais possibilidade de tratamento curativo.

Santos (2003) ainda nos esclarece que

O profissional ocupa um lugar peculiar nessa relação com a doença oncológica: ao se sentir ameaçado em sua onipotência, devido aos recursos limitados que pode oferecer ao paciente, encontra dificuldades para identificar os seus próprios sentimentos. Esses sentimentos frequentemente são ambivalentes, uma vez que a formação profissional privilegia a promoção da saúde, visando a cura, e no entanto nem sempre é possível o restabelecimento da saúde, restando a difícil tarefa de cuidar sem a perspectiva do curar (p. 46).

Melo e Figueiredo (2006) esclarecem que tal “filosofia do cuidar” está amparada em dois elementos fundamentais: o controle efetivo da dor e de outros sintomas e o cuidado com as dimensões psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes e seus familiares. Quando não há mais possibilidade de cura, ainda há muito a ser feito pelo paciente em termos de cuidado. O papel dos profissionais da saúde volta-se para ações que proporcionem o alívio da dor física e do sofrimento psicológico, buscando proporcionar ao paciente a experiência do morrer com dignidade. Para esses autores, os cuidados paliativos afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal; não adiam nem prolongam a morte; proveem alívio da dor e de outros sintomas integrando os cuidados; oferecem suporte para que os pacientes possam viver o mais ativamente possível e ajudam a família e os cuidadores no processo de luto.

De fato, as duas participantes que se declararam menos impactadas negativamente com a experiência de cuidado em Oncologia (a médica e a psicóloga) são justamente as que parecem estar mais reconciliadas com a ideia de que ainda poderão fazer muito pelos pacientes, mesmo quando sua vida não puder mais ser salva. Essa atitude parece redimensionar as expectativas e cobranças dos profissionais em relação às suas próprias condutas, conduzindo-os a um envolvimento mais genuíno, humano e realista com os pacientes.

Souza e Boemer (2005) agregam uma interessante contribuição a esta questão:

Nos anos 60, Kübler-Ross já se preocupava com os profissionais de saúde que cuidam de pacientes em situações de morte e morrer, propondo seminários de discussão sobre o tema da morte. A autora deparou-se com reações claramente hostis frente à sua proposta, mas acreditou que a reflexão e discussão do tema poderiam suscitar questões importantes sobre a

vivência humana e mais ainda, sobre a natureza do cuidado à pessoa que vivencia sua finitude (p. 50).

Para essas autoras, o trabalho em saúde é vivido pelos profissionais com prazer e angústia. Prazer referente à valorização social que esse cuidado tem em nossa cultura e angústia por trazer ao profissional o inevitável contato com sua impotência frente à morte.

Nessa perspectiva, o profissional de saúde tem o seu ser-aí envolvido com o ser que está doente, e a partir do momento que assume o cuidado do paciente em estado grave, passa a ser-com-o-outro-que-está-morrendo e esta relação sempre afeta, de alguma maneira, a sua existência (Souza & Boemer, 2005, p. 52).

Estar diante da possibilidade eminente da morte de alguém de quem estão cuidando parece trazer aos profissionais da saúde a possibilidade de defensivamente tentar negar o acesso a esta experiência. Esse processo se dá ora pelo distanciamento em relação aos pacientes, ora pela adoção de atitudes exclusivamente direcionadas por protocolos de atuação ou, ainda, pela crença de que o paciente não pode conhecer a gravidade de sua doença para ser protegido da ameaçadora proximidade de sua morte.

Diversas tentativas de evitar confrontar-se com a possibilidade da morte dos pacientes foram identificadas nos relatos dos participantes. Uma terapeuta ocupacional revelou seu conflito ao perceber-se evitando o contato com pacientes terminais que tanto precisavam de seus cuidados. A tentativa de manter o paciente “protegido” da informação de que sua morte está se aproximando também se fez bastante presente nos relatos como fonte de grande angústia aos profissionais.

Nesse sentido, Santos, Aoki & Oliveira-Cardoso (2013) nos esclarecem que

(...) a ocorrência da morte para os profissionais não é um fenômeno vivido de forma natural, mas acompanhada de inúmeras dificuldades, que sugerem que o sofrimento resultante do contato rotineiro com situações de terminalidade quase sempre é velado e silenciado. Ao considerar que a atribuição de significados é um processo ativo de construção mental da realidade, pode-se afirmar que os significados influenciam os modos de agir e reagir às situações. Assim, o modo como uma categoria profissional concebe a morte e o cuidado no processo do morrer interfere na forma de se instituir o tratamento e os tipos de cuidado. Isso acaba influenciando,

conseqüentemente, a maneira como as pessoas percebem a doença e o tratamento, e se aceitam ou não a situação adversa (p. 2.626).

Souza e Boemer (2005) conceituam o cuidar com base nas proposições de Heidegger, evidenciando seu caráter de zelo, preocupação e solicitude. Concluem que

(...) apenas pela compreensão dessa possibilidade existencial do “não-ser” é que os (...) profissionais que trabalham com o paciente fora de possibilidades terapêuticas ou em estado grave poderão experienciar o cuidado autêntico com este ser-que-adoece, podendo se comprometer com uma assistência que não vise única e exclusivamente a cura, mas que favoreça o cuidado do paciente como um ser pleno de humanidade, com necessidades afetivas, sociais e com o direito de viver seu morrer com dignidade e respeito (p. 53).

Breitbart (2009) destaca como particularmente importante que os profissionais que cuidam de pacientes terminais tenham clara para si a noção da importância do autocuidado. Saber tomar conta de si mesmo é reconhecer os próprios limites, fazer escolhas e responsabilizar-se por suas conseqüências. Envolve uma postura consciente direcionada à maneira como se escolhe tratar de si mesmo, diante de um fenômeno que desafia e que sabidamente pode abater emocionalmente.

Para além da questão do sofrimento envolvido no contato com os pacientes graves ou terminais, Oliveira, Santos e Mastropietro (2010) apresentam um relato de experiência de acompanhamento psicológico a um paciente terminal. Concluem que as reflexões advindas dos relatos dos pacientes confirmam que a possibilidade de estar ao lado das pessoas que estão morrendo é uma experiência única e tocante, pois podem ser transmitidas informações esclarecedoras e, inclusive, consolo diante do mais temido dos fenômenos humanos. Ressaltam ainda que o contexto dialógico que se cria com a produção dessas narrativas de despedida desvela ao profissional de saúde as dimensões de sua própria fragilidade enquanto ser humano e, como tal, um ser voltado para a morte, o que inclui sua dimensão de mistério e irreduzibilidade às categorias racionais. Consideram um privilégio a oportunidade de estar próximo a alguém que esteja atravessando o processo de morrer.

Se tem sido constatado por diversos pesquisadores que, apesar do sofrimento envolvido neste tipo peculiar de relação de cuidado, nem todos os profissionais adoecem, cabe apresentar os resultados de um interessante estudo desenvolvido na Suécia por Gustafsson e Strandberg (2009). As autoras

investigaram os significados de se manter saudável em um contexto em que outros colegas desenvolveram síndrome de *burnout*. Desenvolveram uma interpretação fenomenológico-hermenêutica de narrativas produzidas a partir de entrevistas com vinte profissionais da saúde de diferentes formações. Os resultados apontam que prevalece nesses profissionais uma visão global da importância de ser capaz de encarar a vida como ela é.

O relato de como foram capazes de se manter saudáveis em um contexto de trabalho onde outros adoeceram por *burnout* indica uma atitude de enfrentamento das situações, sejam essas boas, sejam más, destacando-se o papel da cooperação com os colegas e da tolerância face às diferenças. Os profissionais citaram ainda a importância de saberem se cuidar, respeitar seus próprios limites e procurar ajuda, quando necessário.

O mesmo estudo revelou que nos profissionais que se esforçam para se mostrar capazes de enfrentar todas as situações, quando esta “imagem ideal” falha, emerge o sentimento de serem vítimas das circunstâncias. Esse desequilíbrio entre as demandas a que se veem expostos no trabalho e os recursos subjetivos para lidar com elas gera estresse e pode desencadear a síndrome de *burnout*.

Outro autor que reflete sobre a experiência de cuidado é José Ricardo Ayres. Em um de seus artigos, o autor parte de uma narrativa sobre um caso extraído de uma experiência pessoal como médico em um serviço público de atenção primária à saúde. Desvela-se na narrativa sua atitude de ruptura com um *modus operandi* tecnicista, frio e ineficiente de se relacionar com os pacientes. A partir daí, estabelece-se uma nova relação médico-paciente que propicia a ocorrência de um encontro genuíno com a perspectiva de uma transformação para ambos os envolvidos nesse diálogo (Ayres, 2004).

O autor então reflete sobre o ocorrido a partir de alguns elementos que considerou fundamentais para o resgate da dimensão humana nas práticas em saúde. Um desses elementos seria a passagem de uma relação terapêutica puramente assistencial, normatizadora e estéril para uma relação de cuidado, no sentido daquele empregado por Heidegger (*Sorge*).

Resgata ainda o valor do reconhecimento e uso de uma *sabedoria prática* para além dos conhecimentos técnicos quando se pretende uma aproximação do

fenômeno do adoecimento e dos obstáculos inerentes aos tratamentos, da forma como se dão na realidade concreta que os origina e perpetua.

Refere aos atores presentes no contexto da saúde pública como estando em um estado de “insatisfação crônica”. Os usuários insatisfeitos e queixosos não sentem seus discursos sendo validados pelos profissionais que os tratam, e estes, por sua vez, apegados a um modelo cientificista, deixam de reconhecer e utilizar a sabedoria que provém de suas práticas e permanecem numa tentativa infrutífera de manter o discurso da padronização, da vigilância, da assepsia e do conseqüente não envolvimento com o paciente real que se encontra em sofrimento à sua frente.

Esse estado de insatisfação crônica apontado por Ayres (2004) surgiu nos relatos dos participantes da pesquisa, geralmente quando se referiam aos aspectos burocráticos que interferem na possibilidade de estabelecerem verdadeiras relações de cuidado. Além disso, quando esse autor afirma que os profissionais não sabem como se utilizar da sabedoria que provém de suas práticas, encontra eco nos relatos dos participantes sobre o sofrimento vivido por serem portadores de informações sobre o prognóstico da doença, pois não sabem como harmonizar dentro de si o cuidar com a perspectiva de um prognóstico ruim.

Caberia investigar, então, o que significa para um profissional da saúde ter uma noção sobre as próximas etapas da doença e ainda assim manter essa informação, proveniente de sua experiência, em segredo.

Ao resgatar o valor do conhecimento que advém da prática, Ayres (2004) ressalta que não está defendendo nenhuma prática anticientificista, mas que a qualidade, ou melhor, a natureza da relação terapeuta-paciente, independentemente da área, precisa ser, antes e acima de tudo, uma relação de cuidado.

Explica que o cuidado a que se refere pode ser designado como uma atitude terapêutica que busca ativamente um sentido existencial para o fenômeno em questão, e que, por essa razão, não se viabiliza numa relação redutível a técnicas. Para que se crie um verdadeiro campo de diálogo, encontro e compreensão entre profissionais e pacientes, é preciso haver uma permeabilidade entre os aspectos técnicos e os não técnicos, e, além disso, flexibilidade e responsabilidade.

Essa mudança de atitude é o que pode garantir, segundo Ayres (2004), a concretização dos planos de humanização da atenção em saúde, que há muito já se preconiza nos manuais e diretrizes da área. Ele considera que, apesar dos avanços

tecnológicos e científicos, a saúde (humana e como área) continua em crise. Discutir a necessidade de humanização das relações já foi um passo, mas não levou muito longe a reconstrução de um novo paradigma de atenção em saúde.

É preciso, portanto, que ocorra uma ruptura, uma “mudança de lugar”, um reposicionamento dos profissionais da saúde diante dos sujeitos de quem cuidam. Para isso, ele conclui apontando a importância da criação de espaços de reflexão sobre os significados éticos, morais, políticos e existenciais das práticas de saúde.

Nesse mesmo sentido, encontram-se ainda os estudos de Vieira, Silveira e Franco (2011) e Magalhães e Franco (2012). No primeiro estudo, os autores propõem uma discussão sobre a clínica na prática e na formação acadêmica da Enfermagem com base em referenciais teórico-conceituais situados no campo da filosofia (Vieira, Silveira & Franco, 2011).

Esclarecem que a clínica em Enfermagem sofreu forte influência do modelo biomédico que lhe conferiu atributos, como a pretensa neutralidade das relações entre quem cuida e quem é cuidado, a objetificação dos sujeitos e a compreensão das doenças apenas pelos seus determinantes orgânicos. Propõem então a clínica como um encontro potencializador dos sujeitos, como espaço de recriação e ressignificação da vida. Esse processo de reconstrução da prática clínica poderia efetivar-se, segundo os autores, se as relações entre os sujeitos envolvidos também passassem por um processo de reconstrução e pela “produção de dispositivos mobilizadores de subjetividades” (p. 9). Concluem afirmando que

A centralidade nos sujeitos possibilita a reconfiguração da clínica em função dos sentidos e das necessidades trazidas para o encontro com os profissionais de saúde, pressupondo uma fuga dos movimentos institucionalizados na atenção à saúde e a instauração do devir como caminho recheado por movimentos inacabados da existência, do qual os profissionais são partícipes e não condutores. Constitui-se como processo de produção de movimentos desviantes da ótica normalizadora e padronizadora dos modos de se viver e reproduzir assepticamente a existência (p. 21).

Já no estudo desenvolvido por Magalhães e Franco (2012), as autoras buscaram compreender a experiência de cuidadores familiares e profissionais frente à morte de pacientes com câncer. Realizaram entrevistas e grupos focais que subsidiaram a elaboração de categorias de análise. As categorias evidenciaram que o cuidado em Oncologia impõe diversos desafios aos profissionais, tais como: lidar

com a morte do outro, remetendo-os à própria finitude, dificuldade para estabelecer uma escuta atenta às necessidades dos pacientes e familiares, e evidenciam ainda um distanciamento entre o saber científico e o saber prático.

O elemento que merece destaque nos relatos dos participantes da pesquisa das autoras é que, diante de tantos desafios, os profissionais reconhecem que as atividades que desenvolvem na área de Oncologia “não têm preço”. Isto é, apesar de considerarem a remuneração aquém do esperado, reconhecem que nenhum valor monetário seria suficiente para suprir as dificuldades que vivenciam. Diante de uma atividade considerada “impagável”, eles associam o ser cuidador a elementos tais como: doação, carinho, amor e acolhimento, revelando mais uma vez a gratificação envolvida no cuidado a pacientes oncológicos.

Embora apenas uma participante do presente estudo, a farmacêutica, tenha mencionado que considera sua remuneração aquém do esperado, o reconhecimento do elevado valor da atividade que desenvolvem esteve indiretamente presente em todos os relatos. Apesar da dimensão do sofrimento ser até reconhecida por alguns profissionais como um elemento constituinte da experiência que vivenciam, eles demonstraram grande admiração e vínculo com o trabalho que desenvolvem. O que foi possível notar é que além do sofrimento há uma dimensão gratificante e desejada no envolvimento que ocorre entre o profissional e os pacientes, colorindo essa experiência de muitas tonalidades ora mais sombrias, ora mais alegres e vivas.

Frente à constatação de que, para além dos elementos característicos do sofrer, há gratificação pessoal e profissional no caso dos participantes deste estudo, cabe questionar o papel da Psicologia diante desse fenômeno. Como a Psicologia poderá contribuir para a criação de um campo facilitador da emergência dos elementos significativos dessa experiência?

Bondía (2002) considera que para que uma experiência aconteça, é preciso que haja um gesto de interrupção, uma pausa diante do excesso de informação e estímulos a que se está exposto atualmente. Partindo dessa sugestão, poder-se-ia pensar em uma intervenção psicológica que se dispusesse a criar esse espaço-tempo necessário para que o processo de apropriar-se da própria experiência possa ser desenvolvido pelos profissionais. Isto os levaria a significar a “experiência de cuidado” em todas as suas dimensões.

Cabe, aqui, outra constatação. Ao admitirem que a conversa ocorrida no encontro com a pesquisadora foi significativa e os levou a lançar um novo olhar sobre suas experiências, os participantes acabaram confirmando a existência da dimensão interventiva/terapêutica inerente às pesquisas fenomenológicas quando efetivadas por psicólogos clínicos, conforme discutido por Szymanski e Cury (2004).

CONCLUSÃO

Considerando que os resultados de uma pesquisa devem sempre criar oportunidade para a revisão de conceitos e práticas numa dada área da ciência ou várias, este estudo possibilitou desfazer preconceitos sobre a experiência de profissionais no campo da Oncologia e contribuir para a construção de novas modalidades de atenção psicológica direcionadas ao cuidado com o profissional da saúde. Espera-se que tais propostas sejam capazes de minimizar o sofrimento associado à prática, mas que, acima de tudo, possam facilitar a emergência de experiências criativas que, uma vez sistematizadas, venham a estimular jovens profissionais a atuarem nesta área que se traduziu neste estudo como um labor promissor, prenhe de novos sentidos.

Se Benjamin (1994) considerou a narrativa, predominantemente em sua forma oral, como uma forma de expressão da experiência, pode-se refletir sobre como seria importante que os profissionais pudessem se dedicar a narrar suas experiências na área de Oncologia. Isto os levaria a resgatar acontecimentos significativos que ampliariam o horizonte de possibilidades em relação ao vivido. Em última instância, a comunicação dessas experiências sob a forma de narrativas pessoais poderia ter um fim didático/pedagógico, no sentido de levar profissionais iniciantes ou em processo de formação a refletirem sobre a dimensão experiencial da atuação em Oncologia, tema que carece de estudos e discussões.

Acredita-se que a percepção por parte dos profissionais acerca da complexidade da experiência vivida possa ajudá-los a fazer uma transformação em seu modo de relacionar-se com os pacientes, evoluindo de uma dimensão técnico-assistencial para uma genuína relação de cuidado. Da mesma forma nos processos de interação entre os membros da equipe, pois se constatou a existência de uma cisão entre médicos e demais profissionais em função da especificidade das atividades e da hierarquização de funções.

Espera-se, também, que as conclusões deste estudo possam contribuir para o desenvolvimento da área de Psico-Oncologia, e que a elaboração de novas modalidades de atenção psicológica aos profissionais da saúde possa incidir na qualidade do atendimento prestado aos pacientes e a seus familiares.

Ciente da impossibilidade de acesso ao todo de uma experiência por seu caráter fluido e inacabado, a pesquisadora sente-se suficientemente nutrida pelo processo e pelos resultados, tendo experienciado um processo de transformação pessoal e profissional face à emergência de novos significados, desvelados de maneira generosa pelos participantes do estudo que se dispuseram a colaborar, compartilhando algo precioso sobre sua vida.

REFERÊNCIAS

- Afonso, S. B. C. & Minayo, M. C. S. (2013). Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. *Ciência e Saúde Coletiva*. 18 (9): 2747-2756. Recuperado em 02 de Outubro de 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900030&lng=pt&tlng=pt. 10.1590/S1413-81232013000900030.
- Albuquerque, M. S. (2009). *Aspectos psicológicos de médicos que trabalham com pacientes portadores de câncer*. Dissertação de Mestrado – FCM UNICAMP, Campinas, SP, Brasil. Recuperado em 20 de Maio de 2012, de <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000468509&fd=y>.
- Alegance, F. C., Souza, C. B. de. & Mazzei, R. L. (2010). Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em mulheres com e sem linfedema pós-câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*; 56(3), 341-351. Recuperado em 02 de Outubro de 2012, de http://www.inca.gov.br/rbc/n_56/v03/pdf/07_artigo_qualidade_vida_estrategias_enfrentamento_mulheres_linfedema_pos_cancer_mama.pdf.
- Almeida, A. F., Alves, R. C. da, Felix, J. D., Castro, D. S., Zandonade, E. & Rocha, R. M. (2013). Qualidade de vida das pessoas acometidas por câncer no trato aerodigestivo superior em um hospital universitário. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 59(2), 229-237. Recuperado em 02 de Agosto de 2013, de http://www.inca.gov.br/rbc/n_59/v02/pdf/10-qualidade-de-vida-das-pessoas-acometidas-por-cancer-no-trato-aerodigestivo-superior-em-um-hospital-universitario.pdf.
- Almeida, M. C. P. & Mishima, S. M. (2001). O desafio do trabalho em equipe na atenção à saúde da família: Construindo “novas autonomias” no trabalho. *Interface: comunicação, saúde, educação*. Vol. 5 (9), p. 150-153. Botucatu – SP. Recuperado em 02 de Março de 2012, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832001000200012&lng=pt&tlng=pt. 10.1590/S1414-32832001000200012.
- Alves, C. F. O. (2005). *Entre o cuidar e o sofrer: o cuidado do cuidador via experiência de cuidadores/profissionais de saúde mental*. Dissertação de Mestrado. Universidade católica de Pernambuco – UNICAP, Recife, PE, Brasil. Recuperado em 04 de Junho de 2012, de http://www.unicap.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=61.

- Amaral, M. X. G., Achette, D., Barbosa, L. N. F., Bruscatto, W. L. & Kavabata, N. K. (2008). Reações emocionais do médico residente frente ao paciente em cuidados paliativos. *Rev. SBPH*. Vol.11 (1), p.61-86. Belo Horizonte, MG. Recuperado em 23 de Setembro de 2012, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582008000100006&lng=pt&tlng=pt.
- Amatuzzi, M. M. (2006). A subjetividade e sua pesquisa. *Memorandum*, 10, 93-97. Belo Horizonte, MG (UFMG), Ribeirão Preto, SP (USP). Recuperado em 17 de Janeiro de 2013, de <http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a10/amatuzzi03.htm>.
- Amatuzzi, M. M. (2007). Experiência: um termo chave para a Psicologia. *Memorandum*, 13, 08-15. Belo Horizonte, MG (UFMG), Ribeirão Preto, SP (USP). Recuperado em 24 de Março de 2012, de <http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a10/amatuzzi03.htm>.
- Amatuzzi, M. M. (2010). *Por uma Psicologia humana*. 3ª Ed. Campinas: Alínea.
- Amatuzzi, M. M. & Carpes, M (2010). Aspectos fenomenológicos do pensamento de Rogers. *Memorandum*, 19, 11-15. Belo Horizonte, MG (UFMG), Ribeirão Preto, SP (USP). Recuperado em 30 de Maio de 2013, de <http://www.fafich.ufmg.br/memorandum/a19/amatuzzicarpes01/>.
- Amatuzzi, M. M. (2011). Pesquisa fenomenológica em Psicologia. In M. A. T. Bruns & A. F. Holanda (Orgs). (2011). *Psicologia e fenomenologia: Reflexões e perspectivas*. 2ª Ed Campinas: Alínea.
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. dos. (2011). Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: uma compreensão fenomenológica. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 475-484. Recuperado em 20 de Agosto de 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722011000400011&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S0102-37722011000400011.
- Angerami-Camon, V. A. (2004). *Tendências em Psicologia Hospitalar*. São Paulo: Pioneira Thomson.
- Arce, R. B. M & Cardoso, M. G. M. (2005). Manifestações Depressivas Identificadas no Tratamento Paliativo no Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos da Fundação CECON – Um Estudo de Caso Panorâmico, in *Prática Hospitalar*, ano VII, n. 41. Recuperado em 30 de Setembro de 2013, de <http://www.pratica-hospitalar.com.br>.

- Ayres, J. R. C. M. (2004). O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*. V. 13 (3), p. 16-29, set-dez, 2004. Recuperado em 20 de Agosto de 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000300003&lng=en&tlng=pt.10.1590/S0104-1290200400030003.
- Benjamin, W. (1994). O narrador: Considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In: W. Benjamin. (1994). *Obras Escolhidas: Magia e Técnica, Arte e Política*. São Paulo: Brasiliense (obra original publicada em 1985).
- Bilbao, G. G. L. (2008). *Oficina de Pintura: Um estudo fenomenológico sobre uma prática psicológica*. Tese de Doutorado, Programa de Pós Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas – PUC Campinas, Campinas, SP, Brasil.
- Bondía, J. L. (2002) Notas sobre a experiência e o saber da experiência. *Revista Brasileira de Educação*. Jan/Fev/Mar/Abr. Nº19. Recuperado em 02 de Agosto de 2013, de <http://www.anped.org.br/rbe/rbedigital>.
- Brandão, C. L. C., Aranha, V. C., Chiba, T., Quayle, J. & Lucia, M. C. S. (2004). A imagem corporal do idoso com câncer atendido no ambulatório de cuidados paliativos do ICHC- FMUSP. *Psicol. Hosp.* Vol.2 (2) São Paulo, SP. Recuperado em 13 de Janeiro de 2013, de <http://www.cepsic.org.br/revista/3/Artigos/v2n2a07.htm>.
- Brasil. Ministério da Saúde (2001). *Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH)*. Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde. Recuperado em 13 de Abril de 2012, de <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnhah01.pdf>.
- Breitbart, W. (2009). Retidão, Integridade e Cuidado: Como Viver Frente à Morte. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*. 2 (3). Recuperado em 22 de Setembro de 2013, de <http://www.cuidadospaliativos.com.br/img/din/file/RBCP3.pdf>.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galietta, M., Nelson, C. J. & Brescia, R. (2000) Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill cancer patients. *JAMA*. 284:2907-11. Recuperado em 20 de Junho de 2013, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11147988>.

- Campos, T. C. P. (1995). *Psicologia Hospitalar: A atuação do psicólogo em hospitais*. São Paulo: EPU.
- Carvalho, M. M. (2002). Psico-Oncologia: história, características e desafios. *Psicol. USP*. Vol. 13 (1). Recuperado em 30 de Janeiro de 2013, de <http://biblioteca.universia.net/ficha.do?id=581347>.
- Carvalho, M. V. B. & Merighi, M. A. B. (2006). O Cuidar no Processo de Morrer com Dignidade. In: C. A. M. Pimenta, D. D. C. F. Mota & D. A. L. da Cruz, (2006). *Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia* – Barueri, SP: Manole.
- Carvalho, V. A., Franco, M. H. P., Kovács, M. J., Liberato, R. P., Macieira, R. C., Veit, M. T., Gomes, M. J. B. & Barros, L. H. C (Orgs). (2008). *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus.
- Carvalho, V. A. & Veit, M. T. (2008). Psico-Oncologia: definições e área de atuação. In: V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs). (2008). *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus.
- Cesnik, V. M., Vieira, E. M., Giami, A., Almeida, A. M. de, Santos, D. B. & Santos, M. A. dos. (2013). The sexual life of women with breast cancer: meanings attributed to the diagnosis and its impact on sexuality. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 30(2), 187-197. Recuperado em 24 de Outubro de 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2013000200005&lng=en&tlng=en.10.1590/S0103-166X2013000200005.
- Conselho Federal de Psicologia (2007). *Resolução CFP N.º 013/2007*. Brasília, DF: CFP. Recuperado em 31 de Janeiro de 2013, de http://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2007/09/resolucao2007_13.pdf.
- Costa, A. L. Jr. (2001). O desenvolvimento da Psico-Oncologia: Implicações para a Pesquisa e Intervenção Profissional em Saúde. *Psicol. Ciência e Prof.* V. 21 (2). Brasília. Recuperado em 25 de Janeiro de 2013, de http://scielo.bvs-psi.org.br/scielo.php?pid=S1414-98932001000200005&script=sci_abstract&lng=pt.
- Costa, J. S. (2011). *Terapia de família e seus significados: Narrativas sobre as experiências dos clientes*. Tese de Doutorado, Programa de Pós Graduação em

Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas – PUC-Campinas. Campinas, SP, Brasil.

- Costa, P. & Leite, R. C. B. O. (2009). Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 55(4): 355-364. Recuperado em 20 de Maio de 2013, de http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/355_artigo5.pdf.
- Creswell, J. W. (2010). *Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto Alegre: Artmed.
- Critelli, D. M. (2007). *Analítica do Sentido: Uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica*. São Paulo: EDUC-Brasiliense (obra original publicada em 1996).
- Dutra, E. (2002). A Narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. *Estudos de Psicologia*. Vol. 7 (2), 371-378. Natal, RN. Recuperado em 20 de Novembro de 2012, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2002000200018&lng=pt&tlng=pt.10.1590/S1413-294X2002000200018.
- Ebling, M. & Carlotto, M. S. (2012). Burnout syndrome and associated factors among health professionals of a public hospital. *Trends Psychiatry Psychother*. Porto Alegre, v. 34, n. 2, 93-100. Recuperado em 01 de Fevereiro de 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-60892012000200008&lng=pt&nrm=iso.
- Ferreira, N. M. L. A. (1996). A difícil convivência com o câncer: um estudo das emoções na enfermagem oncológica. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 30(2), 229-53. Recuperado em 20 de Julho de 2013, de <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v30n2/v30n2a05.pdf>.
- Forghieri, Y. C. (2000). *Psicologia Fenomenológica: Fundamentos, método e pesquisas*. São Paulo: Thomson Pioneira (obra original publicada em 1993).
- Fossi, L. B. & Guareschi, N. M. F. (2004). A Psicologia hospitalar e as equipes multidisciplinares. *Rev. SBPH*, v.7 (1), Rio de Janeiro. Recuperado em 26 de Janeiro de 2013, de <http://scielo.bvs-psi.org.br/scielo.php?pid=S1516->.
- Franco, G. P., Barros, A. L. B. L. de, Nogueira-Martins, L. A., & Zeitoun, S. S. (2011). Burnout em residentes de Enfermagem. *Revista da Esc. Enferm. USP*, 45(1), 12-18. Recuperado em 25 de outubro de 2013, de <http://www.scielo.br/scielo.php?>

script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000100002&lng=pt&tlng=pt.10.1590/S0080-62342011000100002.

Gorayeb, R. (2001). A prática da Psicologia hospitalar. In. M. L. Marinho & V. E. Caballo (Orgs.) (2001). *Psicologia Clínica e da Saúde*. Editora: UEL – Granada: APICSA, p. 263-278.

Gustafsson, G. & Strandberg, G. (2009). Meanings of staying healthy in a context where others developed burnout – phenomenological-hermeneutic interpretation os healthcare personel's narratives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol.23(3), pp.456-464. Recuperado em 02 de Setembro de 2013, de doi: 10.1111/1/j.1471-6712.2008.00641.x

Holland, J. C. (2003). Psychological Care of Patients: Psycho-Oncology's Contribution. *Journal of Clinical Oncology*, Vol 21, No 23s (December 1 Supplement), pp 253s-265s. Recuperado em 01 de Outubro de 2013, de jco.ascopubs.org. DOI: 10.1200/JCO.2003.09.133

Instituto Nacional do Câncer (INCA). (2012). *Estimativa 2012: Incidência de Câncer no Brasil*. Recuperado em 23 de Março de 2013, de <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>.

Iribarry, I. N. (2003). Aproximações sobre a transdisciplinaridade: Algumas linhas históricas, fundamentos e princípios aplicados ao trabalho de equipe. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Vol.16 (3). Porto Alegre, RS. Recuperado em 11 de novembro de 2012, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722003000300007&lng=pt&tlng=pt.10.1590/S0102-7972200300030007.

Joinson, C. (1992). Coping with compassion fatigue. *Nursing*, 22 (4), 116-122. Recuperado em 12 de Abril de 2013, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1570090>.

Kohlsdorf, M., & Costa, A. L. Jr. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(51), 119-129. Recuperado em 23 de Maio de 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2012000100014&lng=en&tlng=pt.10.1590/S0103-863X2012000100014.

Konorat, M. (2007). Quimioterápicos e antineoplásicos. Fonte: *Portal Educação*. Recuperado em 06 de Dezembro de 2012, de <http://www.portaleducacao.com.br>.

- Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Ed. Casa do psicólogo.
- Kovács, M. J. (2008). Cuidando do cuidador profissional. In: R. A. Oliveira. (2008). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Cremesp.
- Lago, K. C. (2008). *Fadiga por compaixão: quando ajudar dói*. Dissertação de Mestrado. Curso de Pós-Graduação em Psicologia Social, do Trabalho e das Organizações. Universidade de Brasília-UnB. Brasília, DF, Brasil. Recuperado em 29 de Janeiro de 2013, de <http://repositorio.bce.unb.br/bitstream/10482/9616/1/2008>.
- LeShan, L. (1992). *O câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde*. Trad. Denise Bolanho. São Paulo: Summus.
- Liberato, R. P. & Carvalho, V. A. (2008). Estresse e síndrome de burnout em equipes que cuidam de pacientes com câncer: cuidando do cuidador profissional. In: V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs). (2008). *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus.
- Liberato, R. P. (2009). O cuidado como essência humana. In Veit, M. T. (org) *Transdisciplinaridade em Oncologia: caminhos para um atendimento integrado*. Abrale, São Paulo.
- Lourenção, V. C., Santos Junior, R. dos & Luiz, A. M. G. (2009). Aplicações da terapia cognitivo-comportamental em tratamentos de câncer. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 5(2), 59-72. Recuperado em 14 de Março de 2013, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872009000200006&lng=pt&tlng=pt.
- Macedo, P. C. M., Nogueira-Martins, M. C. F. & Nogueira-Martins, L. A. (2008). Técnicas de intervenção psicológica para humanização das equipes de saúde: Grupos de Balint e grupos de reflexão sobre a tarefa assistencial. In: P. B. A. Andreoli & M. R. Erlichman. (2008). *Psicologia e Humanização: Assistência aos pacientes graves*. São Paulo: Atheneu.
- Magalhães, S. B. & Franco, A. L. S. (2012) Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. Rio de

Janeiro, 64 (3): 94-109. Recuperado em 20 de Agosto de 2013, de <http://seer.Psicologia.ufrj.br/index.php/abp/article/view/777/723>.

Meinerz, A. (2008). *A concepção de experiência em Walter Benjamin*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós Graduação em Filosofia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, RS, Brasil. Recuperado em 13 de Junho de 2013, de <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/15305>.

Melo, A. G. C. & Figueiredo, M. T. A. (2006). Cuidados Paliativos: Conceitos básicos, histórico e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. In: C. A. M. Pimenta, D. D. C. F. Mota & D. A. L. da Cruz. (2006). *Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia* – Barueri, SP: Manole.

Minayo, M. C. S. (Org.) (2011). *Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade*. 30ª ed. Rio de Janeiro: Vozes (obra original publicada em 1994).

Menezes, N. N. T., Schulz, V. L. & Peres, R. S. (2012). Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio. *Estudos de Psicologia* (Natal) V. 17 (2). PP 233-240. Recuperado em 03 de Fevereiro de 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2012000200006&lng=pt&tlng=pt.10.1590/S1413-294X2012000200006.

Moreira, V., Nogueira, F. N. N. & Rocha, M. A. S. (2007). Leitura fenomenológica mundana do adoecer em pacientes do Serviço de Fisioterapia do Núcleo de Atenção Médica Integrada, Universidade de Fortaleza. *Estudos de Psicologia (Campinas)*. V. 24 (2), 191-203. Campinas, SP. Recuperado em 11 de Fevereiro de 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2007000200006&lng=pt&tlng=pt.10.1590/S0103-166X2007000200006.

Mozena, H. & Cury, V. E. (2010). Plantão psicológico em um serviço de assistência judiciária. *Memorandum*, 19, 65-78. Belo Horizonte, MG (UFMG), Ribeirão Preto, SP (USP). Recuperado em 02 de Setembro de 2012, de <http://www.fafich.ufmg.br/memorandum/a19/rozenacury01/>

Neme, C. M. B. & Lipp, M. E, N. (2010). Estresse psicológico e enfrentamento em mulheres com e sem câncer. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Vol. 26 n. 3, pp. 475-483. Recuperado em 11 de Novembro de 2012, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722010000300010&lng=en&tlng=pt.10.1590/S0102-37722010000300010.

- Nicholas, D. R. (2013) On being a Psycho-oncologist: A Counseling psychology perspective. *The Counseling Psychologist*. 41(2)186-215. Recuperado em 25 de Setembro de 2013, de sagepub.com/journalsPermissions.nav. DOI: 10.1177/0011000012462609.
- Nogueira-Martins, L. A. (2003). Saúde mental do profissional de saúde. *Rev. Bras. Med. Trab.* Belo Horizonte. V. 1 nº 1. pp. 56-68. Recuperado em 12 de Outubro de 2012, de http://www.anamt.org.br/?id_materia=54.
- Oliveira, E. A.; Santos, M. A. dos & Mastropietro, A. P. (2010). Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 15, n. 2, p. 235-244, abr./jun. 2010. Recuperado em 04 de Dezembro de 2012, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-7372201000020002&lng=pt&tlng=pt. 10.1590/S1413-73722010000200002.
- Paschoalini, B., Oliveira, M. M., Frigério, M. C., Dias, A. L. R. P. & Santos, F. H dos. (2008). Efeitos cognitivos e emocionais do estresse ocupacional em profissionais de Enfermagem. *Acta paul. enferm.* São Paulo, v. 21, n. 3, 487-492. Recuperado em 03 de Fevereiro de 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000300017&lng=pt&nrm=iso.
- Pelaez Doro, M., Pasquini, R., Medeiros, C. R., Bitencourt, M. A. & Moura, G. L. (2004). O Câncer e sua representação simbólica. *Psicol. Ciência. Profissão*. Vol. 24 (2). Brasília, DF. Recuperado em 15 de Setembro de 2012, de http://scielo.bvs-psi.org.br/scielo.php?pid=S1414-98932004000200013&script=sci_arttext.
- Penna, T. L. M. (2004). Dinâmica Psicossocial de famílias de pacientes com câncer. In: J. Mello Filho & M. Burd. (Orgs.) (2004). *Doença e família*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Peres, R. S. & Santos, M. A. dos. (2007). Breast cancer, poverty and mental health: emotional response to the disease in women from popular classes. *Rev Latino-am Enfermagem*, 15 (número especial):786-91. Recuperado em 03 de Fevereiro de 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000700012&lng=pt&tlng=en. 10.1590/S0104-11692007000700012.
- Peres, R. S. & Santos, M. A. dos (2009). Personalidade e câncer de mama: produção científica em Psico-Oncologia. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 25 (4), PP. 611-620. Recuperado em 04 de Julho de 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722009000400017&lng=pt&tlng=pt. 10.1590/S0102-37722009000400017.

- Pinho, A. M. (2004). *A realidade da mutilação no câncer: as repercussões psicossociais dos profissionais de saúde diante das ostomias intestinais*. Tese de Doutorado, Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Recuperado em 29 de Janeiro de 2013, de www.tesesims.uerj.br/lildbi/docsonline/get.php?id=261.
- Popim, R. C. & Boemer, M. R. (2005). Cuidar em oncologia na perspectiva de Alfred Schütz. *Rev Latino-am Enfermagem*. V 13(5):677-85. Recuperado em 25 de Outubro de 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000500011&lng=en&tlng=pt.10.1590/S0104-11692005000500011.
- Porto, M. F. S. & Almeida, G. E. S. (2002). Significados e limites das estratégias de integração disciplinar: Uma reflexão sobre as contribuições da saúde do trabalhador. *Ciência e Saúde Coletiva*, Vol. 7 (2), p. 335-347, Rio de Janeiro, RJ. Recuperado em 24 de Maio de 2013, de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v7n2/10252.pdf>.
- Ramos, M. T. (2012). *Plantão psicológico em instituição de longa permanência para idosos: Um estudo fenomenológico*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas – PUC Campinas, Campinas, SP, Brasil.
- Remen, R. N. (1993). *O paciente como ser humano*. Trad. Denise Bolanho. São Paulo: Summus.
- Rodrigues, F. S. S. & Polidori, M. M. (2012). Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 58(4), 619-627. Recuperado em 22 de Fevereiro de 2013, de http://www.inca.gov.br/rbc/n_58/v04/pdf/07-artigo-enfrentamento-resiliencia-pacientes-tratamento-quimioterapico-familiares.pdf.
- Romero, E. (2004). *As dimensões da vida humana: existência e experiência*. São José dos Campos: Novos horizontes 4ª. Ed.
- Rosa, C. da. & Carlotto, M. S. (2005). Síndrome de burnout e satisfação no trabalho em profissionais de uma instituição hospitalar. *Rev. SBPH [online]*. Vol.8, n.2, pp. 1-15. Recuperado em 22 de Setembro de 2013, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582005000200002&lng=pt&nrm=iso.

- Santos, M. A. dos. (2003). Perto da dor do outro, cortejando a própria insanidade: o profissional de saúde e a morte. *Revista da SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo*. Vol. 4, No. 4, pp. 43-51. Recuperado em 25 de Outubro de 2013, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702003000100007&lng=pt&tlng=pt.
- Santos, M. A. dos., Aoki, F. C. O. S. & Oliveira-Cardoso, E. A. de. (2013). Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea. *Ciência e saúde Coletiva*. 18 (9). 2625-2643. Recuperado em 25 de Outubro de 2013, de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a17.pdf>.
- Santos, C. T. & Sebastiani, R. W. (1996). Acompanhamento Psicológico à Pessoa Portadora de Doença Crônica. In: V. A. Angerami-Camon. (1996). *A Psicologia entrou no Hospital*. São Paulo: Pioneira Thomson.
- Sciar, M. (2007). História do conceito de saúde. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Vol. 17 (1): 29-41. Rio de Janeiro, RJ. Recuperado em 09 de Maio de 2012, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100003&lng=pt&tlng=pt. 10.1590/S0103-73312007000100003.
- Silva, L. C. da. (2005). Vozes que contam a experiência de viver com câncer. *Psicol. Hospitalar*. Vol. 3 (1). São Paulo, SP. Recuperado em 30 de Janeiro de 2013, de http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092005000100002&lng=pt&nrm=150.
- Silva, L. C. da. (2009). O sofrimento psicológico dos profissionais de saúde na atenção ao paciente de câncer. *Psicología para América Latina*, (16) Recuperado em 25 de Outubro de 2013, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2009000100007&lng=pt&tlng=pt.
- Silva, S. S., Aquino, T. A. A. & Santos, R. M. (2008). O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. *Rev. Bras. Ter. Cogn.* Vol. 4, (2), p. 73-89. Rio de Janeiro, RJ. Recuperado em 30 de Janeiro de 2013, de <http://pepsic.bvs-psi.org.br/pdf/rbtc/v4n2/v4n2a06.pdf>.
- Soares, A. O. & Lobo, R. C. M. M. (2007). Do imaginário ao simbólico: o desabamento do sujeito frente à doença oncológica. *Epistemo-Somática*. Vol. 4 (1), p. 41-49. Belo Horizonte, MG. Recuperado em 30 de Janeiro de 2013, de http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-20052007000100004&lng=pt&nrm=iso.

- Souza, L. G. A. & Boemer, M. R. (2005) O cuidar em situação de morte: algumas reflexões. *Medicina* (Ribeirão Preto). 38 (1): 49-54. Recuperado em 28 de Maio de 2012, de http://revista.fmrp.usp.br/2005/vol38n1/7_o_cuidar_situacao_morte.pdf.
- Souza, W. C. & Silva, A. M. M. da. (2002). A influência de fatores de personalidade e de organização do trabalho no burnout em profissionais de saúde. *Estud. Psicol. (Campinas)*, Campinas, v. 19, n. 1. 37-48. Recuperado em 03 de Fevereiro de 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2002000100004&lng=pt&nrm=iso.
- Straub, R. (2005). *Psicologia da Saúde*. Artmed: São Paulo.
- Szymanski, H. & Cury, V. E. (2004). A pesquisa intervenção em Psicologia da educação e clínica: pesquisa e prática psicológica. *Estudos de Psicologia (Natal)*. Vol. 9 (2), p. 355-364. Natal, RN. Recuperado em 22 de Fevereiro de 2012, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2004000200018&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S1413-294X2004000200018.
- Taquemori, L. Y. & Sera, C. T. N. (2008). Interface intrínseca: Equipe multiprofissional. In: R. A. Oliveira. (2008). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Cremesp.
- Tavares, C. (2000). A matriz invisível da saúde. In: C. Tavares. (2000). *Iniciação à visão holística*. Nova Era: Rio de Janeiro.
- Taylor, S. (2012). Transformation through suffering: a study of individuals who have experienced positive psychological transformation following periods of intense turmoil. *Journal of Humanistic Psychology*. 2012. 52 (1): 30-52. Recuperado em 15 de Setembro de 2013, de <http://jhp.sagepub.com/content/52/1/30>.
- Tonetto, A. & Gomes, W. (2007). Competências e habilidades necessárias à prática psicológica hospitalar. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Vol. 59 (1). Brasília, DF. Recuperado em 23 de Julho de 2012, de <http://www.ufrgs.br/museupsi/lafec/12.pdf>
- Turato, E. R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Venâncio, J. L. (2004). Importância da atuação do psicólogo no tratamento de mulheres com câncer de mama. *Revista brasileira de cancerologia*, Vol. 50(1), 55-63. Rio de Janeiro, RJ. Recuperado em 11 de Março de 2012, de http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v01/pdf/revisao3.pdf.

Vieira, A. N., Silveira, L. C., & Franco, T. (2011). A formação clínica e a produção do cuidado em saúde e na Enfermagem. *Trabalho, Educação e Saúde*, 9(1), 9-24. Recuperado em 25 de Setembro de 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462011000100002&lng=en&tlng=pt.10.1590/S1981-77462011000100002.

ANEXOS

Anexo 1 – Modelo da carta de autorização enviada à instituição

Autorização da Instituição

Campinas, data.

Ao Serviço de Apoio à Pesquisa (SAP) e ao Diretor Clínico do Ambulatório de Oncohematologia do _____.

Solicito autorização para a realização da pesquisa intitulada “A experiência de profissionais da saúde no cuidado a pacientes oncológicos” cujo objetivo é compreender a experiência de cuidar de pacientes oncológicos, a partir do relato de profissionais da saúde que atuam no ambulatório de Oncohematologia desse hospital. Trata-se de uma pesquisa que faz parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestre em Psicologia junto ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas).

Como estratégia de pesquisa pretende-se realizar encontros dialógicos, com profissionais da saúde que atuam no referido ambulatório. O projeto compreenderá a realização dos encontros no período compreendido entre Maio e Julho de 2013, nas dependências do ambulatório, em local e horário previamente definido em conjunto com a chefia do ambulatório, de modo a não prejudicar a rotina das atividades assistenciais. Os encontros terão duração média de uma (1) hora e serão realizados pela própria pesquisadora.

Participarão da pesquisa, todos os profissionais da saúde que atuam no ambulatório, que se interessarem em participar dos encontros, sendo que além de voluntária, sua participação poderá ser interrompida a qualquer momento, sem implicar-lhes qualquer tipo de prejuízo.

Importante destacar que os encontros não serão gravados ou registrados na íntegra, pois se pretende trabalhar com uma modalidade de instrumento de pesquisa conhecida como narrativas. Tais narrativas serão escritas pela pesquisadora após os encontros, descrevendo a essência da experiência relatada pelos participantes e sempre preservando dados que possam vir a identificá-los ou identificar a instituição na qual atuam.

A realização da presente pesquisa não incorrerá em gastos, investimentos ou riscos para a instituição, bem como para os participantes e também não estão previstos ressarcimentos ou indenizações. Espera-se que os resultados possam contribuir para uma melhor compreensão do impacto vivenciado pelos profissionais na tarefa de cuidar de pacientes oncológicos.

Desde já agradeço a atenção e coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos que se façam necessários. Em caso de dúvidas ou outros esclarecimentos sobre esta pesquisa, favor entrar em contato com a pesquisadora Andréia Elisa Garcia de Oliveira pelo telefone (19) 9253-9549 ou através do endereço eletrônico andreaegarcia@yahoo.com.br.

Atenciosamente,

Psicóloga mestranda: Andréia Elisa Garcia de Oliveira
CRP 06/98102

Autorizo a psicóloga Andréia Elisa Garcia de Oliveira, mestranda em Psicologia pela PUC-Campinas, a realizar a pesquisa intitulada “A experiência de profissionais da saúde no cuidado a pacientes oncológicos” nas dependências dessa instituição, podendo para isso realizar encontros dialógicos com os profissionais da saúde que atuam no ambulatório de Oncohematologia. Declaro estar ciente dos objetivos do estudo, bem como da Resolução 196/96 do Ministério da Saúde que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil.

Diretoria da Instituição

Data: ____/____/____

Diretor Clínico do Ambulatório de Oncohematologia

Data: ____/____/____

Anexo 2 – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A experiência de profissionais da saúde no cuidado a pacientes oncológicos.

Pesquisador: Andréia Elisa Garcia de Oliveira

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 10894912.8.0000.5481

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

Patrocinador Principal: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior ((CAPES))

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 193.419

Data da Relatoria: 05/02/2013

Apresentação do Projeto:

O projeto objetiva apreender a experiência de cuidar de pacientes oncológicos a partir do relato de profissionais da saúde que atuam em um ambulatório de oncohematologia de um hospital universitário do Estado de São Paulo. Será desenvolvida como uma pesquisa qualitativa exploratória de inspiração fenomenológica. A pesquisadora realizará encontros dialógicos com os profissionais da saúde deste ambulatório que se interessarem em participar da pesquisa. Esses encontros serão individuais e se caracterizarão como um tipo de entrevista semidirigida. Ao término de cada encontro, a pesquisadora escreverá uma narrativa na qual registrará suas próprias impressões acerca do encontro ocorrido. As narrativas possibilitarão compreender os significados da experiência vivida individualmente pelos participantes em sua relação com os pacientes.

Objetivo da Pesquisa:

O propósito desse estudo é descrever a experiência de cuidar de pacientes oncológicos, a partir do relato de profissionais de saúde que atuam em um ambulatório de oncohematologia e a partir disso, buscar compreender o sentido atribuído pelos participantes a essa experiência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O projeto apresenta uma avaliação de riscos e benefícios.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto encontra-se devidamente caracterizado.

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O TCLE, a folha de rosto e as autorizações fazem parte do projeto e não apresentam problemas.

Recomendações:

Sem outras recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Encaminhar ao colegiado.

CAMPINAS, 05 de Fevereiro de 2013

Assinador por:
CARLOS ALBERTO ZANOTTI
(Coordenador)

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades CEP: 13.086-900
UF: SP Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 Fax: (19)3343-6777 E-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br

Anexo 3 – Ata do Exame de Qualificação




PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE POS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM PSICOLOGIA

Ata do Exame de Qualificação da Mestranda realizado no dia 09 de abril de 2013 às 10:30 horas no Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas.

No dia **09 de abril de 2013**, reuniu-se a Comissão Examinadora para o Exame de Qualificação de ANDREIA ELISA GARCIA DE OLIVEIRA, que consistiu no Exame de Qualificação intitulado "A EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE NO CUIDADO A PACIENTES ONCOLÓGICOS", apresentada ao Centro de Ciências da Vida da PUC-CAMPINAS, como parte dos requisitos para obtenção posterior do título de Mestre em Psicologia como Profissão e Ciência. O exame ocorreu em sala do Programa, tendo início às 10:30 horas, sendo a Comissão Examinadora constituída pela orientadora Dra. Vera Engler Cury-PPGP-CCV-PUC-Campinas, pelos membros Dra. Tania Maria José Aiello Vaisberg-PPGP-CCV-PUC-Campinas e Dra. Vera Lúcia Trevisan de Souza-PPGP-CCV-PUC-Campinas. A arguição durou aproximadamente 2(duas) horas. Após o que a Comissão, em sessão secreta, deliberou sobre a matéria e decidiu considerar a candidata aprovada. Nada mais havendo a tratar a Presidente declarou encerrada a sessão cujos trabalhos são objeto desta Ata, lavrada por mim, Eliane Pereira Silva, auxiliar de escritório do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia a qual assino juntamente com os senhores Membros da Comissão Examinadora. Campinas, 09 de abril de 2013.

Dra.  Vera Engler Cury

Dra.  Tania Maria José Aiello Vaisberg

Dra.  Vera Lúcia Trevisan de Souza

Func.  Eliane Pereira Silva

Anexo 4 – Modelo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

A pesquisa a que você está sendo convidado a participar está sob a responsabilidade da psicóloga Andréia Elisa Garcia de Oliveira, aluna do Programa de Pós Graduação em Psicologia da PUC-Campinas. A pesquisa intitulada “*A experiência de profissionais da saúde no cuidado a pacientes oncológicos*” tem como objetivo compreender e interpretar a experiência de cuidar de pacientes oncológicos, a partir do relato de profissionais da saúde que atuam em um ambulatório de oncohematologia. A pesquisa incluirá encontros dialógicos com os participantes. Tais encontros se assemelham a uma entrevista semidirigida. Como tais conversas não serão gravadas nem registradas por escrito, esses encontros serão descritos pela pesquisadora na forma de narrativas a serem redigidas após o encontro com o participante. Sua forma de participação se dará através da participação nesses encontros previamente agendados e, na autorização para que trechos da conversa com a pesquisadora sejam utilizados na redação das narrativas.

Todos os dados que você fornecer serão tratados com a máxima confidencialidade pela pesquisadora. Em nenhum momento seu nome será divulgado. Saiba que sua participação nesta pesquisa é totalmente voluntária, não havendo nenhuma remuneração por ela. Se você aceitar participar, saiba que você é totalmente livre para abandoná-la a qualquer momento. Além disto, você poderá solicitar que se retire dela qualquer contribuição que você já tenha prestado.

Com esta pesquisa, espera-se contribuir para uma melhor compreensão sobre a experiência de profissionais que atuam no cuidado a pacientes oncológicos para que futuramente possa subsidiar propostas de intervenção psicológica a essa população. Em princípio, este estudo traz um risco mínimo aos participantes. No entanto, em alguns casos, os temas abordados nos encontros com a pesquisadora podem trazer recordações ou emoções pessoais que podem não ser agradáveis. Em caso de você se sentir desconfortável ou com qualquer mal estar psicológico devido à sua participação na pesquisa, haverá um espaço para a discussão de tais questões durante o próprio encontro com a pesquisadora. Caso você e/ou a pesquisadora considerem que este espaço não foi suficiente para a elaboração dos elementos que lhe causaram tal mal estar, você será encaminhado pela pesquisadora para um acompanhamento psicológico público (nas UBSs) ou privado (em consultórios particulares).

Em caso de você concordar em participar deverá assinar e datar este Termo de Consentimento, do qual uma cópia será fornecida a você.

Se você tiver dúvidas durante sua participação na pesquisa, ou mesmo depois dela ter se encerrado, poderá entrar em contato para esclarecê-las com a psicóloga Andréia Elisa Garcia de Oliveira através do fone: (19) 9253-9549. Questões de ordem ética podem ser esclarecidas junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas, que aprovou esta pesquisa. Endereço: Rod. Dom Pedro I, Km 136 – Pq. das Universidades-Campinas-SP – CEP: 13.086-900; telefone/fax: (19) 3343-6777; e-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br.

Eu declaro ter sido informado e compreendido a natureza e objetivo da pesquisa e eu livremente concordo em participar. Declaro ainda ser maior de 18 anos.

Nome: _____

RG: _____

Tel: _____

Assinatura: _____

Data: _____