



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

GISELY GABRIELI AVELAR DE SOUZA

Idosos hospitalizados e em cuidados paliativos oncológicos:
possibilidades de fazer, ser e tornar-se na finitude.

BELÉM

2014

GISELY GABRIELI AVELAR DE SOUZA

Idosos hospitalizados e em cuidados paliativos oncológicos:
possibilidades de fazer, ser e tornar-se na finitude.

Dissertação apresentada à banca examinadora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Universidade Federal do Pará – UFPA, como exigência para obtenção do título de mestre em Psicologia, orientado pela Prof^ª. Dr^ª. Airle Miranda de Souza.

BELÉM

2014

Dados Internacionais de Catalogação- na- Publicação CIP

Souza, Gisely Gabrieli Avelar de, 12-
Idosos hospitalizados e em cuidados
paliativos oncológicos: possibilidades de fazer,
ser e tornar-se na finitude. / Gisely
Gabrieli Avelar de Souza. - 2014.

Orientadora: Airle Miranda de Souza.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal
do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências
Humanas, Programa de Pós-Graduação em
Psicologia, Belém, 2014.

1. Cuidados paliativos. 2. Idosos Cuidado e
tratamento. 3. Doentes Cuidado e tratamento. 4.
Morte Aspectos psicológicos. 5. Oncologia. I.
Título.

CDD 22. ed. 616.1029

GISELY GABRIELI AVELAR DE SOUZA

Idosos hospitalizados e em cuidados paliativos oncológicos:
possibilidades de fazer, ser e tornar-se na finitude.

Dissertação apresentada à banca examinadora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Universidade Federal do Pará – UFPA, como exigência para obtenção do título de mestre em Psicologia, orientado pela Prof^a. Dr^a. Airle Miranda de Souza.

Área de concentração: Psicologia.

Aprovado em: 14/ 05/ 2014.

Banca Examinadora:

Prof^a. Dr^a. Airle Miranda de Souza – Orientadora
Universidade Federal do Pará- UFPA

Prof^a. Dr^a. Eneida Corrêa de Assis
Universidade Federal do Pará- UFPA

Prof^a. Dr^a. Adelma do Socorro Gonçalves Pimentel
Universidade Federal do Pará– UFPA

Prof^o. Dr. Pedro Paulo Freire Piani – SUPLENTE
Universidade Federal do Pará- UFPA

Dedicado em especial às idosas participantes desse estudo que me permitiram compartilhar das fragilidades, sutilezas e descobertas que envolviam seus processos de morrer.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, pai de amor incondicional. Mentor e guia da minha existência. A quem devo cada sonho plantado e que me permitiu semear. Chegar aqui foi mais uma prova do Seu infinito cuidado e zelo. Obrigada papai!

À minha **mãe** Graça, pois tenho certeza que Deus lhe colocou na Terra para conduzir-me no caminho não apenas d'Ele, mas no investimento em estudar, crescer e amadurecer com as adversidades. Obrigada por deixar que eu tenha seguido meu caminho e hoje seja orgulho para ti, e ao meu **pai**, Augusto, pois ver em você um eterno sonhador me inspira a acreditar que é possível alcançar nossos sonhos. Obrigada!!!

À minha mana **Blenda**, você me faz querer ser melhor. Obrigada porque sem saber me ensinas muito.

Ao amor da minha vida, meu noivo **Rafael**. Essa é mais uma de nossas conquistas. Sua paciência e colo sempre são primordiais para que eu encontre calma nas tempestades. Obrigada por ser o companheiro de todas as horas... Te amo eternamente!

À minha família, em especial, **Cris, Vovó Cecília, Paula e Brendo**, que nas madrugadas enquanto eu estudava toleravam as luzes acesas ao longo desses anos. **Cris**, obrigada por ser mais que uma tia e sim uma grande amiga!

A **Família Castro**, que respira pesquisa nas suas diversas possibilidades. Obrigada pelas orações e compartilhamentos ao longo desse caminho.

Às minhas amigas que a seus modos puderam estar mais uma vez em um passo importante da minha vida, seja ouvindo as angústias, compreendendo as ausências, dialogando sobre o tema ou mesmo, lendo a pesquisa, em especial: **Débora, Simone, Aline, Rafaela, Talita, Lorena e Márbia**. Quero vocês sempre na minha vida!!!

Ao amigo e mestre **Victor**, que desde a graduação me acompanha. Abriu-me as cortinas dos estudos sobre os processos de perda, morte e luto, e hoje compartilho desse fechamento de ciclo com a certeza de que fostes importante nesse caminho. E ao **Otávio Folha** pela generosidade e disponibilidade em compartilhar suas requílicas sobre Ciência da Ocupação.

Às companheiras que encontrei no mestrado e no Laboratório de Estudos do Luto em Saúde (LAELS): **Karla, Simone, Nancy, Camile, Daniella, Christiane, Ana Claudia, Sônia, Roberta, Carolina e Rebecca**. Umas, o caminho se entrelaçou nesse momento, com outras o (re) encontro fortificou. Obrigada pelas inúmeras discussões, contribuições e crescimento ao longo desses anos. Em especial, duas flores desse jardim: **Nancy**, que tem espaço reservado

nas minhas melhores memórias e cultivou com seu sorriso e carinho um laço eterno de amizade que a distância não apagará! **Camile**, a quem admiro e compartilhei desses mais de dois anos com muita garra, sabendo que poderíamos contar uma com a outra. Nossa amizade, não se esqueça, será para sempre!

À Prof.^a Dr.^a **Airle Miranda**, grande mestre e orientadora que me acolheu nessa jornada e me ensinou os caminhos do ato de pesquisar. Seu compromisso e ética com o que se propõe a fazer são motivadores e dignos de inspiração. Obrigada pelos ensinamentos que são para além da pesquisa.

Ao **HUJBB**, em especial à equipe de Clínica Médica e as Terapeutas Ocupacionais: **Ana Isabel, Claudia, Nathália e Janaina**, que acolheram minha estadia e à Equipe do Serviço de Cuidados Paliativos: **Cinthia, Ana Claudia, Simone, Helenilde, Márcia, Talita e Anderson**, pessoas maravilhosas com quem pude compartilhar momentos significativos ao longo da coleta de dados. Meu muito obrigada a todos!!!

E a todos os pacientes que encontrei no trabalho de campo, em especial as pessoas mais importantes desse estudo: **Tarsila e Anita**, que me proporcionaram encontros e aprendizados sem iguais, para a vida e para morte.

A **Coordenação de Aperfeiçoamento de Nível Superior (CAPES)**, pela concessão de bolsa de estudos que foi fundamental nesse caminho.

Ao **Programa de Pós- Graduação em Psicologia-PPGP**, em especial ao querido **Ney**, sempre prestativo, atencioso e sorridente. Aos professores **Carlos Maciel, Maurício, Janari e Adelman** pelas aulas significativas.

É difícil acreditar que não faltou alguém, mas sei que cheguei até aqui pelo cuidado, carinho e atenção de várias pessoas, dos que parei para uma conversa rápida, os que me ouviram no objeto de pesquisa, nas contribuições em Ciência da Ocupação, nas dúvidas metodológicas, nas angústias diversas... são tantas pessoas! Meu desejo é que Deus possa cuidar de cada um com mais amor que compense o carinho dedicado a mim. E nunca é demais dizer: Obrigada!!!

Acabar.
Não vês que acabas todo o dia.
Que morres no amor.
Na tristeza.
Na dúvida.
No desejo.
Que te renovas todo dia.
No amor.
Na tristeza.
Na dúvida.
No desejo.
Que és sempre outro.
Que és sempre o mesmo.
Que morrerás por idades imensas.
Até não teres medo de morrer.
E então serás eterno. ...
"Tu Tens um Medo"
(Cecília Meireles).

RESUMO

Compreender os significados da morte e do morrer e a relação com as ocupações na finitude do viver de idosos, hospitalizados e em cuidados paliativos oncológicos, foram os objetivos deste estudo. Ocupações correspondem aos fazeres inseridos em um determinado contexto e que possuem forma, função e significado, reveladores de uma existência imbricada de subjetividade. Nessa perspectiva, elegeram-se os seguintes problemas de pesquisa: quais os significados atribuídos pelo idoso, hospitalizado e em cuidados paliativos oncológicos, às ocupações? Como essas ocupações são relacionadas ao processo de morte e morrer? Há um ocupar-se para morte? Trata-se, portanto, de uma pesquisa qualitativa realizada por meio do estudo de casos múltiplos, que contou com a participação de duas idosas, maiores de sessenta anos, internadas na clínica médica do Hospital Universitário João de Barros Barreto e que receberam o diagnóstico e prognóstico de câncer sem possibilidades terapêuticas de cura. Para a coleta de dados, os instrumentos utilizados foram: entrevista aberta; atividade de colagem, atividade livre e questionário. A observação participante, o registro em diário de campo e a consulta ao prontuário também foram realizadas. A coleta se deu com a média de três encontros que se estabeleceram de acordo com a necessidade e possibilidades das participantes. A análise dos dados ocorreu a partir de sua triangulação com posterior leitura flutuante. As idosas colaboradoras revelaram diferentes modos de compreender o processo de morrer, com significados e atitudes distintas. As ocupações durante a hospitalização podem ser realizadas de modo a manter a vida, negando e camuflando a realidade de iminente morte, ou para despedir-se da existência e de todas as coisas que compõe a vida, em uma postura de elaboração contínua da morte real e próxima. Nesse sentido, os achados desse estudo desvelam os significados das ocupações no processo de morrer: ocupações investidas no viver com busca de novas possibilidades, ocupações que se revelam como possibilidades de processar o morrer por meio de fazeres para o fim da vida e também apontam a necessidade e relevância do “recolhimento” da pessoa em iminência de morte, em que ocorre o afastamento do investimento em ocupações e das relações e, dessa forma, compreende-se este processo como uma forma íntima e natural de organizar-se na finitude. Logo, as ocupações como expressão da totalidade da existência humana são formas genuínas, singulares, subjetivas e construídas também no processo de finitude que revelam o fazer, o ser e tornar-se.

Palavras-chave: idoso; neoplasias; cuidados paliativos; ocupação; morrer.

ABSTRACT

Understanding the meaning of death and dying and relate with the occupation in living finiteness of the hospitalized elderly people at palliative oncology care, were the goal of this study. Trades corresponding to chores inserted in a specific context what has mold, function and meaning that showed the existence plant of subjectivity. In view of this, were selected the following research problems: What are the assigned meanings by hospitalized elderly people at palliative oncology care of occupation? How do they relate these occupations with the process of death and dying? Is there a preparing to die? Therefore, this is a quality research, performed by multiple case study, what had the participated of 2 elderly people, more than 60 years, hospitalized in a medical clinic from University Hospital João de Barros Barreto, which had the diagnoses and prognoses of cancer without therapeutic possibilities of cure. To collect data, the tools used were: open interview, bonding activity, and free activity, as well as, a questionnaire. The observation to participants, records in field journal, and the analyses of medical records were performed. The collect data occurred at an average with 3 meetings that were established according to the necessity and possibilities of participants. The data analysis was made from the data crossing of further readings. The elderly woman collaborators, exposed different manners to understanding the process of dying, with distinct meanings and behaviors. The occupation during the hospitalized can be performed to keep the life, denying and hiding the reality of the probably death or to say goodbye to their existence and everything that were part of the life, with a solid understanding of the actual and near death. On this way, the results from this study exposing the meanings of occupations in the dying process: occupations invested in living in pursuit of new possibilities, occupations that included possibilities to process the dying through chores to end of the life, aiming the necessity and materiality of “seclusion” of the person in eminence of death, which happens the withdraw the occupation and the relationship, and so, understanding this process with an intimate and natural way to organize in the finiteness. Then, the occupations as expression of totality human existence is genuine, singular and subjective, built on the finiteness process too that revealed the doing, being and becoming.

Key Words: Elderly People; Occupation; Neoplasia; Palliative Care; Death.

SUMÁRIO

1	PRÓLOGO.....	10
2	O IDOSO E O CÂNCER: UMA RELAÇÃO EM EXPANSÃO.....	14
3	CUIDADOS PALIATIVOS GERIÁTRICOS: DESMISTIFICANDO ESTEREÓTIPOS.....	17
4	AS OCUPAÇÕES NA EXPERIÊNCIA HUMANA: UMA PERPECTIVA DA CIÊNCIA OCUPACIONAL.....	24
5	A CONSTRUÇÃO DE UM CAMINHO METODOLÓGICO.....	29
	5.1 Tipo de pesquisa.....	29
	5.2 O cenário.....	31
	5.3 As artífices colaboradoras do estudo.....	32
	5.4 Aspectos éticos.....	34
	5.5 Instrumentos.....	34
	5.6 Procedimentos de coleta e análise de dados.....	36
6	TARSILA: É PRECISO VIVER TUDO O QUE HÁ PARA VIVER, ADIANDO A MORTE.....	39
	6.1 O primeiro encontro: sorrisos, expectativas e medo.....	41
	6.2 O encontro com a colagem: as descobertas, as despedidas e o resgate de desejos.....	47
	6.3 A liberdade para resgatar, aproximar-se e perpetuar-se: a experiência do desenho.....	50
	6.4 O quarto encontro: aprendizados e novas possibilidades.....	54
	6.5 O último encontro: Tarsila relutava em morrer.....	56
7	ANITA: É NECESSÁRIO DEIXAR-SE MORRER E ARRUMAR AS MALAS PARA PARTIR.....	58
	7.1 O primeiro encontro: sutilezas do encontro e convicções para a vida e para a morte.....	59
	7.2 A colagem: a expressão dos desejos para a finitude.....	63
	7.3 Terceiro encontro: uma mudança brusca.....	66
	7.4 Quarto encontro: apreensões e expectativas.....	67
	7.5 Quinto encontro: encontros e reencontros, um dia significativo.....	67
	7.6 Sexto encontro: um dia de maior contato.....	68
	7.7 Sétimo encontro: uma manhã de fortes emoções.....	68
	7.8 Oitavo encontro: o contato com os desejos de Anita.....	69
	7.9 Nono encontro: dia de expectativas.....	69
	7.10 Décimo encontro: Fechamento de um ciclo, o cumprimento de uma missão.....	70
8	AS OCUPAÇÕES E SUAS POSSIBILIDADES NO PROCESSO DE MORRER.....	78
9	REFLEXÕES FINAIS.....	87
	REFERÊNCIAS.....	90
	APÊNDICES.....	104
	ANEXOS.....	106

1 PRÓLOGO.

*Esta vida é uma estranha hospedaria de onde se parte quase sempre às tontas, pois as nossas malas comumente não estão prontas, e a nossa conta dificilmente está em dia.
(Adaptação de Mário Quintana).*

O viver é permeado por ocupações. Tais ocupações envolvem o fazer, ser e tornar-se ao longo da existência humana, assim como lhe fornecem e carregam significados individualmente construídos. Entre essas ocupações encontramos o pesquisar.

Pesquisar... Mas o que é de fato uma pesquisa? Neste momento, sob a condição de pesquisadora e ao vivenciar o encerramento de um percurso na pós-graduação me questiono: a ação de pesquisar envolvida nesse verbo no infinitivo é contínua? Ser ou estar pesquisador (a)? São possibilidades. Considero que podem ser escolhas momentâneas ou integrantes do viver dos que elegem a academia, como tantos mestres.

Ocupar-se com uma investigação científica não é simplesmente formular um conjunto de pensamentos e observações que buscam registro, análise e discussão, é, sobretudo, imergir em estudos permeados por escolhas repletas de significados. O intrigante não está apenas no ato de pesquisar, mas em todo o processo que movimenta o pesquisador ao encontro com os objetos de estudo. A eleição por este objeto não ocorre ao acaso, não se encontra apenas no futuro, pois também pode fazer parte da construção pessoal e profissional ao longo da história do pesquisador.

Freitas (2002) afirma que toda dissertação, toda tese, possui uma história. Em minha experiência pesquisar partiu de um ato contínuo, eleger o tema da morte e do morrer como objeto de pesquisa fluiu ao longo dessa trajetória. Não distante de tantas outras experiências, em que a fuga e o medo integravam o cenário, encontrei-me elegendo a clínica hospitalar como um dos campos de interesse prático. Sem perceber, estava eu diante do meu percurso em seus primeiros passos para chegar ao desenvolvimento deste estudo.

No setting hospitalar, ainda na graduação do Curso de Terapia Ocupacional, acompanhei pessoas com câncer e em cuidados paliativos no Hospital Ophir Loyola (HOL), e no Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUIBB) pessoas com HIV/AIDS, doença crônica em que a iminência de morte se faz presente.

Uma das cenas significativas ocorreu na oportunidade de acompanhar uma idosa na enfermaria de hematologia¹ do HOL, acometida por um tipo de linfoma² que anunciava a

¹ Recebe diversos tipos de câncer que envolve o sistema sanguíneo.

proximidade com a morte, em virtude de sua condição clínica e prognóstico de doença avançada. Pude estar atenta à maneira como, mesmo sem verbalizar a consciência da constante ameaça de morte, ela desejava expressar a saudade em relação às suas ocupações no dia a dia fora do hospital, além de se lançar para as despedidas dos que não estavam próximos, mas eram pessoas significativas.

Em um dos encontros, optou por fazer uma carta endereçada à irmã que não via há tempo e solicitou que eu a redigisse. Neste encontro, os parágrafos de seu discurso revelavam lembranças das quais nutria profunda saudade. Observei a motivação para aquela tarefa e o quanto foi significativo para a idosa expressar-se e, de alguma forma, aproximar-se de pessoas importantes em sua trajetória quando a morte chegava.

Foi uma experiência particularmente relevante, que me possibilitou refletir sobre a relação entre a velhice e a experiência de morte por câncer, pois no contato com esta idosa, mesmo na ausência explícita de termos relacionados à morte e ao morrer verbalizados pela terapeuta, essa condição não eximiu a possibilidade de que a paciente expressasse seus pensamentos e sentimentos relacionados à finitude, tal como conduziu-me a questionar como ocorrem os cuidados para o fim da vida na perspectiva de possibilitar a expressão dos pensamentos e sentimentos que envolvem os significados de viver e morrer para o idoso.

Estas primeiras inquietações encontraram caminhos possíveis quando no HUIBB, participei do Grupo de Estudos do Luto em Saúde - GEL que, fundamentado na proposta de educação para a morte, proporciona espaço para que os profissionais, docentes e acadêmicos envolvidos no hospital, possam expressar, compartilhar experiências e produzir conhecimento sobre temáticas envolvendo o luto³ (VILANOVA, 2009).

Tal grupo possibilitou que os temas ainda tão interditos no dia a dia em que estava inserida, assim como nos corredores do hospital e na sala de aula, pudessem estar sob reflexão, da mesma forma que contribuiu para a compreensão das intervenções terapêuticas em pessoas que vivenciam processos de morte e morrer. O GEL, centrado na tarefa de abordar temas envolvendo a vida e a morte, perdas e processo de luto, foi fundamental para que o desejo de adentrar, de fato, no campo das pesquisas sobre a finitude tomassem direcionamento quando constatei que era possível debruçar-se no estudo destes temas.

Na Terapia Ocupacional há vários estudos voltados para se compreender a relação entre o homem e suas ocupações em diversos contextos. Especificamente, sobre a realidade

² É um tipo de câncer com origem nos linfonodos (glânglios), fundamentais no combate às infecções (BIGNI, 2013).

³ Corresponde a “um tempo de elaboração e transformação que atinge indivíduos e os grupos, desestruturando-os pela falta, confundindo os remanescentes e desestabilizando seu funcionamento” (BROMBERG, 2000 p. 16-17).

hospitalar, observo que as pesquisas na área revelam a diversidade de possibilidades para as ocupações humanas no entrelaçamento com o adoecimento e hospitalização, com destaque aos rompimentos ocasionados pela chegada da pessoa ao hospital. No entanto, emergiu e reverberava em mim o desejo de ir mais além, necessitando compreender os significados das ocupações no processo de morrer e, desse modo, refletir sobre o lugar que as ocupações preenchem (ou não) na relação entre doença sem cura e pessoa adoecida.

As ocupações revelam o homem em sua totalidade (CORRÊA, 2009), fornecem sentido à existência, e estão carregadas de propósitos que atribuem significado a tais ocupações (NEISTADT; CREPEAU, 2002); (SILVA, 2007), tal como permitem o envolvimento humano no dia a dia, em que este cotidiano também pode abranger o momento da hospitalização.

O amadurecimento teórico-prático em uma intercessão com o interesse e as inquietações suscitadas a partir das discussões nos grupos do GEL, conduziram-me a perceber a necessidade de enveredar por caminhos em que pudesse dialogar sobre o tema da morte no ciclo da vida humana, mais especificamente da pessoa idosa, incitando-me a investigar o significado das ocupações no processo de finitude.

As possibilidades citadas motivaram-me a realizar este estudo, no qual selecionei os seguintes problemas a serem respondidos: quais os significados atribuídos pelo idoso com câncer, hospitalizado e em cuidados paliativos, às ocupações? Como eles relacionam essas ocupações ao processo de morte e morrer? Há um ocupar-se para morte? Portanto, constitui-se como objetivo da pesquisa compreender os significados que os idosos hospitalizados e em cuidados paliativos atribuem às ocupações no processo de morrer.

Para tanto, este estudo foi dividido em oito capítulos. No **primeiro capítulo**, são apresentadas as considerações iniciais para compreender do que se trata o estudo e as motivações para a pesquisa. No **segundo capítulo**, discute-se a relação entre o idoso e o adoecimento por câncer na atualidade, por meio de dados epidemiológicos e pesquisas na área. No **terceiro capítulo** os cuidados paliativos são descritos a partir dos pressupostos que articulam as intervenções nesse campo, com a discussão sobre os caminhos dos cuidados paliativos oncológicos em geriatria que se tornam primordiais na atualidade. O **quarto capítulo** dedica-se à compreensão e análise da Ciência da Ocupação e sua contribuição teórica no campo das investigações relacionadas às ocupações humanas. No **quinto capítulo** são descritos os aspectos relacionados à estrutura metodológica da pesquisa, a qual envolve local, participantes, aspectos éticos, além de instrumentos e técnicas de coleta e análise de dados. O **sexto e sétimo capítulo** descrevem e analisam os dados coletados a partir do casos

de Tarsila e Anita respectivamente, em que se apresenta os diálogos, produções e análises, referentes aos encontros da pesquisa. O **oitavo capítulo** explora as possibilidades de ocupação na finitude através do olhar da Ciência Ocupacional, aliadas aos resultados da pesquisa, e o estudo é encerrado com a guisa de conclusões permitidas por esse estudo.

2 O IDOSO E O CÂNCER: UMA RELAÇÃO EM EXPANSÃO.

*A coisa mais moderna que existe nessa vida é envelhecer
A barba vai descendo e os cabelos vão caindo pra cabeça
aparecer
Os filhos vão crescendo e o tempo vai dizendo que agora é
pra valer
Os outros vão morrendo e a gente aprendendo a esquecer...
(Envelhecer- Arnaldo Antunes).*

O envelhecimento populacional é uma realidade. A estimativa é de que a população acima dos sessenta anos, que no ano 2000 era de 600 milhões, passe para 1,2 bilhões em 2025, e em 2050 chegue aos 2 bilhões, o que significa um salto de 10% para 21% do total desta população. Com destaque aos países em desenvolvimento, onde o crescimento será maior e mais rápido, estima-se que o número de idosos seja quadruplicado durante os próximos quarenta anos (IBGE, 2002); (PESSINI; BERTACHIN, 2005); (SILVA, 2007).

No Brasil, dados do censo demográfico realizado em 2000, apontaram um índice populacional de 14.536.029 idosos (IBGE, 2002). No entanto, na pesquisa de 2010, o número subiu para 20.590.000 brasileiros acima de sessenta anos, que hoje representam 8,6% da população total do país (IBGE, 2010), algo que evidencia um crescimento de, aproximadamente, cinco milhões de idosos nos últimos dez anos pesquisados.

A longevidade é um fato sem contestação, contudo, é uma evidência por vezes preocupante, pois a elevação do tempo de vida das pessoas carrega como ônus a vulnerabilidade às doenças, principalmente as crônico-degenerativas (GARCIA, 2012); (KUBLER-ROSS, 1969).

Dentre essas doenças destaca-se o câncer (ALMEIDA; AGUIAR, 2011); (GARCIA, 2012); (IBGE, 2009); (RIGO; SANTOS, 2012), caracterizado pela proliferação desordenada de células anormais que invadem estruturas de células adjacentes expandindo-se ininterruptamente, podendo ocorrer em qualquer local do organismo e ocasionar a metástase, ou seja, a disseminação à distância via corrente sanguínea, vasos linfáticos ou cavidades do organismo (INCA, 2014); (PENGO; SANTOS, 2004); (SILVA, 2003).

As neoplasias malignas são de elevada incidência nos países em desenvolvimento, quadro este que os tornou um grave problema de saúde pública (INCA, 2014, 2011); (SILVA, 2004). Em 2012, os registros mundiais apontaram que 14,1 milhões de pessoas foram diagnosticadas com câncer. Nas perspectivas para 2014/2015, espera-se que ocorram aproximadamente 576 mil novos casos de câncer no Brasil (INCA, 2014).

Os cânceres mais incidentes, à exceção do de pele não-melanoma, são os de próstata, pulmão e estômago no sexo masculino; mama, colo do útero e intestino no sexo feminino. Na região norte os homens são acometidos principalmente pelo câncer de próstata (correspondente à 22% dos casos) enquanto que os dados para as mulheres diferem dos registros nacionais, pois o câncer de colo do útero (correspondente à 21,8% dos casos) consta como o de maior incidência (IDEM).

Nesse cenário de progressão das doenças oncológicas, a tecnologia e os avanços nas pesquisas em saúde veiculadas a novos medicamentos quimioterápicos, tratamento radioterápico, transplantes e cirurgias, possibilitaram melhor qualidade de vida e a cura de determinados tipos de câncer (CÂNCER, 2004); (MATSUMOTO, 2012). Contudo, tal avanço não evitou que a morte continue a ser uma certeza incontestável na vida humana (MATSUMOTO, 2012).

Em 2012, ocorreram 8,2 milhões de mortes por câncer no mundo (INCA, 2014). No que tange ao idoso, as neoplasias ocupam a segunda principal causa de morte nessa faixa etária, o que é justificado pela exposição do organismo a substâncias nocivas por muito mais tempo em virtude da longevidade (BRASIL, 2012).

De acordo com o DATA SUS, cujos últimos dados disponíveis constam de 2011, 51 das mortes por neoplasia em homens, na faixa etária entre 60-69 anos, ocorreu devido ao câncer de próstata; 85, na faixa etária entre 70-79 anos e 110, a partir de 80 anos. Enquanto que, para as mulheres, as taxas foram de 46 mortes por câncer de colo do útero entre 60-69 anos, 35 entre 70-79 anos e 14 a partir dos 80 anos (IDEM).

Quando se discute o tratamento do câncer, a internação torna-se uma realidade necessária, em virtude da complexidade dos processos terapêuticos voltados a essa enfermidade (ROCHA, 2011), na qual as neoplasias constituem-se como a terceira maior causa de entrada dos idosos nos hospitais (CHAIMOWICZ, 2006).

No Brasil o acesso a exames e tratamentos no campo da oncologia ainda é deficitário, resultando em que os usuários tenham seu diagnóstico confirmado já em fases avançadas da doença, o que contribui para prognósticos ruins e necessidade de cuidados voltados para o fim da vida (ELMESCANY, 2010); (SILVA; OTHERO, 2010).

Barbosa (2008, p. 32) acrescenta que “o câncer como doença progressiva – e, na maior parte das vezes, incurável – pode associar seus efeitos deletérios à cronicidade dos sintomas, ameaçando as pessoas idosas, que geralmente vivenciam as pressões angustiantes, emergentes do envelhecimento”.

Soares, Santana e Muniz (2010) realizaram um estudo com a participação de oito idosos com câncer e em tratamento quimioterápico, inseridos em uma unidade de oncologia de um hospital público, no Rio Grande do Sul, que objetivou captar a percepção dos idosos sobre o câncer. Os resultados apontaram que a patologia adquiriu o sentido de doença sem cura e de ser a mais assustadora. A pesquisa explicitou também o medo em relação à doença, ao que ela causa ou poderá causar no corpo dos pacientes.

Barbosa e Galriça Neto (2010) assinalam que muitas vezes a palavra “morte” está ligada a palavras comuns como: doentes, idosos e hospital. Boemer, Zanetti e Valle (1991) revelam que o processo de morrer é progressivo e a intensificação ocorre a partir da percepção real de sua enfermidade. Nesse sentido, é importante destacar que a ideia de morte em qualquer fase do desenvolvimento está presente e possui uma representação peculiar.

No entanto, é na velhice que esse assunto se torna mais corriqueiro na vida humana, em decorrência da compreensão de que é essa a fase do ciclo vital que está mais próxima da morte (OLIVEIRA, 2006). Isso é fato. Quantas vezes não escutamos as pessoas programarem suas vidas delimitando o tempo que desejam viver? “Quero morrer com 80, 100 anos”. Podemos ouvir ou o idoso afirmando que “já viveu bastante”, ou dizer “quando morrer... desejo...”. Em alguns discursos a morte parece estar longe, mas em outros parece estar próxima.

Morrer, contudo, é um acontecimento universal para os seres vivos, não se refere apenas ao idoso, pois as doenças atingem indiscriminadamente todas as faixas etárias (LOUREIRO, 2008). É inegável, porém, pensar que a velhice seria o melhor tempo para se despedir da vida.

Quando se é idoso, o câncer se instala e mostra os sinais de avanço progressivo para a morte. O que fazer? Como (re) agir? O que esperar? São possíveis dúvidas e temores que envolvem esse momento. Desse modo, torna-se fundamental proporcionar cuidados voltados para o fim da vida, principalmente nos casos de doenças fora de possibilidades terapêuticas curativas, como o câncer, que segue em uma crescente atingindo os idosos.

3 CUIDADOS PALIATIVOS GERIÁTRICOS: DESMISTIFICANDO ESTEREÓTIPOS.

Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte.
(Cicely Saunders).

Mesmo que a aceitação da morte seja maior na velhice, é fundamental a atenção e cuidado frente às demandas do idoso quando acometido de uma doença sem perspectiva de cura (OLIVEIRA, 2006). Quando ocorre a hospitalização, o idoso torna-se um paciente com importantes peculiaridades, que merecem atenção, sensibilidade e perspicácia (BENINCÁ; FERNANDEZ; GRUMANN, 2005).

Nesse contexto, é sob os pressupostos dos cuidados paliativos que o idoso pode encontrar possibilidades de atenção e intervenções distintas, pois em sua filosofia o cuidado é tecnicamente pensado na perspectiva de diminuir desconfortos, como também valoriza a expressão de sentimentos e se configura como oportunidade ímpar de conhecer as demandas, vivências e singularidades psíquicas, emocionais, biológicas, espirituais, sociais e ocupacionais que a proximidade da morte pode mobilizar.

Houve duas grandes pioneiras no século XX que se dedicaram a semear, em lugares distintos do mundo, as primeiras possibilidades de compreender a morte como parte da vida humana e transformar o cuidado dispensado às pessoas em processo de morrer, alicerçando, dessa forma, as bases dos Cuidados Paliativos. As grandes mestres responsáveis por tal feito foram Cicely Saunders, na Alemanha, e Kubler- Ross, nos Estados Unidos.

Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e médica, foi pioneira ao inserir uma nova filosofia de cuidados para pessoas com doenças sem perspectiva de cura quando desenvolveu seu trabalho institucional, inicialmente no *St. Joseph's Hospice* e, posteriormente, ao fundar o *St. Christopher's Hospice*, em 1967, onde direcionava atenção cuidadosa às narrativas dos pacientes, colhendo histórias da doença e do sofrimento humano frente à morte. Saunders também foi responsável por desenvolver cuidados integrados por meio do alívio da dor e controle de sintomas de forma humanizada, além do estímulo ao ensino e à pesquisa clínica nesta área (PESSINI; BERTACHINI, 2005); (MATSUMOTO, 2012).

Kluber-Ross, por sua vez, era psiquiatra e lançou-se ao contato com pessoas em fase final de vida⁴ para compreender seus processos. Dessa forma, escreveu o *best-seller* “Sobre a Morte e o Morrer” que foi revolucionário tanto para ciência médica quanto para pilares do estudo da morte (tanatologia), ao descrever os estágios vivenciados por pessoas no processo de morrer, o que também impulsionou a criação dos *hospices* nos Estados Unidos, sob os moldes das instituições alemãs (KUBLER-ROSS, 1998); (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Contudo, a germinação desses constructos sobre o cuidado frente às doenças progressivas e avançadas se efetivaram enquanto ações em saúde apenas em 1982, pelo Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde - OMS, que criou um grupo de trabalho para definir as diretrizes para o alívio da dor e o desenvolvimento de cuidados do tipo *Hospice* aos pacientes com câncer, recomendações essas destinadas a todos os países (MATSUMOTO, 2012).

No Brasil os cuidados paliativos são identificados desde 1980, e a ascensão significativa dessas práticas a partir de 2000, com a consolidação dos serviços pioneiros já existentes e o surgimento de novos (MATSUMOTO, 2012). Contudo, a Portaria n.º 19/GM de 03 de janeiro de 2002, do Ministério da Saúde, foi um marco pois instituiu as diretrizes na assistência à dor e cuidados paliativos no País (PORTARIA..., 2002).

A primeira definição de Cuidados Paliativos foi apresentada pela OMS em 1990, sendo definida como cuidado ativo e total de pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento curativo, com prioridade ao controle da dor e de outros sintomas, tal qual à atenção aos problemas de ordem psicológica, social e espiritual, que objetivavam proporcionar a melhor qualidade do viver tanto para eles, quanto para a família (WHO, 1990).

Esta definição foi revisada pela OMS em 2002 e substituída pela atual que revela:

Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (MATSUMOTO, 2012, p. 26).

O termo “paliativo” deriva do latim *pallium*, que significa manto, capote. Etimologicamente, significa prover um manto para aquecer “aqueles que passam frio”, o que induz a essência dos cuidados paliativos: prover os cuidados aos que não podem mais contar com as terapêuticas curativas (PESSINI; BERTACHINI, 2005); (SANTOS, 2009; 2011).

⁴ Chino (2012) assinala ser quando o processo de morte se torna irreversível e o prognóstico de vida pode caminhar entre dias ou semanas.

São princípios dos Cuidados Paliativos (MATSUMOTO, 2012); (PESSINI; BERTACHINI, 2005); (SANTOS, 2009): 1- Promover alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; 2- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural da vida; 3- Não acelerar nem adiar a morte; 4- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; 5- Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte; 6- Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante o adoecimento do paciente e a enfrentar o luto; 7- Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; 8- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; 9- Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

É importante salientar que o cuidado paliativo não está atrelado somente à assistência institucional, pois sua filosofia pode se estender a cuidados em diferentes contextos e instituições, desde o domicílio até o hospital ou *hospice* (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Sobre essas modalidades de assistência, Rodrigues (2012) enfatiza as principais encontradas no Brasil, que são: hospitalar, domiciliar e ambulatorial. A hospitalar pode ocorrer de três maneiras: a) *Unidade de Cuidados Paliativos*: um conjunto de leitos em determinada ala do Hospital, com equipe treinada e capacitada onde a filosofia dos Cuidados Paliativos é a base de trabalho; b) *Equipe Consultora ou Volante*: não existem leitos específicos, os pacientes elegíveis para Cuidados Paliativos estão inseridos em enfermarias gerais, junto a outros pacientes. Possui uma equipe interdisciplinar mínima que vai até onde o paciente está mediante solicitação do médico assistente, quando este considera necessário. Geralmente, esta equipe não assume a coordenação dos cuidados, pois atua como grupo de suporte que orienta condutas; c) *Equipe Itinerante*: também não possui leitos específicos, a diferença está nas condutas, pois a equipe de cuidados paliativos é acionada conforme a percepção do médico assistente, neste caso a mesma assume os cuidados e fica a critério do médico assistente continuar acompanhando o caso em conjunto ou não.

De modo geral, o cuidado paliativo busca proporcionar qualidade para a existência humana, mesmo diante de doenças sem cura, e a conservação da dignidade do paciente desde o diagnóstico de uma doença crônico-degenerativa, percorrendo a fase final de vida, assim como na morte e no período de luto dos familiares (MATSUMOTO, 2012); (PESSINI; BERTACHINI, 2005); (SANTOS, 2009, 2011); (SILVA; SUDIGURSKY, 2008).

Portanto, o cuidado paliativo apresenta peculiaridades que lhe conferem caráter inovador nos cuidados em saúde, pois não se baseia em protocolos e sim em princípios; inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano e a família como parte dos cuidados que deve ser assistida também após a morte do ente querido (MATSUMOTO, 2012); (SIQUEIRA; PESSINI, 2012).

Os Cuidados Paliativos representam, nesse sentido, o resgate do valioso cuidar, abrindo espaço para o viver e o morrer com paciente e familiares, considerados agentes ativos no processo junto à equipe de saúde. Nesse cenário, é possível legitimar os desafios inerentes à fase final de vida, à morte e ao luto (GENEZI, 2012, p. 580).

Nos cuidados paliativos, a morte é compreendida como parte natural da vida humana e esperada quando ocorre uma doença sem cura. Mostra-se como possibilidade de preencher as lacunas nos cuidados ativos às pessoas nessas condições (MATSUMOTO, 2012), revelando-se como “Um modo específico de cuidar” (SILVA; SUDIGURSKY, 2008, p. 505).

Nesse sentido, os cuidados paliativos consistem em fornecer atenção diferenciada aos doentes e seus familiares frente a patologias que revelam a possibilidade de morte, seja a curto ou longo prazo, objetivando também proporcionar finitude digna, com qualidade para o tempo de convivência entre a pessoa e uma doença sem cura, e suas repercussões nas esferas física, psíquica, emocional, social, ocupacional e espiritual.

São cuidados técnicos mas, sobretudo, humanos, que envolve a pessoa e sua família nos casos de doenças sem possibilidades terapêuticas curativas. Atenta-se a sutilezas desse processo e proporciona a compreensão da morte como continuação da experiência humana e, dessa forma, retira o tema de um contexto interdito, principalmente nas ações em saúde.

Silva e Sudigursky (2008) no estudo com a revisão de periódicos nacionais entre 2006 e 2000, que objetivou identificar as concepções de cuidados paliativos, selecionaram 47 artigos em que esses cuidados foram compreendidos como: cuidado integral voltado a pessoas com doenças sem perspectiva curativa (ênfase aos aspectos físico, psicossocial e espiritual do paciente e família); qualidade de vida; cuidado baseado em uma abordagem humanística e de valorização da vida; controle da dor e dos demais sintomas; questões éticas sobre a vida e a morte; abordagem multidisciplinar; o morrer como processo natural; a prioridade do cuidado sobre a cura; a comunicação, a espiritualidade e o apoio ao luto.

Nesse contexto, os cuidados paliativos revelam-se como possibilidades reais e humanamente possíveis de compreender a morte e o morrer com significados e perspectivas

que não desprezam as pessoas que, diante de uma doença sem opções terapêuticas para a cura, ainda exercem sua humanidade no sentido de poderem ser cuidadas neste processo com dignidade, respeito e conhecimento técnico apropriado para suas condições.

Por sua vez, o cuidado paliativo em geriatria insere-se em um espaço de discussões e possibilidades voltadas para um cuidar que envolve maior proximidade com a finitude, tanto pelo adoecimento, quanto pela faixa etária no ciclo da vida humana. Valoriza, desse modo, o contato humano e os significados que envolvem o viver e o morrer e revela-se capaz de refletir a partir da experiência dos idosos sobre aspectos que pouco são estimados no processo de cuidados em saúde.

Configura-se ainda como uma discussão nova (MACIEL, 2012), mas esta é uma abordagem fundamental para pessoas idosas, pois existem diversas doenças crônico-degenerativas corriqueiras nessa faixa etária, como o câncer. Andrade A. et.al (2012) acrescenta que o Cuidado Paliativo em geriatria é uma forma de cuidar significativa, principalmente em decorrência das inúmeras modificações sistêmicas que o idoso vivencia no processo de envelhecimento.

O estudo realizado por Andrade C. et. al (2012), que caracterizou a produção científica em periódicos *online* sobre os cuidados paliativos na velhice, entre os anos de 2005 e 2011, encontrou um total de 13 artigos, dos quais a maioria era de revisão, que revelaram duas grandes categorias abordadas: cuidados paliativos como modalidade de cuidar na assistência ao paciente idoso e o papel dos cuidadores e/ou da família na assistência dos cuidados paliativos ao paciente idoso, considerando que apesar da relevância do tema, ainda são escassos os estudos na área.

Em levantamento realizado no Banco de Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, referente ao período de 10 anos (2002 a 2011), buscando dissertações e teses que tivessem como objeto central o idoso em cuidados paliativos oncológicos, com o descritor “cuidados paliativos”, identifiquei 111 dissertações, das quais somente 8,88%, ou seja, apenas oito referiam-se à temática. Nas teses, o total correspondeu a 33 produções científicas, mas nenhuma direcionada especificamente ao idoso.

Entre as oito dissertações havia diversidade no tipo de pesquisa ou do público alvo, como exposto a seguir: (1) na experiência do cuidador familiar de idosos com Alzheimer, (1) pesquisa com idosos que não estavam sob cuidado paliativo oncológico, (1) com pacientes em cuidados paliativos oncológicos, mas não somente idosos; (1) revisão da literatura sobre o tema da morte com o idoso, (1) focada nas condutas profissionais a serem

adotadas para com o idoso; (1) com leitura da morte na velhice sob o olhar da filosofia e (2) no campo da bioética. De modo geral, nenhuma estava relacionada direta e estritamente à assistência de pessoas idosas em cuidados paliativos, especificamente na oncologia, e nem atrelando esta temática a uma escuta a partir da vivência do idoso.

As produções científicas no campo dos cuidados paliativos ainda são mínimas (GARCIA, 2012); (PAMPOLHA, 2012); (SANTOS, 2009); (SILVA, 2004); (SILVA; SUDIGURSKY, 2008) se comparadas à importância do tema na atualidade. Andrade C. et al (2012) são enfáticos ao alegar a urgência no aumento de investimentos e visibilidade das pesquisas em cuidados paliativos geriátricos, para que se ampliem as possibilidades de intervenção neste campo com capacitação e divulgação dos resultados das pesquisas relacionadas a esse cuidado.

É relevante pesquisar sobre os cuidados ao idoso em cuidado paliativo, pois negar esse tema nas produções científicas é vetar a abertura de discussões na geriatria que desponta enquanto campo do conhecimento que necessita de pesquisas cada vez mais aprofundadas. Além disso, pesquisar sobre o processo de morte e morrer é também contribuir à qualidade da assistência na velhice e frente às doenças que necessitam de intervenções paliativas. É dar voz ao interdito, que é falar da morte, para que os idosos possam expressar o que pensam e sentem nesta passagem, como se organizam ou gostariam de se organizar para sua chegada.

A necessidade torna-se mais evidente quando pensamos no idoso com câncer, em virtude da escassez de estudos nessa área. Os espaços das pesquisas tem dado mais destaque aos cuidadores e a pensar os cuidados na velhice enquanto significativos, contudo, a voz desses idosos não tem tido evidência.

Em uma pesquisa, realizada com técnicos de enfermagem, sobre a percepção desses profissionais em relação ao atendimento de idosos no hospital foi identificado que os colaboradores possuíam uma imagem infantilizada do idoso hospitalizado, compreendiam-no enquanto aquele paciente que deveria submeter-se passivamente aos cuidados (BENINCÁ; FERNANDEZ; GRUMANN, 2005). Porém, esta concepção é errônea, pois há muito que aprender e apreender com o idoso nas condições de hospitalização e em cuidado paliativo oncológico.

É igualmente significativo devido às evidências da raridade de consulta ao idoso com doenças crônico-degenerativas em relação a seus desejos, expectativas e necessidades. Algo que necessita ser repensado, pois é fundamental que este receba o cuidado na perspectiva de atender não apenas ao alívio da dor, como também de seu sofrimento (MACIEL, 2012); (OLIVEIRA, 2006); (PESSINI; BERTACHINI, 2005), dado que pode se

tornar fonte de realização pessoal e transformação de seu entorno, com possibilidade de experiências significativas, mesmo que de maneira sutil, como nos relacionamentos interpessoais (HENNEZEL, 2004).

Os idosos e os doentes crônicos tendem a ser marginalizados precisamente porque o investimento em curá-los não tem sentido, e o tratamento paliativo está muito baixo na lista de prioridades do hospital, que abraça como prioritários o paradigma tecnocientífico e a medicina curativa (MARTIN, 2004, p. 46).

Na medida em que é necessário auxílio tanto para nascer quanto para morrer (PESSINI; BERTACHINI, 2005), os Cuidados Paliativos para idosos com doenças oncológicas, situam-se em um cenário de cuidados investidos para a finitude que mostrarão caminhos possíveis de seguir diante da morte, em que o idoso poderá refletir e organizar-se para a finitude, receber cuidados especializados para suas necessidades físicas e atenção a seus aspectos psicoemocionais.

A reação comum das pessoas é de impor o partir àquele que morre, sem nada expressar, muitas vezes, ou escutar sobre seu fim (AITA, 2012). Essa realidade não é tão diferente para o idoso que, pelo taxativo rótulo da velhice, muitas vezes é obrigado a conviver com a experiência de morte iminente enquanto processo natural, esperado e, portanto, coberto de maior aceitação. No entanto, será o processo de morrer vivido de igual modo, ou mesmo refletido sobre as mesmas expectativas quando se é idoso?

Logo, acompanhar o idoso em cuidado paliativo oncológico é uma oportunidade singular de quebrar estereótipos, lançar-se ao desconhecido, mergulhar no mundo do outro e ali conhecer, compreender e observar as singularidades e sutilezas que envolvem a finitude na velhice. Possibilidades de refletir sobre o viver e morrer e as relações que ocorrem nessa teia.

Falar sobre a finitude também é o momento de expressar sobre possíveis ganhos e perdas neste processo. Ampliar horizontes em que o idoso possa explicitar também as possibilidades de ocupações no fim da vida, ações, tarefas e fazeres que são perdidos e/ou encontrados nesse caminho.

Portanto, torna-se importante que o idoso com câncer avançado e sem perspectiva curativa, na complexidade que envolve a finitude, possa expressar como gostaria de ocupar-se, e assim o fazendo, explicitar também os sentimentos, angústias e desejos. Possibilidades que revelem significados e percepções sobre a morte, o morrer e as ocupações nesse contexto, em uma atitude oposta à falida ideia de que estar em cuidados paliativos é não ter mais nada a ser feito sobre o viver de quem está doente. Como revela Simonetti (2004), ainda há muito a ser feito em prol da pessoa quando a cura não é mais possível.

4 AS OCUPAÇÕES NA EXPERIÊNCIA HUMANA: UMA PERSPECTIVA DA CIÊNCIA OCUPACIONAL.

O ser humano tem uma necessidade inata de fazer coisas, criar, tentar, arrumar, trocar, construir, mudar conforme sua necessidade, aprender, ensinar e outras mil formas de fazer. Enfim, vive, experimenta, erra, experimenta novamente, soluciona problemas, cria outros, toma decisões (até mesmo a de não fazer nada) e espera respostas. Viver é a sua ocupação.

(Silmara Nicolau Pedro da Silva).

Etimologicamente, a palavra ocupação origina-se do latim *occupacio* ou *occupatione* (FRANCISCO, 2001); (YERXA, 1993). Em um Dicionário da Língua Portuguesa (BUENO, 2000, p.445), o termo é descrito como: “ato de ocupar ou de se apoderar de alguma coisa; invasão; manutenção; posse; emprego; ofício; serviço; trabalho”.

A definição etimológica, a qual se utiliza comumente para explicar um termo, no caso da Ciência Ocupacional, torna-se insipiente, pois restringe as possibilidades de compreender a ocupação, na medida em que este exercício requer um olhar que envolva o uso habitual do termo, como também a mensagem propagada em sua utilização prática, sua aplicabilidade nos distintos espaços e como se conecta a outras percepções da realidade no desempenho humano em seu meio (LILLO; CASTRO, 2001).

Reed, Smythe e Hocking (2013) em pesquisa revelaram que a palavra “ocupação” não existia até o 12º século, contudo, havia descrições ricas para o que os cientistas ocupacionais compreendem hoje como ocupação.

A Ciência da Ocupação é um campo do conhecimento emergente e em evolução que surgiu no final dos anos 80, na Universidade do Sul da Califórnia, tendo como fundadora a terapeuta ocupacional Elizabeth June Yerxa (CLARCK; WOOD; LARSON, 2011); (YERXA, 1993).

Inicialmente, articulava-se apenas com os saberes da sociologia, antropologia, filosofia e psicologia, no entanto, seguiu em uma constante progressão na construção de suas bases teóricas e, atualmente, também se envolve conceitualmente e na prática com outras áreas como a biologia, medicina preventiva, ciência da reabilitação, gerontologia, engenharia biomédica, saúde pública e fisiologia (CLARCK; LAWLOR, 2011); (MELTZER, 2007).

Sua singularidade ocorre por duas grandes possibilidades: uma para a Terapia Ocupacional (da qual tem sua origem), na medida em que compreende os mesmos valores e ideias sobre as ocupações humanas que esta profissão; e outra para ciência, pois de maneira

brilhante articula conhecimento científico com práticas clínicas de diversas profissões (CLARCK; LAWLOR, 2011); (MELTZER, 2007); (YERXA, 1993).

De modo geral, é uma ciência que se dedica a compreender as ocupações humanas (CLARCK; LAWLOR 2011); (HOCKING, 2009), como explicitado por Yerxa (1993, p. 3, tradução nossa): “Ciência ocupacional é um nova síntese interdisciplinar de conhecimentos básicos sobre o ser humano, como um ser ocupacional.”

Nessa Ciência, o centro das atenções está na relação entre o engajamento em ocupações e a vida humana, particularmente, na maneira como essa relação influencia a saúde, o bem-estar e a participação social (CLARCK; LAWLOR, 2011).

Nesse sentido, a compreensão de ciência na lógica da ciência ocupacional não está relacionada à neutralidade e ao caráter positivista das possibilidades tradicionais de um conhecimento científico, mas transpõe-se para a perspectiva de compreender, por meio de estudos aprofundados, a diversidade de fazeres que compõem a experiência humana através de suas ocupações.

Para a Ciência Ocupacional, ocupação é tudo o que as pessoas fazem para preencher seu tempo (DICKIE, 2011); (INTERNATIONAL..., 2013); (NEISTADT; CREPEAU, 2002), incluindo cuidar delas mesmas [autocuidado] e de outras pessoas, apreciar a vida [lazer] e contribuir para a estrutura social e econômica de suas comunidades [produtividade] (DICKIE, 2011); (TOWMSEMD, 1997).

Essas ocupações fornecem sentido à existência de quem as realiza (ALVAREZ et al, 2007); (EKLUND; HERMANSSON; HAKANSSON, 2012); (NEISTADT; CREPEAU, 2002), sentido este, capaz de proporcionar bem estar (RONDIA 2006); (WILCOCK, 2007, 1999, 1995, 1993); (YERXA, 1993). São importantes na promoção e manutenção da saúde (CLARCK; LAWLOR, 2011); (DICKIE, 2011); (EKLUND; HERMANSSON; HAKANSSON, 2012); (WILCOCK, 2007, 1999, 1995); (YERXA, 1993) e estão inseridas na cultura (ALVAREZ et al, 2007); (TROMBLY, 2003); (ZEMKE; CLARCK, 1996).

Também compreendem as coisas feitas durante a rotina diária, por decisão própria, impulsionada por hábitos e /ou pelos costumes na perspectiva de alcançar determinado propósito com a ação (TROMBLY, 2003); (LILLO; CASTRO, 2001).

Trata-se de uma experiência singular construída por uma pessoa inserida em um contexto particular, implicando a subjetividade daquele que a realiza. Por outro lado, pode direcionar práticas mais sensíveis para acessar a perspectiva e os objetivos do sujeito, nas relações com seu entorno e com sua comunidade (PIERCE, 2003). “Falar em ocupação implica em um fazer que tenha uma maneira específica de acontecer para cada um, que é

realizado por um motivo singular e cujo sentido é atribuído subjetivamente” (COSTA, et al, 2013, p. 201).

A ocupação possui um padrão que está de acordo com a idade ou faixa etária e as circunstâncias em que a pessoa se encontra. São fenômenos complexos que estão impregnados na vida humana e tomam diversas visões dependendo do momento vivido pelo indivíduo, tal como do contexto em que está inserido (RIEGO, 2005).

Especificamente no que tange a velhice, Clair (2012, grifo nosso) em sua pesquisa apontou ser fundamental que, ao invés de os cientistas ocupacionais enfatizarem a compreensão de como os idosos engajam-se nas atividades do dia a dia em busca de categorias e padrões de ocupações, seria imprescindível que na pesquisa científica os estudos detivessem-se a explorar e compreender como ocorre **o engajamento em ocupações subjetivamente importantes** que estarão associadas ao envelhecimento e longevidade. Desse modo, explora que **os idosos devem ocupar-se com o que importa**.

É relevante salientar que as ocupações também podem se configurar como fazeres que não estão sendo executados rotineiramente, mas que em sua executividade exercem e fomentam sentidos e significados únicos para quem as realiza, como expressa Dickie (2011, p. 15, tradução nossa):

As ocupações são comuns, mas elas podem ser especiais, quando representam uma nova realização, como dirigir um carro, ou quando elas fazem parte de celebrações e ritos de passagem. [...] Tendem a ser especiais quando acontecem de modo infrequente e carregam significados simbólicos...

Nesse sentido é possível constatar que, na dimensão de ocupações que o dia-a-dia humano possui, diversas possibilidades podem ser desenvolvidas. As pessoas acordam, fazem suas refeições, saem para pagar contas, ir à escola, universidade e/ou ao trabalho, uns administram os afazeres domésticos, outros cuidam dos filhos, de animais e de outros familiares, podem ir à igreja, a consultas, fazer passeios, brincar ou namorar, elege também ocupar-se do silêncio, da reflexão, da contemplação, da leitura, etc., preparam-se para festividades e eventos inusitados, e cuidam de si. Entre as inúmeras possibilidades incutidas no viver, comumente este dia finaliza com o descanso e, quando um novo dia chega, essas rotinas e tarefas podem ser mantidas ou modificadas de acordo com uma infinidade de determinantes, aos quais todos os dias as pessoas estão sujeitas: alteração nos papéis sociais, adoecimento e morte, por exemplo. Mas o que aproxima todas essas possibilidades é que todas estão carregadas de representações subjetivas e inegavelmente preenchem o tempo humano ao longo de sua existência.

Para os cientistas ocupacionais, outra característica singular relativa às ocupações é compreender que, para seu exercício genuíno, os fazeres necessitam estar dirigidos sob três características centrais: possuir forma, função e significado.

Segundo a ciência ocupacional, uma ocupação pode ser entendida como o fazer cotidiano no qual se envolvem as pessoas e que tem uma forma, função e significado (ESPINOSA; GÓMEZ, 2006); (LILLO; CASTRO, 2001) e também é relevante, pois “diferencia o fazer por fazer daquele que opera mudanças na realidade dos sujeitos” (COSTA et al. 2013, p. 201).

Logo, pelo olhar da Ciência Ocupacional, a ocupação ocorre quando uma determinada pessoa realiza uma atividade específica, em um ambiente físico, social e temporal delimitado, tendo concomitantemente, uma forma, função e significado (CARRASCO; OLIVARES, 2008).

Dickie (2011, p. 16, tradução nossa) aponta que “para conhecer a ocupação é necessário examinar o que os seres humanos fazem com seu tempo, como são organizadas [forma], quais são seus objetivos [função] e o que significam para os indivíduos e para a sociedade”.

Tanto a forma como o desempenho são observáveis, porém as ocupações também possuem aspectos subjetivos que não são diretamente observáveis, eles são o significado, ou seja, o aspecto perceptual, simbólico e afetivo das ocupações, e o propósito se refere a uma meta que se busca alcançar (LILLO; CASTRO, 2001, p.5, tradução nossa).

No que concerne à forma ocupacional, esta surge a partir da relação entre ocupação e ambiente, em que se destaca a identificação do que as pessoas fazem e em que conjuntura isso ocorre, relacionando esse fazer ao tempo, espaço e seu desempenho: são às características “visíveis” de uma ocupação, observáveis e envolvem a realidade (HOCKING, 2009); (IBARRA et al; 2008); (ESPINOSA; GÓMEZ, 2006); (CLARCK; WOOD; LARSON, 2002).

Já a função da ocupação, constitui-se a partir da interação entre pessoa e ocupação, corresponde ao objetivo, à razão pela qual algo é realizado, é expresso quando determinada pessoa realiza uma ação específica adquirindo um propósito, que por sua vez é subjetivo, pessoal, ou seja, corresponde ao “para que” a pessoa se compromete a realizar determinada ocupação (CARRASCO; OLIVARES, 2008); (ESPINOSA; GÓMEZ, 2006); (LILLO, 2003); (IMPERATORE; HENRY, 2002).

Por sua vez, o significado ocupacional resulta da interação entre pessoa e ambiente, é um aspecto de caráter simbólico dentro da ocupação, pois diz respeito à representação que cada pessoa fornece à sua ação, uma vez que depende da interpretação pessoal, a qual poderá ser referida exclusivamente por quem a vivencia, dado que é uma experiência interna, subjetiva, singular e única e que, portanto, possui captação restrita por meio da observação (CARRASCO; OLIVARES, 2008); (ESPINOSA; GÓMEZ, 2006); (IMPERATORE; HENRY, 2002).

A partir destas constatações e fundamentações teóricas, na perspectiva da Ciência Ocupacional, “ao se realizar qualquer tipo de atividade que tenha um propósito e um significado, se transforma em ocupação” (LILLO, 2003, p. 44, tradução nossa).

Wilcock (1999, grifo nosso), cientista ocupacional, contribuiu significativamente para a compreensão das ocupações humanas ao considerar que o homem está em sua existência envolvido sob três grandes categorias: **fazer, ser e tornar-se**. O fazer é muito importante – pois não há existência sem ele –, é executado ou por necessidade ou por obrigação e está relacionado aos aspectos socioculturais; no ser, existe um caráter existencialista, que evidencia a essência humana, pensamento, reflexão e autodescoberta. Nesse sentido, entrelaça-se com as necessidades inatas do homem; enquanto que o tornar-se corresponde a ser algo no futuro, ser para além, e à capacidade de transformação e crescimento individual. A ocupação, desse modo, configura-se por meio da composição do fazer, ser e tornar-se.

As pessoas passam a vida quase constantemente envolvidas em ocupações propositais. Executam tarefas diárias incluindo coisas que sentem que devem fazer (revelam o ser), ou que outras pessoas solicitam, ou esperam que façam (revelam o fazer) e ainda ocupações que são totalmente inconscientes que também revelam o ser (INTERNATIONAL..., 2013); (WILCOCK, 1995). O tornar-se está representado por aquelas ocupações que geram mudanças, para compreender de que forma os fazeres operam transformação naquele que os realiza.

A perspectiva do homem em uma experiência de fazer, ser e tornar-se, atrelada à compreensão do mesmo enquanto um ser ocupacional e, portanto, detentor de uma natureza ocupacional (DICKIE; 2011); (MAEZTU, 2008); (WILCOCK, 2007, 1999, 1995); (YERXA, 1993) permite refletir que as ocupações demandem energia investida para que as experiências aconteçam, em um ciclo que envolve o fazer, ser e tornar-se ao longo de sua existência, logo, cabe problematizar se existe um ocupar-se para o morrer?

5 A CONSTRUÇÃO DE UM CAMINHO METODOLÓGICO.

*Procuro despir-me do que aprendi
Procuro esquecer-me do modo de lembrar que me
ensinaram,
E raspar a tinta com que me pintaram os sentidos,
Desencaixotar as minhas emoções verdadeiras,
Desembrulhar-me e ser eu...*
(Alberto Caeiro/ Fernando Pessoa).

5.1 Tipo de pesquisa.

O pesquisador, ao realizar uma pesquisa, torna-se interlocutor da relação entre ciência e objeto de estudo na medida em que será aquele que conduzirá a pesquisa transpondo a realidade, que é o objeto a ser estudado, para uma linguagem do conhecimento científico.

No desafio de desenvolver a pesquisa, o pesquisador envolve-se com reflexões sobre as motivações e interesses que o levaram a realizar o estudo, e necessita de incessantes aprofundamentos e reflexões teóricas que incitem a transversalidade do tema de pesquisa, com o intuito de buscar o melhor caminho para a construção da investigação. Algo que se revela como tarefa contínua e complexa.

Duarte (2002) descreve que uma pesquisa é sempre, de algum modo, o relato de uma extensa viagem realizada por uma pessoa cuja observação explora lugares que por vezes já foram frequentados. Sua contribuição está na forma distinta de olhar e pensar determinada realidade a partir de uma experiência e apropriação do conhecimento que são bastante singulares.

Ao eleger como objeto de estudo o idoso hospitalizado com câncer e em cuidado paliativo, deparei-me com a necessidade de explorar caminhos que permitissem o aprofundamento da experiência de estar em campo, para que pudesse adentrar de forma sutil e ao mesmo tempo intensa a fim de captar minúcias, subjetividades e significados que permeiam a experiência da hospitalização do idoso com câncer sem cura.

Tratar de entender o fenômeno da morte exige postura multidisciplinar, que, na interdimensionalidade, respeite a sua múltipla e diversa realidade - biopsíquica-antropossocial – sem esquecer a individualidade própria presente em cada caso: o uno no múltiplo, como em todos os casos que envolvem a pessoa humana (LOUREIRO, 2008, p.856).

Em relação a isso, destaco que a chegada e inserção do pesquisador no campo deve ser cuidadosa, atenta e compromissada, para que se possa apreender as informações

verbais e não verbais que percorrem e estão a todo momento no ambiente de pesquisa, nas relações, olhares e contatos estabelecidos.

Objetivando compreender os significados atribuídos às ocupações no processo de morte e morrer de idosos hospitalizados e em cuidados paliativos oncológicos, o que se revela como uma investigação de singularidades, encontrei na abordagem qualitativa, possibilidades concretas de realizar esta pesquisa, a partir do estudo de casos múltiplos.

Martins e Bicudo (1989) afirmam que a pesquisa qualitativa foge de generalizações uma vez que busca apreender as particularidades do que estuda, pois sua atenção concentra-se no específico, no peculiar, no individual, em compreender ao invés de explicar.

González Rey (2002) aponta que os estudos qualitativos constituem-se como uma maneira diferenciada de fazer ciência, que vai à contra mão do modelo positivista. Segundo Turato (2000) eles diferenciam-se pela incessante busca em conhecer os significados dos fenômenos, muito mais do que somente descrevê-los e observá-los.

Em tais pesquisas há um processo constante de produção do conhecimento, em que os achados configuram-se como momentos parciais que se integram constantemente com novas perguntas e abrem novos caminhos ao conhecimento científico (GONZÁLEZ REY, 2005). Devido a isso, o objetivo concentra-se em colher dados em profundidade sobre o objeto alvo do estudo, sua natureza, seu modo de ser, o que exige do pesquisador – atitudes centradas em compreender a maneira como o fenômeno acontece ou se manifesta (AITA, 2012).

Desse modo, considero que o método qualitativo torna-se relevante para estudos que manifestam profundo interesse em compreender e apreender as significações que grupos ou sujeitos fornecem às experiências particulares ocorridas em determinados contextos. Visto que explicita a possibilidade de desenvolver estudos que consideram as transformações as quais tanto o conhecimento científico, quanto as experiências humanas estão sujeitas, na medida em que imutabilidade e verdades absolutas são descartadas nessa concepção.

Por tratar-se de um estudo exploratório e em razão da complexidade que envolve essa pesquisa (estado clínico dos pacientes, iminência de morte, etc.) elegi o método de estudo de caso, que segundo Corrêa (2009, p.34) “consiste em uma investigação aprofundada e exaustiva de um ou poucos casos de forma a permitir o seu conhecimento amplo e detalhado”.

O estudo de caso é uma abordagem investigativa, que se adequa principalmente aos estudos com a finalidade de compreender, explorar ou descrever eventos e contextos complexos, que envolvem concomitantemente diversos fatores (ARAÚJO et al, 2008) “...

Permite que os investigadores retenham as características holísticas e significativas da vida real” (YIN, 2010, p. 24).

Trata-se de uma investigação de particularidades. Volta-se em profundidade para uma situação específica que tem por julgamento ser única ou especial, pelo menos em determinados aspectos, na busca de desvelar o que nela há de mais essencial e característico e, desse modo, contribuir para a compreensão global do objeto de interesse (SILVA, 2007); (PONTE, 2006).

Corrêa (2009), em um estudo que objetivou compreender como o pesar manifesta-se nas atividades ocupacionais de pessoas enlutadas, destacou a importância do estudo de caso, pois utilizá-lo evidencia a perspectiva de explorar a singularidade que não revela o todo, contudo permite descrever e aprofundar-se sobre determinada realidade e explicitar a diversidade que envolve tal situação.

Aita (2012), em um estudo com crianças cardiopatas à espera de cirurgia corretiva, utilizou o estudo de caso para desvelar os significados da morte e do morrer, e considerou que este tipo de pesquisa favorece a apreensão das particularidades de significados referentes a um todo, assim como permite descrever e debruçar-se deliberadamente para compreender determinada realidade e a pluralidade de aspectos amplos e gerais.

Silva (2007), em pesquisa com dois casais em que um dos cônjuges estava sob cuidados paliativos, com o objetivo de conhecer as repercussões do adoecimento por câncer sob o relacionamento conjugal e a vida sexual do casal, a partir de abordagem sistêmica, analisou que o estudo de caso proporciona análise em profundidade do objeto em estudo, tal como é flexível na perspectiva de compreender o conhecimento científico em permanente construção e, portanto, inacabado.

Logo, o estudo de caso revela-se como uma abordagem de pesquisa significativa para os estudos qualitativos, pois possibilita o uso de instrumentos na coleta de dados, capazes de fazer emergir conteúdos implícitos na complexidade das experiências que envolvem situações como adoecimento e hospitalização em que a fragilidade humana está em evidência.

5.2 O cenário.

A pesquisa foi desenvolvida na Clínica Médica do Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUIBB), vinculado à Universidade Federal do Pará (UFPA).

O HUIBB é uma instituição de ensino, pesquisa e assistência que tem como objetivo primordial atender à comunidade por meio do Sistema Único de Saúde – SUS. No

âmbito assistencial, oferece consultas e internação. Dentre as especialidades destaca-se a clínica médica que funciona no 5º andar do hospital. Possui 42 leitos, dos quais 12 são distribuídos entre pacientes da geriatria, gastroenterologia e endocrinologia. A equipe é composta por médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fisioterapeuta e técnico de enfermagem (ATENDIMENTO ..., 2013); (MISSÃO, 2013); (ASSISTÊNCIA, 2012).

Dentre os serviços prestados por essa instituição, destaca-se a assistência às pessoas com câncer, que vem crescendo ao longo dos anos, como registrado em um levantamento referente à demanda oncológica ocorrida nesse hospital entre 2002 e 2012, em que foram constatados 400 casos por ano (SOARES, 2012).

Diante dessa realidade, em agosto de 2012, o HUIBB passou a prestar assistência em Oncologia na região Norte, tornando-se uma Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON). Atualmente está capacitada para atender mil novos casos de câncer por ano, com serviços de oncologia clínica, cirúrgica, radioterapia, quimioterapia, urgência 24 horas e cuidados paliativos em nível ambulatorial e hospitalar (CAMPOS, 2012).

A partir da transformação do HUIBB em UNACON, as enfermarias, dentre elas as que compõem a clínica médica do hospital e que já recebiam demandas oncológicas, passaram a sistematizar o funcionamento, atrelado aos serviços de quimioterapia, radioterapia, cuidados paliativos e pronto atendimento (ASSISTÊNCIA, 2012).

Nesse cenário o Serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos (SCPO) também foi instituído. Composto pelas seguintes especialidades: médica anesthesiologista, enfermeiras, assistente social e psicóloga, equipe mínima que funcionava como serviço itinerante em todo o hospital.

5.3 As artífices colaboradoras do estudo.

O estudo foi desenvolvido com a participação de duas idosas colaboradoras, diagnosticadas com câncer e sob cuidados paliativos, maiores de sessenta anos⁵ e admitidas para tratamento em regime de internação na Clínica Médica do HUIBB.

Os critérios de seleção da amostra consistiram em: ser idoso, com diagnóstico de câncer avançado e em cuidados paliativos, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a

⁵ Critério etário adotado a partir de prerrogativas utilizadas pelo Estatuto de Idoso, em que o idoso é a pessoa com 60 anos ou mais (BRASIL, 2003).

sessenta anos; apresentar consciência e orientação preservada; ser indicado para participar da pesquisa tanto pela equipe da clínica médica, quanto pela equipe de cuidados paliativos oncológicos do hospital; ter sido informado quanto ao diagnóstico de cuidados paliativos oncológicos; não ter iniciado atendimento terapêutico ocupacional no hospital e aceitar participar do estudo por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os critérios de exclusão consistiram em: ter idade inferior a sessenta anos; manifestar o desejo de não participar do estudo; apresentar ocorrência de quadros de delírios ou alucinação; ser idoso interditado judicialmente e/ou estar impossibilitado de realizar alguma atividade expressiva em decorrência do quadro clínico como, por exemplo, por imobilidade que o próprio idoso considere desfavorável.

A eleição dos nomes fictícios para as idosas colaboradoras ocorreu através da reflexão e análise minuciosa de todos os encontros ao longo da pesquisa e a forma como cada idosa se apresentou e expressou suas singularidades.

Constatarei que os encontros foram grandes construções artísticas não apenas pelos recursos disponibilizados nas tarefas, mas frente à imensidão de possibilidades expressas pelas participantes em seus discursos e ações presentes no olhar, no toque, no corpo, assim como nas produções.

Neste sentido, as idosas foram para a pesquisa grandes artífices: artesãs da composição apresentada ao longo dessas linhas, as maiores responsáveis pela construção desse estudo através de suas participações, produções e contribuições que subsidiaram esta produção científica. Logo, foram denominadas respectivamente de Tarsila e Anita, uma alusão a duas grandes artistas brasileiras: Tarsila do Amaral⁶ e Anita Malfatti⁷, por serem estas grandes figuras no campo da arte e que representaram significativamente o Brasil por meio de suas produções, inovações e experimentações, tal qual as colaboradoras desse estudo, que foram grandes inovadoras ao trazer seus relatos, produções e experiências frente ao processo de morrer.

Vale destacar, em relação à quantidade dos colaboradores, que inicialmente o estudo foi planejado para a inclusão de seis participantes, sendo três do sexo masculino e três

⁶Começou seus estudos de arte pela escultura, em seguida desenho e pintura. Inicialmente, retratava cenas de sua infância nas obras em que também utilizava cores vivas como azul puríssimo e amarelo vivo (BIOGRAFIA, 2013).

⁷Sua mãe era professora de pintura e foi com quem aprendeu os primeiros ensinamentos sobre a arte. Foi para a Alemanha estudar na Academia de Belas Artes, de trouxe as inovações com pinturas modernistas em que as cores e traços eram marcantes. Inovador para época (BIOGRAFIA, 2010).

do sexo feminino, contudo, ao longo da pesquisa de campo, foi árduo encontrar amostra compatível com os objetivos propostos, assim como disponíveis a colaborar com o estudo.

Nesse sentido, duas idosas do sexo feminino aceitaram colaborar com a pesquisa e concluíram todas as etapas preconizadas (Tarsila e Anita). Dois idosos do sexo masculino assinaram o TCLE consentindo participar, no entanto, um recebeu alta no dia seguinte e, por isso, não participou de nenhum dos encontros temáticos, e o outro ficou impossibilitado de participar em decorrência da progressão desfavorável do quadro clínico. Ressalto que outros dois idosos homens foram convidados a integrar o estudo, porém não consentiram em participar.

5.4 Aspectos éticos.

Conforme especificado pelas normativas éticas da Resolução 196/1996, do Conselho Nacional da Saúde, o qual regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos, este estudo foi enviado para aprovação junto ao Comitê de Ética em Pesquisa do HUIBB, a partir da Plataforma Brasil e seguiu para o exame de qualificação no Programa de Pós - Graduação em Psicologia – PPGP/ UFPa.

Sobre os riscos resultantes deste estudo, enfatizo que houve risco mínimo para as participantes, na medida em que não foram administrados fármacos ou outros procedimentos invasivos, e os instrumentos foram cuidadosamente selecionados na busca de favorecer a expressão do idoso com câncer nas condições de hospitalização e sob cuidados paliativos.

5.5 Instrumentos.

Para a coleta dos dados, privilegiei os instrumentos que favorecessem a expressão das colaboradoras, com a eleição de três principais: entrevista aberta, colagem e atividade livre, considerando o tema proposto, em que as duas últimas contavam com perguntas sobre a produção.

Oliveira (2007, p.86) considera “a entrevista um excelente instrumento de pesquisa por permitir a interação entre pesquisador (a) e entrevistado (a) e a obtenção de descrições detalhadas sobre o que se está pesquisando”. Rocha e Brunello (2007) afirmam que a entrevista aberta consiste em um mecanismo pelo qual se obtêm informações com base no discurso livre da pessoa entrevistada.

A opção por entrevista aberta ocorreu à medida que esse tipo de instrumento permite explorar outros assuntos relacionados ao tema quando surgem ao longo do discurso, para fomentar esclarecimentos, enriquecer e auxiliar na compreensão das experiências do idoso frente ao câncer fora de possibilidades terapêuticas curativas e suas ocupações.

Nesse sentido, as participantes eram abordadas com a seguinte pergunta:

Quais as atividades/ocupações que você gostaria de realizar durante o tempo que está internado neste hospital? E posteriormente?

Por sua vez, a colagem é uma estratégia expressiva, operacionalmente simples, de baixo custo, que permite possibilidades diversas de integração, estruturação, organização espacial, além da descoberta de novas configurações (PHILIPPINI, 2009). No encontro em que a colagem era disponibilizada a abordagem era feita da seguinte forma:

Para este nosso encontro, vamos trabalhar com colagem (cartolina, papel A4, revistas, cola, tesoura, caneta hidrográfica azul e preta, lápis comum e borracha), então construa com figuras como você está se sentindo neste momento.

Ao final:

Como você se sentiu ao fazer esta atividade?

Qual a relação entre o que produziu e seu momento atual?

Gostaria de dizer algo mais sobre esta atividade?

A atividade livre foi utilizada nesta pesquisa, dado que permite ampla eleição para o manuseio dos recursos e na escolha do que poderá ser realizado, capaz de proporcionar mais liberdade de expressão. Nesse sentido, a coleta de dados contemplou diversos recursos plásticos, artesanais e manuais para ampliar as possibilidades de expressão das participantes. O contato foi realizado da seguinte forma:

Hoje você poderá fazer uma atividade para presentear a si mesmo ou à outra pessoa. Temos os seguintes materiais (papel A4, cartolina, revista, papel cartão, caixa de lápis de cor, giz de cera, canetinha, tinta guache (nas cores: branco, preto, azul, verde, vermelho e amarelo); caixa semi dobrável, E.V.A., cola quente, miçangas, fio de nylon, cola de isopor e tesoura). Fique à vontade para escolher o que deseja fazer.

Ao final:

Como você se sentiu ao fazer esta atividade?

Para quem você fez?

Que motivos lhe levaram a escolher essa pessoa?

O que significa o que produziu?

Tem algo mais que você gostaria de falar/compartilhar?

Embora privilegiando os instrumentos que favorecessem a expressão das colaboradoras, foi importante estar munida de outros recursos, também fundamentais na compreensão das condições físicas, psíquicas, sociais e ocupacionais das idosas, e que contribuíram significativamente na composição da análise dos dados, a saber: consulta ao prontuário do participante e outras informações relevantes fornecidas pela equipe de saúde, (quando foi relevante obter informações relativas ao caso) e observação participante com registro em diário de campo.

A observação participante compôs todas as etapas da pesquisa e possibilitou uma descrição minuciosa dos aspectos que envolveram os encontros com as idosas hospitalizadas em cuidados paliativos oncológicos, colhendo informações a partir da compreensão e dos significados que estas conferiram às experimentações por meio das ocupações, tal qual através dos discursos e captação de expressões não verbais.

Sobre a observação participante, Aita (2012) confere importância a este recurso, pois em sua pesquisa com crianças cardiopatas no pré-cirúrgico foi possível estabelecer e estreitar laços e relações com os participantes no contexto hospitalar.

Por sua vez, o diário de campo contribuiu com os registros das impressões por mim apreendidas nos encontros, nas observações, nos sentimentos e percepções do ambiente da pesquisa para explorar as minúcias da mesma.

5.6 Procedimentos de coleta e análise de dados.

Após a aprovação do projeto (ANEXO A) apresentei-me às equipes de clínica médica e SCPO do HUIBB para divulgar a pesquisa que foi desenvolvida entre os meses de maio e agosto de 2013.

Os encontros da coleta de dados ocorreram durante a semana, no período diurno ou vespertino de acordo com a disponibilidade das participantes. A duração aproximada foi de sessenta minutos em cada dia, contudo, respeitou-se prioritariamente o tempo das colaboradoras para o envolvimento, permanência e retirada em cada encontro, assim como o tempo que envolve outros profissionais e seus respectivos procedimentos, tal qual qualquer enfermagem hospitalar.

O primeiro encontro ocorreu a partir da minha apresentação enquanto pesquisadora, seguida de explanação do objetivo geral da pesquisa e procedimentos, que finalizavam com o convite para integrar a pesquisa.

Ao aceitar participar da pesquisa, as idosas autorizavam sua participação com assinatura do TCLE (APÊNDICE C), na qual permitiam a utilização da entrevista gravada e do registro fotográfico dos materiais produzidos com a colagem e atividade livre, provenientes da coleta de dados.

Após o convite e aceite em participar do estudo, discutia-se com a idosa a possibilidade de deslocar-se do leito para a sacada da enfermaria, mas quando não era possível, em decorrência de alguma complicação física ou quando a idosa optava por permanecer no leito, a escolha era respeitada. Em seguida, realizava-se a entrevista.

A seleção das idosas ocorreu a partir dos encaminhamentos do SCPO, o qual triava os pacientes acima de sessenta anos recebidos para tratamento no serviço, e abria a possibilidade de acompanhá-los em Interconsulta⁸ para observar e avaliar a elegibilidade do idoso para a pesquisa e, quando era possível, o convite para contribuir com o estudo era feito.

Foi programado um mínimo de três encontros de acordo com os três principais instrumentos utilizados (entrevista, colagem e atividade livre), contudo, preconizei que o acompanhamento seguiria até o momento em que os colaboradores tivessem alta, ou na ocorrência de óbito ou quando optassem por não receber mais a presença da pesquisadora. Estas medidas foram tomadas ao refletir que se tratando de uma pesquisa em profundidade permitida através dos recursos e ao envolver a finitude, mesmo que não explicitamente, necessitava de ações para além daquelas preconizadas nos instrumentos metodológicos, ao considerar que mais do que uma pesquisa, existia uma relação humana em desenvolvimento.

Considerou-se o que Turato (2005, p. 510) diz sobre o pesquisador nos estudos qualitativos que devem ter “uma postura de acolhida as angústias e ansiedades inerentes do ser humano; uma aproximação própria de quem habitualmente já trabalha na ajuda terapêutica; e a escuta e valorização dos aspectos psicodinâmicos mobilizados sobretudo na relação afetiva e direta com os sujeitos sob estudo”.

A análise dos dados foi realizada a partir de sua triangulação, em que os diversos instrumentos utilizados na pesquisa foram cruzados e interligados na perspectiva de encontrar proximidades e distanciamentos, seguida por leitura flutuante das entrevistas, para

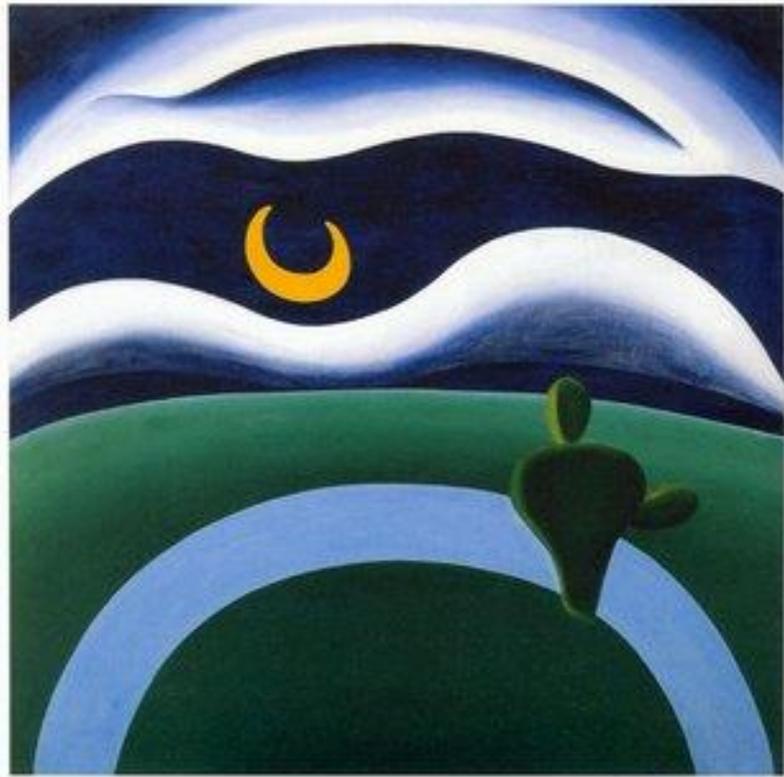
⁸ Encontro de dois ou mais profissionais de diferentes áreas do conhecimento, que possuem distintos enfoques quanto aos critérios de saúde, ideologias, linguagem técnica, modelos de ação, objetivos, enquadre, além de diferentes formas de registros, priorizações e interpretações dos dados em relação ao mesmo fenômeno no campo da saúde (INTERCONSULTA, 2009).

compreender os significados que as idosas hospitalizadas e em cuidado paliativo oncológico atribuíram as ocupações no processo de morte e morrer.

Nessa perspectiva, utilizei as fontes de evidência para analisar as diversas compreensões apontadas pelas participantes e apreender a diversidade de mecanismos para observar o mesmo fenômeno, o que caracterizou a triangulação dos dados que acontece na fase de análise (ARAÚJO et al, 2008); (YIN, 2010). Tal análise seguiu os passos descritos por Minayo (2000): ordenação dos dados, classificação dos dados e análise final.

**6 TARSILA: É PRECISO VIVER TUDO O QUE HÁ PARA VIVER,
ADIANDO A MORTE.**

Imagem 1- Tarsila do Amaral – A LUA, 1928.



FONTE: (BIOGRAFIA, 2013).

Idosa de 74 anos, natural de uma Colônia no Município de Altamira, sudoeste paraense, viúva há cinco anos. Residia em Icoaraci⁹ na casa de Carmem¹⁰, sua filha, onde morava também o genro e quatro netos. Pensionista, a renda familiar é de quatro salários mínimos. Estudou até a 3ª série do ensino fundamental (hoje 4º ano), o que lhe permitiu aprendizado básico de leitura e escrita. Trabalhou como doméstica desde os dez anos de idade para ajudar a família, o que mudou apenas quando se casou, passando a exercer estritamente as atividades do lar, que envolvia os cuidados domésticos e com seus filhos.

Já havia sido hospitalizada anteriormente, contudo, foi devido à realização do parto de seu último filho. Fora esta circunstância, em toda a sua vida não havia sido internada por algum tipo de adoecimento. Essa era a primeira vez.

Seus acompanhantes no hospital eram sempre os familiares, que organizavam um sistema de revezamento entre filhos e netos, mas contava principalmente com as filhas Silvia¹¹, Carmen e Vanda¹² e o neto Antônio¹³. Na ocasião de nosso encontro, recebia cuidados tanto da equipe da clínica médica, quanto do SCPO.

O diagnóstico de neoplasia ocorreu durante a internação no HUIBB, onde estava há dezoito dias. Tratava-se de um câncer de cólon¹⁴ que seguia com metástase peritoneal¹⁵. A paciente relatou que os primeiros indícios foram percebidos há mais de dois anos (dor abdominal e fadiga).

No momento de sua participação na pesquisa, havia seis dias da comunicação do diagnóstico e prognóstico de câncer avançado, feito pela oncologista que acompanhava o caso. Esse comunicado foi direcionado primeiramente à filha Vanda, que discordava da mãe ser informada acerca do diagnóstico, mas que foi orientada pela médica em relação à importância desse esclarecimento, o que fez a filha permitir que a oncologista concedesse as informações à idosa. Em seguida, foi encaminhada ao SPCO para acompanhamento.

⁹Distrito do município de Belém.

¹⁰ Nome fictício. Identidade do familiar foi alterada para manter sigilo.

¹¹ Nome fictício. Identidade do familiar foi alterada para manter sigilo.

¹² Nome fictício. Identidade do familiar foi alterada para manter sigilo.

¹³ Nome fictício. Identidade do familiar foi alterada para manter sigilo.

¹⁴Cólon: segmento do intestino grosso que compreende sua maior porção.

¹⁵“O peritônio é uma membrana serosa de parede dupla que forra a parede abdominal (peritônio parietal) e dela se reflete sem solução de continuidade sobre as vísceras para revesti-las em variável extensão (peritônio visceral), a semelhança do que a pleura faz no tórax” (CARDOSO; RUBINSTEIN, 2007, n/p).

6.1 O primeiro encontro: sorrisos, expectativas e medo.

Sorridente e comunicativa, Tarsila interagiu significativamente. Estava sentada em uma cadeira na área externa, vestida com uma bata colorida, e ao observá-la identifiquei o abdômen distendido, em meio a um corpo emagrecido e frágil, no entanto, ela não se queixava de dor ou grandes desconfortos. O que mais lhe causava preocupação era a possibilidade de realizar procedimento cirúrgico para a retirada de líquidos abdominais - paracentese. A equipe de cuidados paliativos esclareceu as possibilidades e a investigação minuciosa que se fazia necessária no sentido de confirmar a indicação ou não do procedimento, já que o aumento no volume abdominal seria corriqueiro em sua condição. Isso pareceu deixar-lhe menos preocupada.

Segundo Sebastiani (1995), o paciente ao deparar-se com a possibilidade de cirurgia possui diversos medos, dentre eles o medo de morrer durante esse procedimento. Kastenbaum e Aisenberg (1983) revelam que a principal resposta humana frente à morte é o medo, por ser caracterizado como um estímulo nocivo e aversivo. Nesse sentido, para Tarsila, fazer a cirurgia configurava-se como uma ameaça à vida, pois poderia adiantar sua morte.

Ao serem abordados os objetivos do tratamento, que era paliativo e não curativo, esclarecimentos fornecidos pelo SCPO, Tarsila rapidamente mudou a expressão. Antes sorridente no decorrer do diálogo, deteve-se a escutar as informações sem tecer considerações ou olhar para a equipe. Observei que não estava à vontade por ser confrontada em sua condição de saúde.

Após o contato inicial, analisei que a idosa poderia contribuir com a pesquisa, pois possuía os critérios de inclusão para tal. Desse modo, retornei à enfermaria para o convite. Apresentei-me como terapeuta ocupacional e pesquisadora de um estudo com idosos em cuidados paliativos oncológicos internados no hospital. Esclareci que este era o motivo de eu estar ali, caso quisessem relatar sua experiência. Expliquei os objetivos do estudo e como seria desenvolvido. Ela demonstrou bastante interesse e concordou em participar. Optou que eu fizesse a leitura do TCLE, enquanto permanecia deitada atenta ao que dizia, em seguida o assinou.

Sentei ao seu lado, ajustei o gravador próximo ao leito e a entrevista foi iniciada. Respondendo ao primeiro questionamento, verbalizou como desejava ocupar-se no hospital *“Primeiro a revista né? que vai colando né?... ‘Essas’ é muito complicada é?”*. Parecia não ter compreendido a dimensão do que seriam as ocupações, que estão para além dos recursos

plásticos, expressivos e manuais, e deteve-se a falar das expectativas com as propostas de ocupação trazidas pela pesquisadora (colagem e atividade livre – o presente).

Retomei a pergunta explicando cuidadosamente que atividades/ocupações poderiam ser muito mais do que aquelas indicadas na pesquisa, pois compreendiam as ações que envolviam o dia a dia, das quais poderia sentir falta. Tarsila então explicitou que desejava falar sobre *“Essa da saudade”*, sobre o anseio em desenhar e questionou se era difícil, se poderia ensiná-la. Esclareci que estaria à disposição para ajudá-la.

Pedi que contasse como era seu dia antes de vir para o hospital. Relatou com riqueza de detalhes os dias que envolviam o período agudo dos sinais e sintomas do câncer que, até então, não havia sido diagnosticado. Relatou que passava a maior parte do seu tempo deitada na rede em decorrência dos desconfortos, e falava sobre as mudanças advindas com o adoecimento *“Eu não fazia nada mana... Não dava pra “mim” fazer nada... barriga empatava...”*.

Por várias vezes, mencionou ser tenebroso estar adoecida utilizando o termo *“É horrível!”*, tal como nas expressões de descontentamento com que falava sobre os sinais e sintomas, principalmente sobre o volume abdominal *“Essa barriga”*.

Também falou brevemente como eram seus dias no hospital, em que passava a maior parte do tempo dormindo e acordava quase exclusivamente para fazer as refeições e as medicações *“Aí quando não tem nada eu vou dormir né!? Até na hora do almoço... Aí passa aquela horinha sentada aí né?! Pra descer mais... Aí que eu me deito, vou a tarde tooda...”*

Ao contar sobre a rotina familiar, por vezes sorriu, em outros momentos demonstrou insatisfação quando se referia aos agravos do adoecimento, mas também expressou a saudade dos dias em que estava com a família passeando na praia do Outeiro¹⁶.

Matsumoto (2012) aponta diversas perdas decorrentes de um adoecimento, principalmente daquelas que trazem risco à continuidade da vida. Ameaçam, por exemplo, a autonomia, autoimagem, emprego e podem trazer angústia, depressão e desesperança.

Quando questionada sobre como gostaria de se ocupar durante o período em que estava no hospital, logo informou sobre suas expectativas quanto a realizar as atividades da pesquisa fora do hospital, assim como expressou o grande desejo em ocupar-se de tarefas que não lhe foram oportunizadas até aquele momento de sua existência:

¹⁶ Localizada a 25 km do centro de Belém, a Ilha de Caratateua, mais conhecida como Outeiro é banhada pelas águas turvas da baía do Guajará. O balneário tem como principal atrativo turístico suas praias, entre elas a Praia do Amor, Praia da Brasília e a Praia Grande, é um dos locais mais procurados pelos veranistas da cidade (SÓTER, 2013).

É... essa que a senhora falou agora... desenhar a revista, né? Colar... esse outro que eu nunca fiz [refere-se a atividade livre para presentear]! [...] Um desenho, né?! [...] É...desenho...é... Eu nunca desenhei essas coisas, mana. Nunca fiz negócio de desenho... nunca me ensinaram isso, negócio de desenho, nunca me ensinaram...Agora da revista é bom né?! Vai colando, colando, né?! Cola tudinho, né?! Da revista... Aquele que pega a revista, e vai colando né?!

Tarsila revia sua história e o que não havia realizado antes de adoecer, ao mesmo tempo em que vivenciava angústias relacionadas às perdas, incluindo a possibilidade da perda da própria vida. Vieira e Marques (2012) explicitam que a morte compreendida enquanto limite da existência humana proporciona angústia, o que leva as pessoas a tentar adiá-la o quanto podem.

Posteriormente, passei ao inquérito do questionário, pois percebi que poderia ser um bom momento para aprofundar na construção do vínculo com Tarsila e, dessa forma, colher mais informações sobre a experiência do câncer avançado, da hospitalização e da morte como possibilidade mais real e próxima.

Entretanto, a idosa não estava disponível para tal. Era ciente do quadro de saúde grave, de doença sem cura, de ameaça de morte, mas não queria falar sobre estes temas. Pouco entrou em contato com tais termos de maneira explícita. Demonstrava indignação com sua condição de saúde e fazia um paralelo entre a palavra “doença” e seus problemas abdominais, apontando e mostrando o volume do abdômen, ou nomeando doença avançada como “*essa barriga grande*”, “*doença que foi acumulando*”. Era o limite que manteve em seu discurso com o tema da morte, em uma clara representação de negação, como no relato a seguir:

Dois meses já... Essa barriga aqui ó, ah... [passa a mão na barriga e olha pra ela]... né?! quando eu, eu me internei tava avançada a doença... tava avançada... aí me, me trouxeram pra cá...

A negação é um dos estágios da morte e do morrer descritos por Kubler-Ross (1985) e compreende mecanismos de defesa utilizados para evitar o contato direto com a morte, quando existe uma luta constante pelo viver. Simonetti (2004, p.40) afirma que “na posição de negação a pessoa pode agir como se a doença simplesmente não existisse, ou então minimizar a gravidade”.

Tarsila relacionava “estar doente” com “morrer” quando relata sobre a mãe biológica que, segundo ela, “morreu de doença”, e na referência à morte do esposo que faleceu em consequência de problemas cardíacos e diabetes. A idosa desabafou sobre o desejo do cônjuge de que ela viesse a falecer antes dele, mostrando que esse desejo não havia se concretizado, e que como ela não sofria do coração haveria de ter outro destino, sendo capaz

de vencer a morte: *“disque eu ia morrer primeiro do que ele [cônjuge], meu Deus do céu! Só falava nesse tom comigo... Morrer logo né? Ele que foi, né?! Sofria do coração...Tinha “diabéticos”...Eu não sou, graças à Deus!”*.

Nesse sentido, representava o câncer através dos sinais e sintomas. Era a forma como conseguia falar de seu adoecimento e até mesmo da morte: explicitando a insatisfação com o volume abdominal, demonstrando o quanto aquilo lhe era tenebroso e gerador do seu abalo emocional.

Helman (2003) realizou um estudo com idosos com neoplasia e identificou que o câncer nos discursos dos participantes era explicitado através de figuras de linguagem (uso de metáforas e elipses), como forma de evitar referência direta à doença devido às representações que envolvem o câncer como doença “maligna” e/ou “ruim”. Segundo o autor, com esses significados torna-se difícil até mesmo pronunciar o nome da doença.

Tal fato também ocorreu na pesquisa de Rocha (2011), os idosos não usavam a palavra “câncer”, substituindo por outros adjetivos, assim como Tarsila nesta pesquisa, que denominava como “doença”.

Falar apenas dos sinais e sintomas mantinha a idosa distanciada do diagnóstico de câncer avançado e, por conseguinte, da morte. O abdômen (ou barriga, como sempre se referia) era a maior expressão de que sua saúde estava indo embora e representava sua doença. Nesse sentido, seu abdômen era a maior evidência de sua morte iminente, de tal modo, que almejava livrar-se daquela “barriga”, conseqüentemente, livrar-se da morte.

No caso de idosos com câncer, a perspectiva de morte torna-se mais real, pois somada à doença existe a fragilidade biológica. Contudo, é importante destacar que o medo de morrer é uma experiência singular, em que o estereótipo do idoso-sábio que não possui mais ambições, preparado e esperando pela morte não é verdade absoluta (BURNSIDE, 1979; *apud* BOEMER, 1991).

Por outro lado, Tarsila manifestava o desejo de ir para casa e depositava grandes expectativas sobre a alta hospitalar e seu retorno ao lar. Mas para isso era necessário obter a cura, advinda da barganha, contando com a possibilidade até mesmo de trocar de religião para tanto:

É a católica, mas agora querem que eu vá pra igreja do... Do pastor, né?! Porque ‘tão’ orando muito por mim, né?! Pra ‘mim’ ficar logo boa daqui... Disse “eu vou”... Eu vou sim! ... Eu vou! (...)” [...] “Quando eu sair daqui, mana, se Deus quiser!... Eu vou ficar boa!...Eu vou frequentar essa igreja!...

Em alguns momentos, como o descrito acima, enfatizava que ia “ficar boa”, e carregava a perspectiva de ter a saúde reestabelecida, voltar para casa, retornar para suas ocupações habituais como: dormir em sua rede, ir à praia e à igreja, além de manifestar o desejo de realizar as atividades propostas pela pesquisa, com ênfase no desenho, como explícita no momento em que é questionada sobre o que desejava fazer ‘posteriormente’ “*Um desenho, né?!*”.

Ficar boa, se Deus quiser, a gente vai direto pra lá [Outeiro]... Direto tudinho pra lá! Que tu vai, dá uma volta na praia, aí chega, faz aquele almoço rápido, “bora almoçar”, aí todo mundo almoça, fica aí assistindo aquela televisão, depois vai dormir...

A barganha por sua vez, é descrita por Kubler-Ross (1985) como uma tentativa de adiar a morte, enquanto premiação por bom comportamento. Há promessas de novas atitudes e de mudanças de estilo de vida, na esperança de prolongar um pouco mais a sobrevivência. O que é claro nos discursos de Tarsila quando se mostrava disponível a trocar de religião, pois recebia apoio por meio de orações para que ficasse curada: “sabe que existe uma leve possibilidade de ser recompensado por um bom comportamento... Quase sempre almeja o prolongamento da vida ou deseja alguns dias sem dor ou sem males físicos” (KUBLER-ROSS, 1998, p. 88).

A autora esclarece que existe uma sobreposição comum entre as diversas fases da morte (negação, raiva, barganha, depressão e aceitação) que não ocorrem de forma linear, contudo, enfatiza a existência de uma presença constante entre elas: a esperança, mesmo naqueles que se mostram cientes e encorajados a compreender a realidade de morte iminente, há sempre um fio de esperança natural e que deve ser respeitado (IDEM).

Desse modo, Tarsila revela que a morte reconhecida como possibilidade terapêuticamente irremediável, e a demonstração de não querer falar sobre o assunto não exime a realidade, uma vez que sua constatação pode ser expressa na negação ou mesmo na dificuldade em abordar a temática.

Soares, Santa e Muniz (2010) consideram relevante que pessoas frente à morte iminente conservem a esperança, na medida em que ela possibilita o equilíbrio entre emoções tão antagônicas na busca pela manutenção da existência humana.

Treniti et. al (2005) em pesquisa com idosos hospitalizados e com câncer avançado, identificou diversas estratégias para o enfrentamento da circunstância, dentre elas a rejeição da realidade. O que se observava nas atitudes de Tarsila, pois não desejava falar de sua condição. Tal fato não se configura como uma anomalia, pois Silva e Araújo (2012)

afirmam que a maioria dos pacientes realmente deseja estar ciente de sua condição clínica, entretanto, podem não desejar receber informações a respeito disso, o que deve ser considerado.

Portanto, é importante captar o(s) momento(s) propícios para falar da morte ou do morrer e suas possibilidades, sem ignorar a relevância de direcionar espaço da experiência humana para que estes temas possam ser abordados, principalmente em casos de doenças sem cura, desde que encontremos a chave que nos liga ao outro nessa construção, quando houver tal artifício. Nesses casos, cabe ao profissional de saúde respeitar e considerar que pode ser este o caminho escolhido e que sustenta o equilíbrio emocional da pessoa para vivenciar seu processo de morrer.

A paciente, ao ser questionada sobre quem lhe informou sobre a doença, alegou ter sido a filha Carmen. Dessa forma, tinha consciência a respeito da gravidade e evolução da doença, ressaltando os questionamentos da filha a respeito da omissão dos sintomas. Por outro lado, reconhece não ter buscado ajuda a tempo, o que favorece a mobilização de sentimentos de culpa:

A minha filha disse: olha, a senhora não conta nada, olha o que aconteceu?! A senhora tá... tá com a doença “encurvada aqui” [movimenta as mãos em forma circular na barriga]” E foi dito e certo! “A sua doença tá horrível aqui!” Ai... “Por que a senhora não falou logo?” [reproduz a fala da filha]. Desde a casa da M. [outra filha] que eu sentia...

O diagnóstico e prognóstico fornecido primeiramente a um representante familiar, a nível de comunicação, mostra as dificuldades dos profissionais médicos em se dirigir diretamente ao paciente numa relação em que a doença não tem cura. Sonaglio (2011) também compartilhou da mesma experiência em sua pesquisa com idosos, pois dos quinze entrevistados, somente um recebeu primeiramente o diagnóstico, ocorrência caracterizada como uma exceção, segundo o autor.

Por sua vez, Trindade et al. (2007), ao questionarem a atitude dos médicos em relação à informação do diagnóstico e prognóstico de câncer, apontaram que o procedimento mais comum, principalmente em casos mais graves, era priorizar as informações para a família.

De modo geral, pude considerar que apesar de ter sido o primeiro encontro, Tarsila demonstrava estar à vontade em dialogar. Despedimo-nos, marcando o encontro no dia seguinte, para a atividade de colagem. Tarsila mostrava-se entusiasmada e parecia eufórica com a possibilidade de realizar essa atividade. Ocupar-se era a garantia de que não

morreria, e mais um encontro com a pesquisadora seria a certificação de que a morte não lhe abatera.

6.2 O encontro com a colagem: as descobertas, as despedidas e o resgate de desejos.

Para a tarefa da colagem, Tarsila optou por ficar sentada no leito. Permaneci ao seu lado e organizei os materiais para que pudesse analisar e escolher o que iria utilizar. Desse modo iniciou a atividade, na qual poderia expressar como estava se sentindo.

Deteve-se primeiramente na escolha das figuras. Folheou três revistas, escolheu, à priori, imagens de animais (pinguim, porco e tucano); a cena de uma menina indo ao encontro do abraço de uma mulher; um homem e uma mulher sentados jantando e ao lado um garçom; e a figura de um dicionário. Em decorrência da dificuldade de movimentação no leito, pediu para que eu recortasse essas imagens, o que prontamente aceitei respeitando a forma como indicava o recorte para cada figura.

Na etapa de colagem, Tarsila solicitou que a ajudasse mais uma vez passando cola nas imagens. Logo após elegeu os locais e cuidadosamente fixou os recortes em duas folhas brancas de papel A4.

Imagem 2- Colagem.



FONTE: Tarsila (colaboradora do estudo).

A idosa estava bastante motivada com a execução da colagem. Sorria aleatoriamente, movimentava a cabeça em sinal de positivo, como se me confirmasse o quanto estava sendo prazeroso experimentar e viver aquelas descobertas. Observava o produto final em um estado de contemplação, como nas empreitadas de uma criança que se surpreende frente ao novo. Ocupar-se da colagem garantia-lhe que estava viva, em pleno gozo de energia, de aquisições, novos conhecimentos e aprendizados.

Enquanto o painel da colagem permanecia sobre suas mãos e recebia uma observação lenta e cuidadosa, perguntei sobre as motivações para eleger as imagens. Repetiu diversas vezes que eram bonitas e que significavam beleza. Observei que as figuras humanas e dos animais que havia escolhido pareciam saudáveis, alegres, e explicitavam o desejo de reverter seu quadro de morte iminente, logo, expressavam os desejos relacionados ao viver.

Questionada sobre a relação das figuras com seu momento atual, ateu-se a relatar quais eram as imagens mais belas do seu mural (no caso, os animais e àquela denominada “*da menina com a mãe dela*”). Afirmou ter gostado de realizar a tarefa, “*me senti bem*” e não apontou dificuldades para a execução.

Indagada sobre as representações daquelas imagens e o que lhe remetiam, permaneceu um tempo em silêncio, com o olhar fixo no painel e depois respondeu com uma voz saudosista, uma voz que expressava boas lembranças: “*Lembra minha neta que brinca muito!*”. A partir de então, passamos a dialogar sobre quem era essa neta.

Chamava-se Mariane¹⁷, filha de Maria¹⁸, a filha caçula de Tarsila. Família com quem a paciente viveu por oito anos, até mudaram-se para Manaus há um ano exatamente, fazendo-se necessário que a idosa passasse a morar na casa da filha Carmen, em Icoaraci.

Tarsila ressaltava o vínculo intenso com essa família, na qual participou da criação tanto de Mariane, quanto de seu irmão Caio¹⁹. Era ela quem cuidava, brincava com eles e apartava as brigas; além de auxiliar a filha Maria nos cuidados domésticos.

Nas narrativas sobre a relação com a neta, comenta em voz serena “*Era ela que brincava comigo... Mariane...*” revelando saudades. Em outro momento, a idosa sorri ao fazer o mesmo relato, como se estivesse rememorando as cenas desse brincar, dos dias alegres e bons. Seu discurso sobre o tema era carregado de ressonâncias que quase sempre finalizavam com o nome “Mariane”.

¹⁷ Nome fictício. Identidade do familiar foi alterada para manter sigilo.

¹⁸ Nome fictício. Identidade do familiar foi alterada para manter sigilo.

¹⁹ Nome fictício. Identidade do familiar foi alterada para manter sigilo.

Contudo, ao ser questionada se sentia saudades desses netos, rapidamente esquivou-se do assunto e transpôs-se para a atividade concreta manifestando a vontade de acrescentar um cachorro no mural. Respeitei seu momento e tratei de procurá-lo enquanto Tarsila me orientava dizendo “*cachorro grande!*”, “*cachorro grandão!*”.

Encontrei o cachorro, porte grande, cor caramelo, com uma borboleta azul próxima a pata traseira. No decorrer do recorte, a paciente me acompanhava visualmente, ao mesmo tempo em que relatava sobre seus gostos por animais e histórias com eles. Disse que nunca teve animais domésticos, e relatou acerca dos cachorros que moravam na casa da filha Carmen. Quando estava em sua casa, criava apenas animais que serviam de base para a alimentação como: galinha, pato e uma ave, mas não criava porco (que estava entre seus recortes).

Remetia a lembranças de um tempo em que gozava saúde, o que lhe permitia alimentação livre, diferente do momento atual, no hospital, onde vivia sob dieta restrita e apresentava dificuldades para se alimentar.

Mais uma vez mencionou que suas colagens estavam bonitas, entretanto, nessa ocasião, enfatizou a beleza do cachorro. E no momento em que o animal foi recortado e colado no local desejado, Tarsila sorriu demonstrando grande satisfação com esse acréscimo.

Questionei o que significava a figura do casal sentado diante de um garçom, ela disse “*É minha filha com o meu genro... eles dois aqui... Estão morando lá em Manaus... a Maria... com o Bruno²⁰... É bonita ela...*”.

A resposta abriu caminho para retomar os relatos em que pôde narrar as relações com essa família que, inegavelmente, era significativa para Tarsila, e a qual passa a contar sobre o dia a dia com eles e dos vários passeios que faziam juntos.

Pergunto se a filha Maria e neta Mariane estivessem presentes naquele momento, o que gostaria de lhes dizer? “*Eu gosto muito dela!... Dela, do marido, né?! É isso...*”. Imediatamente, passou a relatar a respeito do apoio que recebia tanto da filha quanto do genro, que demonstravam preocupação com seu estado clínico, torciam e a encorajavam a acreditar que sua saúde seria reestabelecida.

Posteriormente, após ter acompanhando Tarsila neste processo de reencontro e ao mesmo tempo de despedida em relação aos familiares, despedimo-nos. Retiro-me com a certeza de que foi uma manhã longa, na profundidade do que pôde ser construído e

²⁰ Nome fictício. Identidade do familiar foi alterada para manter sigilo.

estabelecido naquele encontro em que a ocupação por meio da colagem foi o maior canal de comunicação, e permitiu relatos intensos e bastante significativos.

Colar essas figuras era como reencontrar os entes queridos que estavam distantes e que, pelo avançar da doença e iminência da morte, poderiam nunca mais vê-la. Unir-se a eles novamente, semelhante aos momentos anteriores ao adoecimento por câncer.

Foi possível constatar na colagem, a manifestação da aspiração de Tarsila por aprender, ter e exercer novas ocupações, contudo, ao mesmo tempo também se ocupou da saudade de momentos bons e de pessoas significativas, além de revelar o anseio em resgatar e obter esses momentos. Desejava investir no fazer, fazer e fazer cada vez mais, levada pelo anseio que o novo lhe trazia, e pouco se revelava por meio do discurso, demonstrava investir no conhecimento, no mostrar que ainda não poderia partir, pois havia muito o que aprender e relacionar-se com entes queridos. Dessa forma, ocupou-se das alegrias da vida.

A idosa demonstrou que o critério utilizado para a seleção das imagens da colagem, à priori, foi chamar-lhe a atenção visualmente, o que ocorreu com os objetos, cenas e seres que de alguma forma remetiam a circunstâncias ou ações prazerosas, elementos que compunham uma vida alegre, feliz e colorida. Momentos e cenas também significativas em sua vida e que, por um momento, negassem sua realidade. Não queria falar de tristezas, nem do que fosse desgastante e infeliz, como o câncer avançado que carregava.

6.3 A liberdade para resgatar, aproximar-se e perpetuar-se: a experiência do desenho.

No dia seguinte retorno com Tarsila que optou por fazer a atividade sentada no leito. Eram necessários alguns ajustes posturais para facilitar a execução da atividade e inibir a possível fadiga pelo esforço.

Havia um vínculo de confiança entre Tarsila e a pesquisadora e, mesmo havendo uma proposta a ser desenvolvida, ela sabia que poderia fazer escolhas, realizando tarefas de seu interesse e que não implicassem em desconforto físico. Desse modo, sentei ao seu lado e mostrei todos os materiais disponíveis.

Observando atentamente os recursos, ela escolheu fazer um desenho. Depois de algum tempo escolheu um lápis de cera verde e uma folha de papel cartão rosa, da qual usou somente metade da folha. Pegou o lápis, mas pediu ajuda, alegando não saber o que desenhar. Após ser questionada, afirmou que gostaria de desenhar seus netos Mariane e Caio.

Desenhar não era uma atividade que fazia parte de seu repertório ocupacional, como disse por diversas vezes, nesse sentido observava uma insegurança comum de quem

desconhece o recurso e está aprendendo sobre as diversas formas de utilizá-lo. Mas ela desejava experimentar neste momento o que não foi possível ao longo de uma vida.

Tarsila ficou por alguns instantes estática, olhando o material, até que voltou a pedir auxílio: *como devo fazer?* O “como” me remeteu a necessidade de ter um modelo norteador, por isso considerei relevante explicar que não era o objetivo de nosso encontro tornar aquele espaço uma aula nos moldes escolares, a forma como o desenho estaria ao final não era o mais importante, pois seu valor residia no objetivo que estava por trás daquela construção: fazer o presente. A idosa pareceu compreender.

Iniciou uns rabiscos, mas não tinha ideia de como começar o desenho humano. Foi quando solicitou ajuda da filha, que estava observando proximamente. Estive a observá-las, buscando compreender como seria esta construção que receberia interferência externa, já que a participação de um terceiro não havia sido planejada na elaboração do projeto de pesquisa, em uma postura explicitada por Turato (2005) ao apontar que nas pesquisas qualitativas a atitude científica busca compreender a dinâmica do ser humano, em que os recursos de pesquisa são amplos e flexíveis.

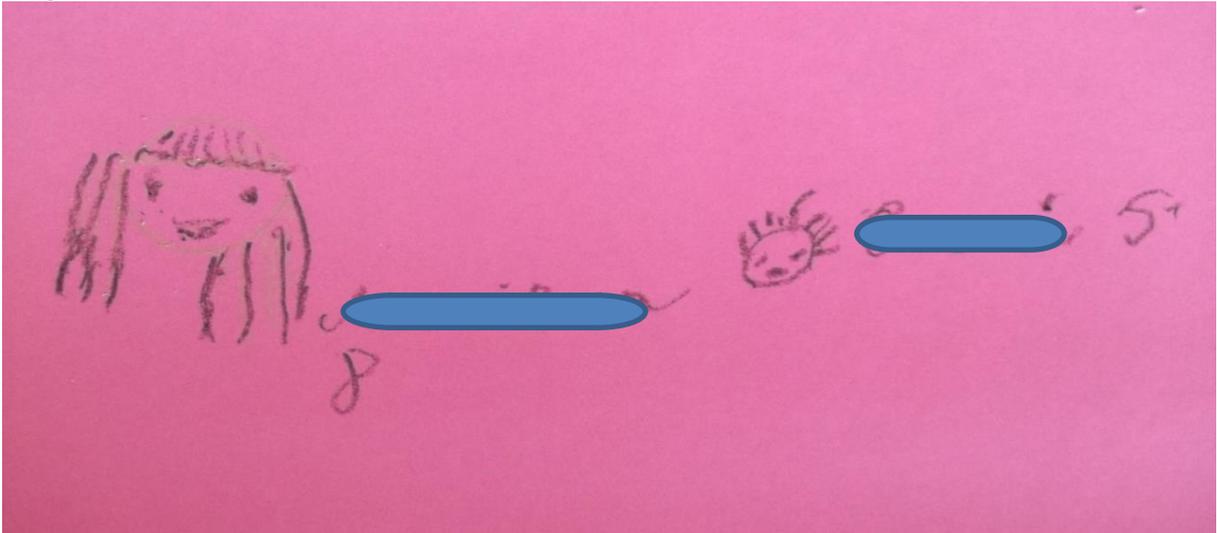
Logo, compreendi a necessidade de Tarsila receber auxílio inicial, como uma alavanca para se sentir mais segura, já que provavelmente não dominava as formas geométricas básicas. Por outro lado, configurava-se como a oportunidade de juntas, mãe e filha experimentarem momentos significativos, na possibilidade de se tocarem, expandir seus laços e eternizar aquelas sensações.

A filha segurava em sua mão, direcionando-a para fazer o círculo que correspondia ao rosto humano. Quando soltava para que pudesse continuar sozinha, Tarsila parecia perdida. Vanda ajudou-a no desenho do rosto da neta Mariane. No início, trocou o lápis verde pelo preto, pois considerou que a cor não estava se destacando no papel rosa.

No momento de fazer o desenho do neto Caio, pedi que tentasse sozinha. Demonstrava insegurança e sempre perguntava “*e agora?*”. Passei a ajudá-la com orientações verbais sobre como poderia fazer os cabelos, olhos, bocas, nariz e orelhas... Conseguiu!

Em seguida, pediu para escrever os nomes dos netos. A filha mais uma vez foi solicitada, já que sabia a escrita correta do nome dos sobrinhos. Ajudou a mãe soletrando os nomes e a idade das crianças, que foi solicitado para completar o mural.

Imagem 3- Atividade Livre –Desenho.



FONTE: Tarsila (colaboradora do estudo).

O processo de construção do desenho levou um tempo significativo. Tarsila era uma mulher atenta às minúcias, analisava cada detalhe do que desenhava para ter certeza de que não poderia ser um pouco melhor. Tanto que em um momento, já na entrevista, interrompeu o discurso para relatar sobre a irregularidade percebida na altura dos cabelos do desenho da neta *“Saiu errado o cabelo da Mariane... tem que ser mais aqui, né?! [aponta para algumas áreas da cabeça em que as mechas de cabelo não estão bem alinhadas ou não foram feitas]”*, e questionei de desejava arrumar, ela responde *“É, ajeitar mais aqui [passa o dedo em algumas áreas que pretende ajeitar]”*. Acordamos que os ajustes ficariam como tarefa para o próximo encontro.

No momento das perguntas sobre aquele fazer, sorriu e disse sentir-se bem ao realizar o desenho, afirmou ter pensado bastante nos netos Mariane e Caio enquanto desenhava, remetendo-se a lembranças do dia a dia com ambos, das brigas (que segundo ela eram intensas) e das brincadeiras. Sorrindo, declarou ter feito o desenho para presentear-los.

Justificou a escolha de desenhar os netos em razão do sentimento que nutria por ambos *“Porque eu gosto muito deles!”*, justifica por se tratarem de crianças muito brincalhonas com ela; em que o significado de fazer o desenho decorria dos sentimentos amparados nessas relações *“Ah, porque eu gosto muito deles! Deles dois... Ela [Mariane] gosta muito de mim ela... ela e ele [Caio]... E a mãe dele também...”*.

Nesse sentido, o desenhar para Tarsila revelou-se como possibilidade de ter os netos próximos de si e perpetuar-se por meio desse fazer que, mesmo em sua ausência, permaneceria como uma singela lembrança da avó para os netos.

Mesmo com dificuldade em realizar sozinha a atividade, após a conclusão desta, Tarsila mais uma vez demonstrava grande satisfação e contentamento pelo objeto concreto à sua frente: seu primeiro desenho! Tanto que em certo ponto da entrevista interrompeu o discurso, que tratava de outro assunto, para informar com grande satisfação a observação de que o desenho, de fato, assemelhava-se bastante à neta.

Em seguida afirmou que mantinha contato com a família de Maria apenas por meio de ligações e da internet. Posteriormente, relatou como se deu o rompimento em decorrência da mudança de cidade pois o genro foi transferido de seu trabalho em Belém para a capital do Amazonas e expressou a profunda tristeza tanto dela quanto da filha Maria frente a essa realidade, destacando “*chorei que só*”, em razão da separação, mas dificuldades de adaptação fizeram com que decidissem retornar a Belém definitivamente, aguardando somente as férias escolares das crianças (julho).

Ao ser questionada sobre as expectativas em relação à chegada de Maria, em um primeiro momento, referiu não ter certeza se iria morar com ela, pois estava acostumada na casa de Carmen. Mais à frente, enfatizei se desejava morar com a família de Maria e respondeu: *Não, acho que não dá mais pra morar com ela [...] Porque tem que arrumar uma pessoa... que a idade né?! Assim, doente, né?! Não vai dá mais! Vou lá passear, né?!*”.

Essa fala aponta que Tarsila compreendia não poder ocupar-se como outrora, cuidando dos netos e auxiliando a filha nas atividades domésticas, devido a suas condições de saúde que agora exigiam cuidados para a idosa. Era uma inversão nas funções.

Genezini (2012) afirma que no acometimento por uma doença ameaçadora do viver, o sujeito não perde apenas a saúde e a ideia de imortalidade/onipotência, como também os papéis anteriormente exercidos nos diversos contextos de sua existência social e afetiva, por exemplo.

Nesse encontro, como nos anteriores, também destacam-se os relatos afirmativos de Tarsila quanto aos planos para o futuro. Inegavelmente eles existiam para a paciente e perpassavam por seu retorno à casa de Carmen: “*Viver com a minha filha ali, né?! Já tô acostumada com ela, já...*”, além de trazer novamente a esperança que sentia de sair do hospital e retomar algumas ocupações “*A gente vai lá pro Outeiro, quando eu sair daqui...*” Encerramos o encontro.

Portanto, na atividade livre, Tarsila elegeu o desenho, uma novidade em sua trajetória e quando relatou sobre seus netos, surgiu um desejo latente de voltar a ser e estar com eles. Brincar e alegrar-se como sempre ocorria no dia a dia ao lado desses netos, obter

novamente aqueles momentos de alegrias e brincadeiras, voltar no tempo, um tempo que se esvaia a cada segundo com a progressão do câncer sem cura.

Jorge (1981) ressalta que a criação nascida das mãos humanas é a materialização de seus pensamentos e sentimentos. O que foi percebido em Tarsila que encontrou no caminho do novo, do desconhecido e que requer o não verbal, nesse caso, ocupar-se do desenho, o melhor veículo de comunicação dela consigo mesma e com outros, para expressar sentimentos, formas de dirigir-se a pessoas significativas como a família da filha Maria, para aproximar-se de seus amores, aliviar a saudade, ocupando-se também de seus afetos.

6.4 O quarto encontro: aprendizados e novas possibilidades.

No outro dia, a idosa encontrava-se sentada na varanda da enfermaria. Bem arrumada, cabelos com trança, talco no pescoço e um bom sorriso no rosto. Para aquele dia mudou de planos, abandonou a ideia de melhorar o desenho e arrumar os cabelos de Mariane, para desenhar uma flor na cartolina e assim adornar mais seu presente.

Tarsila permaneceu bastante tempo diante de sua construção avaliando como fazer a flor, ao mesmo tempo em que contemplava sua produção anterior. Optei por apenas observá-la, para no processo perceber como seguiríamos. Até que a idosa manifestou-se e pediu que trouxesse a flor de plástico que estava dentro de uma garrafinha, na mesa de seu leito.

Com a flor diante de seus olhos, observou-a diversas vezes, mas sem saber por onde começar. Esta constatação lhe deixou angustiada, então desenhei alguns modelos de flores, explicando vagarosamente o passo a passo de cada uma. Ela ficou atenta, e foi dentre um desses modelos que elegeu a rosa de quatro pétalas.

No decorrer da atividade foi possível ratificar o quanto apresentava dificuldades em considerar o erro como uma possibilidade, pois mesmo sabendo que eram suas primeiras experiências com os recursos, demonstrava súbito descontentamento quando errava ou as linhas não saíam como gostaria, ao mesmo tempo em que expressava imensa alegria quando ficavam da forma que havia projetado.

Como nos outros encontros, estava sempre muito atenta ao que acontecia nos corredores e na enfermaria. Dividiu sua atenção para a cena da idosa que saía do leito para realizar um exame. Em outro, escutava atentamente a conversa das pessoas na enfermaria sobre a alta de uma paciente.

Compreendendo seu desejo de retornar para casa, indaguei sobre ele. Diferentemente das outras vezes, respondeu que “*queria ficar mais*” até que “*ficasse boa da barriga*”. Tarsila não aceitava sua condição de fora de possibilidades terapêuticas curativas e procurava a todo custo reverter tal realidade. Após indicar seu desejo de obter a cura, Tarsila emudeceu e passou a concentrar-se na atividade. Logo, estar no hospital com uma doença grave e avançada era para Tarsila uma forma de garantir o reestabelecimento de sua saúde e expectativa de manutenção da vida.

Nesse sentido, ressalto o quanto é fundamental valorizar o desejo do paciente idoso como prioridade, como preconizam os Cuidados Paliativos em um de seus princípios (focar as necessidades dos pacientes), o que pôde ser visto na experiência de Tarsila, que optou por permanecer no hospital. Essas experiências permitem refletir sobre as diversas formas eleitas para o momento da morte, que não necessariamente configura-se no ambiente domiciliar, pois dependerá de várias circunstâncias, dentre elas a aceitação da doença, estrutura pessoal e familiar para estar diante do morrer pessoal ou de uma pessoa significativa.

Corroborado por Parkes (1998) quando expõe que, se o foco é sempre a manutenção da qualidade do viver até os momentos finais e uma morte digna, morrer em domicílio se constitui como grande ponto de discussão. Nem todo paciente tem condições de morrer em casa, nem todos optam por isso e nem todas as famílias podem aceitar tal desfecho, pois uma extrema angústia pode acometer os familiares mais próximos, e trazer a sensação de impotência ou de não ter feito o suficiente – o que se configura como complicador para o processo de luto dos envolvidos.

Tarsila alegou sentir-se bem em se ocupar daquele fazer, mesmo não conseguindo desenhar todos os detalhes da flor, como gostaria. Observei que sua expressão, de fato, confirmava esse discurso, pois apresentava-se como uma criança alegre frente à sua construção. Desse modo, encerramos mais um encontro, sendo acordado que eu voltaria na semana seguinte para acompanhá-la, caso ainda estivesse no hospital, pois a possibilidade de alta já havia sido indicada pela equipe de saúde.

Tarsila teve alta naquele mesmo dia (algo previsto, pois a família discutia há alguns dias em que casa a paciente ficaria para ser cuidada) e foi como planejou seu retorno: regressou à casa de sua filha em Icoaraci, porém não pelo tempo que gostaria, pois dois dias depois retornou ao hospital, com significativa piora clínica.

6.5 O último encontro: Tarsila relutava em morrer

Deparei-me com outra Tarsila: face caquética, corpo com edema total, dispneica, no macronebulizador²¹, estava com grande desconforto. Cuspia diversas vezes e chamava pela filha Silvia que a acompanhava, mas não estava presente no momento.

Aproximei-me e observei a agitação psicomotora em busca de uma posição mais confortável. Passei a ajudá-la a cuspir, enquanto chamava insistentemente por Silvia, ao mesmo tempo em que limpava a boca com um pano para retirar alguns resquícios nos lábios, que ficavam em meio ao que expelia no copo em minhas mãos. Expliquei que a filha retornaria, mas enquanto não chegava, poderia contar com minha ajuda. De nada adiantou. Só acalmou com a chegada da filha. Em seguida, chamamos a enfermeira para que observasse se o dreno estava bem posicionado. Após sua chegada, me despedi. Esse seria o encontro derradeiro entre a pesquisadora e Tarsila.

Tarsila ainda estava consciente e orientada, e de tudo o que pude observar minha atenção esteve presa a seu olhar. Um olhar que não era mais tão atento quanto no último encontro, mas dessa vez era assustado e cansado, pedia ajuda diante da morte, mergulhado em angústias solitárias. Um olhar vivo, diferente do restante de suas funções vitais que estavam indo embora.

Aquelas cenas me possibilitaram constatar que Tarsila estava em profundo sofrimento, já que não aceitava morrer. Permanecia na luta por viver. Tarsila morreu três dias depois naquele leito do hospital.

É relevante salientar que a experiência dos encontros com Tarsila permite considerar que ela apresentava uma relação sombria com a morte, expressa quando evitava nomear sua doença, realizar a cirurgia, sair do hospital. Tal como nos diálogos e experimentações por meio das ocupações quando falava de alegrias, de vida e planos futuros, e evitava se aprofundar em assuntos que remetessem ou confrontassem sua real condição de progressiva iminência de morte, deixando o tema nas entrelinhas do discurso e expressões que reforçavam o desejo de reverter o quadro de doença sem cura. A morte lhe era assustadora.

Logo, mantinha-se em uma postura de esperança, na medida em que criou um mundo de possibilidades para sua vida extramuros do hospital. Lançava-se em um mar de

²¹ Equipamento desenvolvido para possibilitar a oxigenação direta ao paciente, atividades de inalação e aplicação de medicamentos vaporizados e umificados, com o objetivo de enriquecer o gás respirado pelo paciente; Para o uso em serviços de baixa pressão, utilizando gás Oxigênio ou Ar Comprimido medicinal (SANTOS; AZEVEDO; BARBOSA, 2007).

expectativas, de planos futuros, de barganha com a divindade, assim como agarrava-se ao encorajamento recebido de entes queridos, para acreditar e alcançar seu maior desejo: viver.

Contudo, compreendo a atitude da idosa sob a mesma perspectiva de Saporetti *et al* (2012,p. 51) “Não conversar sobre o adoecimento e finitude pode ser uma forma legítima de enfrentamento e deve ser respeitada e compreendida”, pois percebemos que Tarsila negava a possibilidade de falar sobre o tema, mas isso não quer dizer que não estivesse ciente de sua condição clínica, porém, revela que esta foi sua maneira de encarar a morte diante das ferramentas psicológicas que possuía naquele momento.

Para Tarsila as experiências ocupacionais deste estudo eram significativas, observações evidenciadas no desejo extremo, exacerbado e afoito em realizar a colagem e o desenho. Visto que conhecer e executar esses fazeres não lhe foi oportunizado no decorrer de sua trajetória, os mesmos caracterizavam-se, além de novidades, como possibilidades de descobertas.

Tarsila vislumbrou na pesquisa a oportunidade de ocupar-se para negar a morte, dessa forma, vivia seus momentos investidos na vida e permanecia investida em cores, rabiscos, imagens vivas que revelavam seu desejo incessante de viver, em explicitar que ainda havia muito o que fazer na vida. Projetava seu futuro, pensando no retorno para casa quando alcançasse a cura, no engajamento em ocupações, na perspectiva de alta, nos passeios e lugares que desejava ir quando isso ocorresse.

Nessa conjuntura compreendo que Tarsila na condição de estar em cuidados paliativos oncológicos, revela que a chegada da pesquisa marca a hospitalização como uma oportunidade ímpar em sua trajetória e que lhe fornecia significados. A fuga para aquela internação passava a ser o envolver-se com as atividades expressivas (desenho e colagem); o ocupar-se de expressar suas dores e desejos; o preencher-se de possibilidades que parassem o tempo, possibilidades que lhe conferissem vida, que lhe fizessem sentir viver mais, prologando sua existência. Para Tarsila, ocupar-se frente à iminência de morte em nada a aproximava da fatídica constatação de morrer, logo, não ocupou-se para a finitude, ocupou-se na finitude negando a morte e direcionada ao viver. Tarsila viveu no processo de morrer um fazer, ser e tornar-se para a vida.

7 ANITA: É NECESSÁRIO DEIXAR-SE MORRER E ARRUMAR AS MALAS PARA PARTIR.

Imagem 4- Anita Malfatti. Porto de Mônaco, 1925-1926.



FONTE: (BIOGRAFIA, 2010).

Idosa de 78 anos. Natural de Igarapé-Miri (Nordeste do Pará). Residia no Distrito de Outeiro²², com um filho, nora e neto. Viúva há vinte anos e mãe de nove filhos. Católica, aposentada e com renda familiar por volta de dois salários mínimos e meio. Estudou até a 5ª série do ensino fundamental (atual 6º ano). Sua principal atividade profissional ao longo da vida foi como doméstica e lavadeira.

Anita estava hospitalizada há 21 dias na enfermaria de clínica médica do HUIBB. Recebia cuidados tanto da equipe de clínica médica quanto do SCPO. Era acompanhada por familiares, com destaque a filha Laura²³, de mais constante presença. Seu percurso e busca de tratamento durava cerca de três meses até a chegada dessa internação, a qual ocorreu por insistência de Laura, pois a idosa resistia a tal possibilidade.

No momento em que adentrou a pesquisa, a idosa já havia recebido a confirmação do diagnóstico e tomado ciência do prognóstico há três dias. Tratava-se de um câncer gástrico com metástases para esôfago, fígado e reto. As informações foram fornecidas primeiramente à Laura, em sequência à idosa que imediatamente manifestou o desejo de ir para casa, negando-se a realizar o procedimento cirúrgico de jejunostomia²⁴.

7.1 O primeiro encontro: sutilezas do encontro e convicções para a vida e para a morte.

No primeiro contato observei que Anita estava desnutrida e sem edema. Bem arrumada, apresentava um olhar bastante expressivo. A primeira colocação, tanto dela quanto de Laura, foi questionar “*vocês são do paliativo?*”, dúvida esclarecida pela equipe que usou o espaço para explicar em linhas gerais o trabalho desenvolvido no serviço. A idosa, por sua vez, alegou “*conheço meu caso*”, no sentido de esclarecer que estava ciente das condições de câncer avançado e sem cura. Em outro momento, expressou a gratidão pelos cuidados recebidos por toda a equipe hospitalar, mas reafirmou o desejo de ir para casa “*nada se compara à nossa casa*”.

Após o contato inicial, analisei que Anita poderia contribuir com a pesquisa, pois possuía os critérios de inclusão para tal, por isso retornei após algum tempo. Dessa vez, encontrei-a deitada, embrulhada por um lençol, óculos no rosto, lendo jornal. Ao notar minha chegada sorriu, deixou o jornal e passou a dialogar. Foi bastante receptiva. Apresentei-me novamente como Terapeuta Ocupacional, seguindo ao objetivo da minha presença que se

²² Pertencente a cidade de Belém.

²³ Nome fictício. Identidade do familiar foi alterada para manter sigilo.

²⁴ É realizada como via acessória ou isolada para nutrição quando há impedimento da utilização das porções mais altas do tubo digestório. Algumas vezes tem finalidade descompressiva apenas” (PINTO, 2012, p. 288).

relacionava com a pesquisa de idosos hospitalizados e em cuidados paliativos. Expliquei que este era o motivo de estar ali, caso os idosos desejassem relatar sua experiência.

Esteve atenta ao que eu dizia, balançava a cabeça em sinal positivo. Disse estar disponível a colaborar e afirmou ser importante que os profissionais de saúde soubessem como é vivido esse momento por parte dos pacientes, além de boa oportunidade para *“fazer alguma coisa para ocupar a mente e se distrair, isso é importante”*, em seguida, expressou o desejo de fazer ponto cruz.

Assim, apresentei-lhe o TCLE que foi cuidadosamente lido por ela enquanto estava deitada. Sentou com auxílio para posicionar-se e, lentamente, assinar o documento. Optou por iniciar a pesquisa naquele momento, *“aproveitar que já ‘tô’ sentada, né?!”*.

Sentada, apoiava seu corpo com os punhos cerrados sobre o colchão e o lençol sob as pernas. Ficamos frente a frente. Iniciamos a entrevista com a pergunta chave referente às atividades/ocupações que desejava fazer no hospital e, mais uma vez, afirmou *“Ponto-cruz!”*.

Questionada se haveria mais alguma dentre as ocupações diárias que a interessava fazer no tempo de internação, a resposta foi intrigante *“Com o tempo... É com o tempo...”*. Explorei o que seria o tempo para ela, Anita mostrou que se colocava como expectadora dos fatos que poderiam ocorrer ou não em seu viver, detendo-se à relação com o aqui e agora *“Dá um tempo né? Hoje eu não sei e nem posso responder, mas... pode ser amanhã...”*. Ao final, mais uma vez, reforça que para aquele momento desejava ocupar-se com o ponto cruz.

Ao falar que era necessário “dar um tempo” sobre planos futuros, transmite a ideia de tempo de vida que prefere resguardar-se e acompanhar o desenrolar dos dias, sem grandes expectativas e planejamentos. Dessa forma, ensina-nos que, diante da iminência de morte e do agravo de seu quadro, prefere planejar o hoje, que no seu caso seria fazer o ponto cruz.

Teço considerações sobre suas ocupações cotidianas, para apreender seu dia a dia antes da hospitalização. Anita revela que as atividades instrumentais de vida diária (lavar louça, limpar a casa, cozinhar, etc), por exigirem grande esforço físico, foram abandonadas em decorrência do adoecimento, mesmo configurando-se como significativas para ela. Nesse sentido, passou a exercer a função de observadora e organizadora do serviço doméstico realizado pela nora.

As perdas e suas elaborações fazem parte do dia a dia, já que ocorrem em todos os momentos do desenvolvimento humano e, embora sejam experiências universais, são vividas de forma particular. Portanto, o impacto da perda da saúde e a morte iminente são vividos de modo singular por cada pessoa (KOVÁCS, 2003).

Anita, em sua experiência, demonstrou ter elaborado algumas das rupturas ocupacionais a partir do adoecimento quando conseguiu reorganizar sua rotina e encontrar novas possibilidades de ocupação, mesmo frente ao adoecimento progressivo.

Ao ser questionada sobre o “posteriormente”, sobre as expectativas de ocupações futuras ou fora do hospital, a idosa passou a dialogar sobre a finitude. Antes de responder, fitou-me intimamente por alguns segundos até dizer *“Só Deus sabe!... Não posso lhe responder até pelo que eu ‘tô’, né?! É assim... Pode não dar tempo... Não posso fazer... É chato, né!?”*. O silêncio imperou por alguns instantes.

Rompí o silêncio, instigando-a sobre *“Por que somente Deus sabia?”*. Passou a falar sobre a importância de não fazer tantos planos, já que poderia não conseguir realizá-los. Anita era contundente em demonstrar que não planejava o futuro, afinal, por que planejar se poderia frustrar-se? Questioná-la sobre o tema era como se estivesse adentrado em uma pergunta óbvia: como planejar um futuro incerto? Pois reconhecia a condição de morte iminente e aceitava essa realidade.

A fase de aceitação é o período em que o paciente pode mais desejar expressar seus sentimentos, porém necessita de pessoas disponíveis e preparadas internamente para esse contato (KUBLER- ROSS, 1985). É o que observo em Anita, a disponibilidade para dialogar sobre a singularidade de experienciar o morrer.

Ao concluir as perguntas-chave daquele encontro optei por seguir a entrevista, colhendo os dados gerais e história clínica do questionário. Foi um momento significativo, pois possibilitou o aprofundamento referente a projetos e planos da idosa, tal qual sobre a maneira como gradativamente organizava sua vida frente à possibilidade de morte, como uma preparação para partir, que a velhice e o adoecimento lhe trouxeram, além de revelar compreender a morte como parte da vida; encerrando com o relato afirmativo de ter cumprido seu papel na vida *“... A gente tá no mundo pra morrer, não vai ficar eterno. Uns mais cedo outros mais tarde... [pausa] 78 anos, eu ‘tô’ aqui, né?!... Pra mim é suficiente... Eu acho que eu completei minha missão! [...]”*.

Questionei, então, se não haveria algo que ainda desejava fazer. Ela respondeu que sua maior preocupação já havia sido resolvida, pois um ano antes vendeu sua casa para repartir entre os filhos com poucos recursos financeiros. Anita usa de tom forte para reforçar a convicção dessa decisão, independente da percepção de todos os filhos que concordariam ou não com tal atitude, e explica que a motivação foi evitar desavenças entre os filhos depois de sua partida:

Lógico! Porque depois de morta... Eu não quero! Que eles nunca brigaram assim... Ia deixar uma casa com nove filhos... Tudo bem, claro... desses, quatro não tinha [casa própria]... Então tinha que fazer isso! Porque depois que a gente morre tem sempre um “espertinho”, que quer mais cinco, quer mais que o outro... Então, pra evitar briga, de ficar se “arengando” eu fiz isso... E ficou tudo bem, graças a Deus, todos concordaram porque era meu?! Foi doado pra mim... [...]

É possível analisar que Anita fazia relação entre velhice e finitude enquanto encontro irremediável com a morte, e demonstrava aceitar a realidade afirmando ter vivido o suficiente, dando ênfase à sua idade e alegando que a morte é realidade para todos independente da faixa etária.

No pensamento comum, há forte associação entre morte e velhice, ainda que ser idoso não signifique necessariamente ser ou estar doente, mas revela que a longevidade acarreta doenças crônico-degenerativas, que muitas vezes são agravadas pelo estilo de vida moderno, menos saudável e mais estressante (OLIVEIRA, 2006); (PAZ; SANTOS; EIDT, 2006); (SILVA, 2007).

Pesquisas revelam que adoecer e morrer nas fases iniciais do ciclo vital (infância e adolescência) mostram o quão brusco pode ser o rompimento com o viver, com expectativas e sonhos, que são diferentes de quando a pessoa doente é idosa, para a qual é previsível a existência de doenças. A morte se torna mais bem aceita nessas condições (SALGADO, 2008); (SHIMIZU, 2007).

Anita, em suas falas, corrobora com diversos autores ao se referir sobre a relação entre ciclo da vida humana e morte, no qual esta é inevitável, como mostra Costa (2010, p. 118) “Nascemos, vivemos e morremos. Essa é uma certeza, uma verdade a-histórica, universal e comum a todas culturas ditas humanas que já existiram, existem e ainda existirão na face da terra.”

Ao ser questionada sobre quem foi a primeira pessoa a receber o diagnóstico, se ela ou algum familiar, afirmou ter sido a filha e em tom de raiva explicitou “*Hum... Pra mim não precisava falar, eu já sabia... Já sabia...*”, e alegou perceber que os sinais e sintomas lhe alertavam para o fato de que seu corpo não estava mais saudável.

Em seu discurso sobre conhecer o diagnóstico, demonstrou raiva do momento vivido, que é caracterizada como um sentimento manifestado com a confirmação do diagnóstico, que revela a interrupção de possíveis planos, como da própria vida (KUBLER-ROSS, 1985). Logo, Anita explicita que aceita sua condição de morte iminente, o que não a impediu de estar envolvida por sentimentos que repeliam tal constatação.

7.2 A colagem: a expressão dos desejos para a finitude.

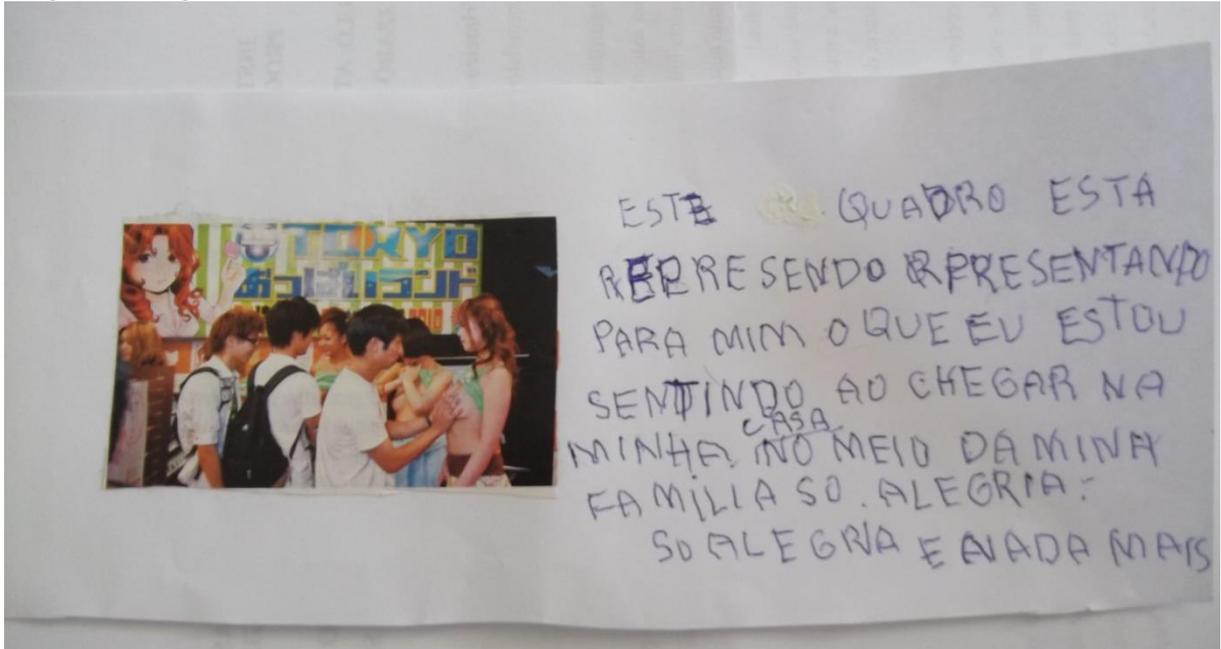
No dia seguinte nos encontramos novamente. Manhã de sábado, hospital silencioso, bastante vazio. Ao chegar à enfermaria observei Anita deitada, embrulhada em seu lençol, óculos no rosto, fazendo palavras cruzadas. Recebe-me com um acalorado “*Olá*” e um sorriso, seguido pelo toque delicado entre nossas mãos.

Para realizar a tarefa proposta, sentou-se na cadeira do acompanhante. Expliquei a atividade de colagem mostrando e nomeando os recursos disponíveis. Decidiu utilizar um pequeno retângulo de papel A4 que estava entre os papéis. Tal escolha intrigou-me pelo reduzido tamanho do papel e questionei se não desejava uma folha de dimensão comum. Disse que não, aquele estava bom. Passamos para a seleção das figuras.

Havia quatro revistas disponíveis, Anita elegeu uma para folhear. Na observação, a cena entre homens e mulheres trocando carícias, em uma figura pequena, chamou sua atenção. Olhou por alguns instantes até afirmar ser aquela a eleita. Recortou com muito cuidado e colou a imagem no retângulo de papel. Pediu uma caneta. Levou algum tempo escrevendo e silenciosamente permanecia investida naquele fazer. Sua atenção estava totalmente voltada para o que escrevia em letras maiúsculas.

Porém, em certo momento, notou alguns erros na escrita, o que lhe deixou insatisfeita. Por uma fração de segundos observou a folha como se buscasse solução para o ocorrido. Tentou corrigi-los com a própria caneta, mas ainda estava descontente. Ao perceber o fato, intervi questionando se gostaria de usar um corretivo em formato de caneta. Anita concordou, mas ainda com expressão de descontentamento, e solicitou que eu manuseasse a partir de suas orientações. A correção foi realizada somente na primeira palavra, uma permaneceu como estava e a outra foi ajustada pela idosa com a própria caneta azul.

Imagem 5- Colagem.



FONTE: Anita (colaboradora do estudo).

É importante salientar que, ao observar mais atentamente a imagem, percebemos jovens acariciando os seios de mulheres. Contudo, deve ser levado em consideração que Anita diversas vezes reafirmou que sua acuidade visual apresentava déficit, inclusive no espaço destinado a relatar as dificuldades com a tarefa. Do mesmo modo, vale ressaltar o fato da figura em questão ser expressivamente reduzida e a ampliação possível apenas no computador (momento que permitiu também a pesquisadora identificar a cena em suas minúcias).

Entretanto, há de se concordar que a figura em cores vibrantes e alegres, juntamente com a cena que representa um momento de descontração com troca de carinhos, aliadas ao texto redigido por ela, expressam a alegria do (re)encontro, do contato com pessoas significativas, como afirmava em seus relatos sobre aquele fazer.

Ao final da tarefa, relatou como se sentiu ao realizar a atividade de colagem: “*Transbordando*”, movimentou a cabeça em sinal positivo. Ficou um tempo em silêncio, olhando para sua produção e continuou “*Sair daqui, ir pra minha casa... A única coisa que eu quero!*”, ficamos um tempo em silêncio até que questionei se poderia nomear o sentimento que a envolvia naquele instante, com a voz embargada e ao mesmo tempo firme disse:

Amor!...Amor!... De Agradecimento... De Agradecer também a equipe que “cuidaram” de mim, todo mundo... Pra você também... “Tudo” os que estavam ao redor de mim, sempre com carinho e amizade, parece assim que tem uma amizade... E quando eu for, eu quero não me arrepender.[...].

Ao ser questionada sobre a relação entre a produção e seu momento atual, permanece um tempo em silêncio até dizer: *Confiante! Confiante que saia tudo bem... Quero ir pra casa... Entendeu?! A cura, comigo não há, e saber tudo, eu já sei... Mas é arriscar!*. Explicita que reconhece a gravidade de sua doença e que pode morrer, portanto, deseja arriscar em não realizar a cirurgia, e ir para casa que é seu desejo, pois é como diz “*Não tenho como fugir.*”, referindo-se à condição de morte iminente, seja ela no hospital ou em casa, e realizar ou não a cirurgia não muda a realidade de morrer.

Por meio da colagem, compreendo que Anita demonstrou transbordar quando utilizou a ocupação para expressar seus desejos, necessidades e aspirações para a finitude. Extravasou em seu pedido, em seu último plano, expresso na alegria que seria transmitida no encontro com pessoas importantes em sua vida. Uma festa. Um encontro alegre. Nesse sentido, ocupou-se de expressar os desejos para a finitude.

Foi possível perceber que Anita sofria frente ao turbilhão de pensamentos e sentimentos que envolviam um momento marcante em sua experiência: a proximidade com a morte. Contudo, mais uma vez, revelava-se como uma pessoa convicta das escolhas para o viver e para o morrer, o que lhe conferia atitudes sólidas.

É o que Hennezel (2004, p. 40) afirma “[...] não podemos evitar um certo sofrimento objetivo e espiritual que faz parte do processo de morrer de cada um. Podemos somente impedir que essa parte de sofrimento seja vivida na solidão e no abandono, podemos envolvê-la de humanidade”.

Como Anita explicitou o desejo em fazer ponto cruz, articulei com Laura para trazer o material de ponto cruz da idosa para o hospital, disse que esta era uma ocupação que a mãe gostava de exercer. Comprometeu-se a trazer para avaliarmos a possibilidade de que Anita estivesse engajada nesse fazer.

Quando Anita viu o recurso ficou contente, pois há cerca de um ano produzia uma toalha com a cruz de Jesus para presentear uma amiga muito querida, mas abandonou a confecção em virtude dos sucessivos quadros de adoecimento que apresentou neste período. Ela considerava que não possuía condições físicas e clínicas para tal, estava feliz em ver sua produção novamente, mas “*ainda não dava pra continuar*”. Compreendi o momento e respeitei.

Compreendo que a idosa, apesar de trazer o ponto cruz como desejo explicitado no primeiro encontro, recua quando a possibilidade de executá-lo é proporcionada, afirmando não ser o momento. Anita mostrou ambivalência entre o desejo e as reais possibilidades, pois garantiu não estar em condições para tal, o que era possível com a progressividade do câncer

que instala condições clínicas desfavoráveis para realizar tarefas como essa, que exigem intensa atenção, concentração e habilidade manual. Dessa forma, é possível apreender que engajar-se no ponto cruz configurava-se apenas como um desejo, mesmo que não pudesse ser concretizado.

7.3 Terceiro encontro: uma mudança brusca.

Dois dias depois, reencontro Anita, mas deparo-me com ela deitada no leito, olhos fechados, mãos uma sob a outra, em aparente declínio. Estava coberta pelo lençol, desacompanhada dos óculos, das palavras cruzadas e revistas antes dispostas na lateral do colchão. Tal cenário destoava imensamente dos encontros anteriores.

Havia descompensado. Apresentara hemorragia e, na madrugada do domingo, um quadro de agitação psicomotora (levantava do leito diversas vezes, pedia água para ingerir), alucinações visuais (via “espíritos” e “demônios”), além de referir-se a dores abdominais e pedir que a tirassem do hospital.

É importante ressaltar que, desde o primeiro contato, Anita sempre reafirmava estar para “*surtar*” em decorrência da hospitalização. Alegava não suportar mais os desconfortos daquele ambiente como barulho, forte luminosidade, alimentação não habitual, entre outros fatores que atrelados à confirmação do prognóstico de câncer sem cura, na sua compreensão, não justificavam a permanência na instituição.

Segundo informações de Laura, Anita nunca havia apresentado quadros de delírios e/ou alucinações em sua história de vida, o que ajuda a eliminar possíveis quadros de doenças progressivas.

Em determinado momento, observei que a idosa abriu os olhos levemente e lançou um discreto sorriso, contudo, permaneceu a maior parte do tempo de olhos fechados, estática sob o leito. Aquelas cenas chamavam minha atenção, pois Anita possuía a mesma caquexia²⁵ de antes, porém a expressão de morte no corpo e nas ações é que saltavam aos olhos. Era como se a observasse em seus últimos momentos.

Ao me despedir, analisei que não estava disponível para o contato e, portanto, apenas explicitiei a importância de “conversar” como estratégia significativa para compreender os sentimentos e pensamentos que a envolviam naquele momento. A idosa respondeu “*tá bom, desculpa, sei que você está fazendo seu trabalho e eu devo fazer o meu*”,

²⁵ Caquexia é relacionada ao emagrecimento excessivo e claramente aparente associado a determinadas enfermidades (BILLINGSLEY; ALEXANDER, 1996).

mas disse que não se sentia disponível para tal. Reforcei que a tentativa deveria acontecer somente quando desejasse.

Compreendi seu momento de raiva, de intenso sofrimento, de pouca disponibilidade para interagir, tal qual de condições clínicas desfavoráveis, que conferiam o recolhimento da paciente e não permitiam contato e disponibilidade para ocupar-se da proposta pela pesquisa em que utilizaria recursos para confeccionar um presente, um fazer amplo e que necessitaria de energia investida. Também me recolhi.

7.4 Quarto encontro: apreensões e expectativas.

Na outra manhã encontro a idosa em condições similares ao dia anterior: deitada no leito, embrulhada por um lençol, de olhos fechados e sem os acessórios que lhe caracterizavam (os óculos, as revistas e as palavras cruzadas). Estava de olhos fechados, apesar de acordada. O contato verbal era quase nulo.

Apresentara mais um episódio de agitação psicomotora na noite anterior, acompanhada de delírios. Queria retirar os equipamentos do soro e acesso venoso. Brigava com o neto (acompanhante durante aquela noite), utilizando termos que remetiam à casa: “fecha a janela”, “desliga a luz”, os quais mesmo em forma de delírios, retratavam queixas similares àquelas que desagradavam Anita no dia a dia hospitalar.

Com o encontro anterior, compreendi que a melhor forma de dar continuidade à pesquisa era primeiramente levar em conta não apenas o estado geral de Anita, mas os sinais que esta me lançava sobre a motivação e possibilidade em continuar os procedimentos. Nessa perspectiva, considerei que aquele também não era um dia possível para abordagem.

7.5 Quinto encontro: encontros e reencontros, um dia significativo.

No dia seguinte observo que havia algo diferente. Anita permanecia deitada no leito, mas acordada e com os óculos em seu rosto. Sim, os óculos que há dois dias não apareciam. Disse que se sentia bem, mas movimentou a mão em sinal de “mais ou menos”. Laura afirmou que o procedimento de visita aberta²⁶ “animou” sua genitora, que recebeu várias pessoas no dia anterior – e ainda havia outros parentes se organizando para visitá-la. Anita demonstrou satisfação com essas possibilidades.

²⁶ Autorização fornecida pelo serviço social da enfermagem em que o paciente pode receber número livre de pessoas nos horários de visita hospitalar.

Laura explicitou que a mãe concordou em realizar o procedimento cirúrgico, ao qual anteriormente afirmava não desejar ser submetida, contudo, deixou a decisão final para os filhos discutirem conjuntamente. Saí da enfermaria intrigada em compreender os motivos que a paciente encontrou para aceitar a cirurgia, à qual tanto se mostrou aversiva, porém, Anita não expressou interesse em dialogar naquele encontro.

7.6 Sexto encontro: um dia de maior contato.

No dia seguinte retorno com Anita, estava acordada, embrulhada em seu habitual lençol e sem os óculos. A sensação era que buscava um aconchego para o descanso. Comunicativa, disse sentir-se “mais ou menos”, gesticulando com as mãos.

Relatou que durante a noite “saiu de órbita”, denotando a presença de delírios e alucinações, nos quais brigava com a neta dizendo “*vai lá no quarto, e chama tua mãe*”. Também queria retirar os equipamentos de soro e da sonda que, segundo ela, incomodavam bastante.

Afirmou que a “memória” ainda não estava “*boa para essas coisas*”, fazendo alusão à possibilidade de realizar a proposta da pesquisa. Essas colocações me permitiram refletir que a paciente não se sentia disponível para retomar aquelas ocupações. Em virtude disso, reforcei que no momento em que se sentisse à vontade para “conversar” estaria à disposição. Agradeceu com as seguintes palavras “*obrigada, mas agora não*”.

Segundo Laura, a cirurgia foi “aceita” pela mãe a partir de seu pedido para “*colaborar com a equipe para que pudesse ir logo de alta*”. Entretanto, a médica do setor cirúrgico, ao avaliar novamente as condições clínicas da paciente, contraindicou o procedimento, por considerar de alto risco em seu estado clínico geral.

Enquanto isso, o tempo, tão precioso para Anita, continuava a passar pela janela limitada da enfermaria do hospital...

7.7 Sétimo encontro: uma manhã de fortes emoções.

O dia seguinte, uma sexta-feira, foi diferente. Anita esteve rodeada na enfermaria por todos os familiares que vieram até o hospital para reunião com o SCPO. No final da manhã, segui para encontrá-la e saber se desejava minha presença no fim de semana, mas

estava deitada, embrulhada em seu lençol como se estivesse dormindo. Segundo a filha Marta²⁷, descansava após a emoção de receber tantas visitas em apenas um dia.

7.8 Oitavo encontro: o contato com os desejos de Anita.

Na semana seguinte, foi inegável a existência de certa apreensão rondando meus pensamentos para aquela visita, relacionada com a possibilidade da idosa não estar mais presente, pois o quadro clínico de declínio progressivo sinalizava a possibilidade iminente de sua morte. Entretanto, ela estava lá e, segundo a equipe do setor, com um fim de semana “mais tranquilo”.

Ao aproximar-me, observo-a na posição quase habitual: deitada, olhos fechados, embrulhada com seu lençol dos pés até os ombros. Ao notar a presença abriu os olhos vagarosamente e sorriu. Havia tido mais uma noite conturbada, apresentava distorção na imagem corporal, pois não permitia usar as meias habituais, alegando não serem suas e estarem folgadas. Disse estar “mais ou menos” e que a “*cabeça ainda não estava boa*”, relatando que mais uma vez “*saiu de órbita*”.

Nesse momento, mergulho um pouco nesse mundo que Anita vivia em suas noites. Convicta, afirmava lembrar-se de tudo e, dessa forma, narrou um pouco dessa experiência, a qual envolvia elementos como estar em um lugar similar ao “sítio do pica-pau amarelo”, onde brincava, tomava suplementos e ficava “bem forte”.

Enquanto relatava, sorria com leveza e chegou a emitir discreta gargalhada. Demonstrava alegria ao recordar as cenas de seus delírios e, posteriormente, com a expressão embotada, disse não saber se era apenas um sonho.

Foi um momento significativo. Anita estava orientada no espaço, lembrava que estava no HUIBB, sob a companhia de Laura, a quem nomeou. Entretanto, o curso do pensamento estava alterado, pois no momento em que fazia os relatos desse “sonho” apresentava confusão e fuga de ideias.

7.9 Nono encontro: dia de expectativas.

Na manhã do dia seguinte, Anita foi realizar tomografia. No retorno à enfermaria à tarde, a encontro dormindo. A equipe informou que havia programação de alta, devido à

²⁷Nome fictício. Identidade do familiar foi alterada para manter sigilo.

melhora clínica (principalmente do sangramento) apresentada pela idosa, mas dependia da realização do exame, que não havia sido feito, pois sentiu-se fadigada pelo tempo de espera e pediu que retornasse ao hospital para descansar. Desse modo, os médicos optaram por esperar o dia seguinte para realizar o exame. A possibilidade de alta agora era real.

7.10 Décimo encontro: fechamento de um ciclo, o cumprimento de uma missão.

No outro dia, após retornar da tomografia, encontrei Anita no leito, com expressiva diferença dos dias anteriores, muito lembrava os primeiros encontros. Apesar de estar deitada, embrulhada e com meias, usava seus óculos – despercebidos nos últimos dias; estava comunicativa, sorridente e com uma voz mais forte. Reconhecia que a possibilidade de ir para casa, seu maior desejo, era tangível.

Havia um movimento interessante de toda a enfermaria. Pacientes e acompanhantes respiravam o contagiante ar de alegria que envolvia Anita e seus familiares, diante da possibilidade de alta.

Ao aproximar-me falamos sobre a alegria do retorno ao lar, algo que configurava nosso último encontro no hospital. Questionei, portanto, se não desejaria concluir a atividade que iniciamos, com a tarefa de fazer o presente. Concordou dizendo que seria “*legal*”, e que se sentia melhor para engajar-se nesse fazer.

Ao retornar ao leito com os recursos para a atividade livre, deparei-me com a equipe do SCPO que prestava orientações de alta à idosa e suas filhas. Ao final, Anita, reforçou as palavras de agradecimento por todo o cuidado, carinho e atenção recebida, mesmo quando estava “*estressada*”, ou fazia “*malcriações*”, disse sempre ter sido bem tratada por todos e desejava que Deus nos recompensasse.

Após a saída da equipe, preparamos o espaço para a realização da atividade. Preferiu sentar-se na cadeira. Após ajustes posturais para melhor conforto, apresentei os materiais e algumas de suas possibilidades, indagando que poderia fazer um presente para si ou para outra pessoa.

No início, parecia confusa, sem saber quais escolher. Refletiu por um momento, até que optou por confeccionar uma caixa a partir do molde pré-existente. Pediu que a ajudasse na escolha do papel mais adequado (se cartão, cartolina ou microondulado) e optou pelo papel cartão, similar ao do molde.

Passou para a escolha da cor: elegeu a outra metade rosa que estava cortada (era a metade do papel que Tarsila usou no seu desenho). Retrucou que não sabia se conseguiria

fazer, pois a visão já não estava boa. Coloquei-me a disposição para ajudá-la no que fosse necessário.

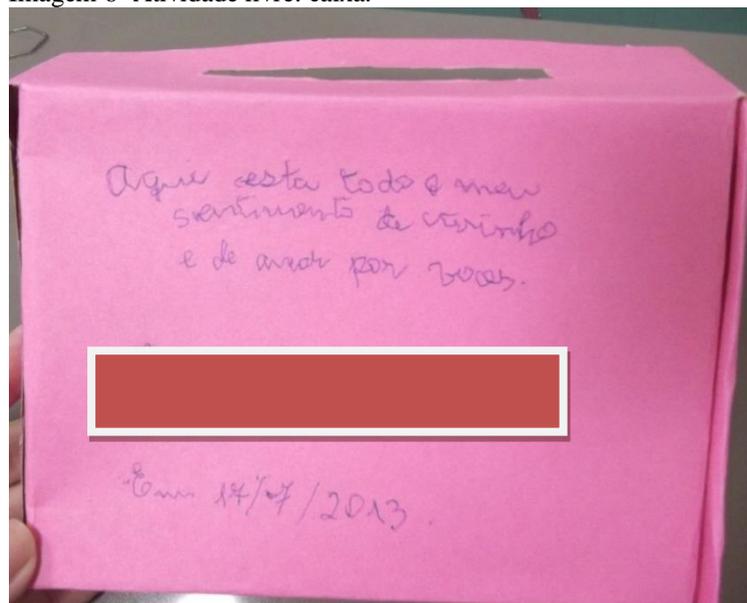
Escolheu uma caneta de tinta azul. Iniciou o molde, sempre comentando sobre as dificuldades com a visão e que a força (nas mãos) também não era mais a mesma, contudo, foi interessante que Anita concluiu a moldura da caixa sem precisar de auxílio. A idosa imprimia significativo esforço na realização da tarefa aparentemente simples, devido a isso, quando passou para a etapa de corte, perguntei-lhe se gostaria de ajuda. Aceitou. Propus uma pausa para descansar e continuar em seguida, mas envolvida no investimento para aquele fazer preferiu continuar.

Passamos para a dobradura. Passo a passo, indicava através do molde os locais exatos a serem dobrados. Anita esteve atenta e em seguida realizou as dobraduras com bastante cautela. Observava cada detalhe e repetia a dobradura quando considerava não estar correta.

Anita também realizou a colagem sozinha, apenas com sutis indicações sobre os pontos onde poderia passar a cola. Porém, em determinado momento identificou uma falha no recorte de sua caixa. Olhou várias vezes e comentou o fato. Insatisfeita com o ocorrido, reforçou que em “outros tempos” não teria esse problema.

Com o término da colagem, usou a caneta para escrever algumas palavras, em seguida, respirou profundamente e conduziu a caixa até minhas mãos.

Imagem 6- Atividade livre: caixa.



FONTE: Anita (colaboradora do estudo).

O diálogo curto, mas intenso, proferido com o término deste fazer, revela um pouco das sutilezas e sentimentos expressos em cada palavra, em cada gesto naquela ação: *Aqui está todo o meu sentimento de carinho e de amor por vocês! [faz a leitura do que escreveu na caixa] ... Pra vocês! Tá?! ... Terminei minha missão... Minha obra... Na data marcada!*

Em seguida, questiono o significado que fornecia ao seu “presente”. Anita, com a voz embargada, afirma *“De agradecimento POR TUDO! POR TUDO! [voz forte]... Por todo o carinho, por toda atenção, por todo... Que Deus e vocês tiveram por mim, tá bom?!”*. Questiono se deseja dizer mais alguma coisa, mas a idosa permanece agradecendo *“Não. Não... Obrigado! Obrigado! Obrigado! [...]”*.

Quanta emoção! Aquele encontro era significativo. Após dias nublados sem a perspectiva de ir para casa, o sol chegava para Anita, pois aquele era seu último dia no hospital. Visivelmente exausta, mas contente, opto por não prolongar mais nosso diálogo. Agradeço novamente a lembrança endereçada à equipe e me despeço, não como nos outros dias, em que vislumbrava a possibilidade de encontrá-la novamente, mas em uma despedida carregada de sentimentos bons, de ternura, desejosa de que alcançasse suas metas para o fim da vida. Despeço-me com a certeza de que um ciclo se fechava: o nosso encontro no hospital.

Observo que por meio da atividade livre de confecção da caixa, Anita envolvia-se por sentimentos diversos sobre a chegada do tempo para viver seus últimos momentos conforme desejou, pois a tão sonhada alta hospitalar aconteceria.

Expressava seus pensamentos e sentimentos relacionados a tais circunstâncias e transformou aquele fazer em uma forma de presentear os que dela cuidaram (Deus e equipe), com a seleção da caixa em que simbolicamente arrumou seus melhores sentimentos (o amor e a gratidão) para doar com agradecimento, fechar um ciclo na hospitalização e despedir-se com amor e ensinamentos.

Ocupar-se também possibilitou a Anita completar sua missão, como afirmou, em contribuir para a pesquisa e ensinar sobre as ocupações no processo de morrer e seus significados, a partir de sua experiência. O que foi verbalizado desde o primeiro contato da pesquisa, quando afirmou ser importante que as pessoas e outros profissionais pudessem saber como idosos se sentiam com a hospitalização e a condição de estar em cuidados paliativos oncológicos.

Anita havia encontrado mais uma missão para a vida em sua finitude: contribuir com o conhecimento científico sobre o morrer de idosos com câncer sem perspectiva de cura. O que é corroborado por Pollard (2006) em sua concepção de que, embora as pessoas

morram, elas se perpetuam através dos seus fazeres e ideias, uma construção a partir da concepção de fazer, ser e tornar-se, em que a preparação para a morte implica alguma forma de ocupação direcionada para os que continuarão vivendo.

Nucci (2011) apresenta uma ideia bastante relevante na complexidade das relações e sentimentos, que envolvem uma pessoa em cuidados paliativos oncológicos:

Construir significados para a morte implica fortalecimento de reflexões que possibilitem repensar autenticamente a história vital, contribuindo para possibilidades de reconciliação, despedidas, recordações de passagens marcantes da vida, resolução de pendências ou conflitos, oportunidade de dar e receber amor (p.615).

E assim aconteceu com Anita. A caixa simbolicamente representava o amor a Deus e o agradecimento pela vida e poder vivê-la para completar sua missão de construir sua família. Viver aqueles 78 anos e doar seu amor em forma de conhecimento sobre a morte e o morrer. Estava grata a Deus por todas as oportunidades, por ter sido cuidada por Ele em sua trajetória e pela equipe em seu caminho, mas reconhecia que sua hora de partir estava próxima. Pedia que guardássemos naquela caixa os momentos vividos e os sentimentos nutridos no encontro de humanos.

A idosa foi para casa naquele mesmo dia. Ainda esteve pelo hospital em dois momentos: um para consulta ambulatorial multidisciplinar no SCPO e outro no Pronto-Atendimento Oncológico, onde recebeu medicações, melhorou e foi para casa no mesmo dia. Ao contatar a equipe que a visitou nesta última e breve internação, consideraram que estava preparada para morrer. Relatou à equipe ter sonhado que repousava no mesmo local que os papas e padres em Roma, como se estivesse recolhida como estes fazem.

Anita, que desejava fazer do seu tempo de vida momentos significativos ao lado dos seus amores, morreu em casa, pouco mais de dois meses após sua alta do hospital. Ao pensar em seu percurso, observo que resistiu desde o início de seu adoecimento à necessidade de ser hospitalizada. Nessas condições, a possibilidade de adentrar o ambiente hospitalar para a confirmação de estar com uma doença grave e que, por conseguinte, a levaria à morte pode justificar a necessidade intensa de voltar ao seu lar. Afinal, foi levada ao hospital apenas para ratificar suas suspeitas e, à medida que estas são constatadas, o que justifica sua permanência?

Anita viveu grande parte da hospitalização rejeitando a cirurgia, apesar disso, alegava que não submeter-se a tal procedimento era um erro, o que pode ser justificado, pois foi indicado por pessoas investidas no conhecimento científico em saúde, e não realizá-lo levava ao risco de morrer sem completar o que planejava. Nesse sentido, optou por arriscar em seu plano de sair do hospital sem fazer a cirurgia e atender aos seus desejos imediatos.

Dessa forma, mostrava-se confiante de que ir para casa e estar com a família seria efetivado. Logo, negou-se a realizar o procedimento, porque poderia morrer no hospital e não cumpriria seu último desejo que era ir para casa.

Em outro momento mostrou-se disponível para a cirurgia, parte de sua fragilidade frente ao quadro emocional, motivado pelo pedido da filha em que colaborasse com a equipe, algo que lhe ajudaria a sair o mais breve possível do hospital. Torna-se difícil resistir a tal contrapartida quando o maior desejo é ir embora.

Anita demonstrou características interessantes: a objetividade em suas colocações, com afirmações coerentes e claras sob sua condição de saúde, além de ter estado disponível a dialogar sobre a morte e o morrer, como também a expressar ciência de seu câncer avançado e de morte iminente, instigando questionamentos, discussões e esclarecimentos sobre a finitude.

O tempo era corriqueiro em seu discurso, usava este termo como um relógio mediador na relação entre morte e vida. A constatação da morte iminente frente ao câncer sem cura norteava suas escolhas e, portanto, desejava retornar ao lar.

A velhice trouxe para Anita o encontro gradativo com a morte. Tal constatação fez com que passasse a compreender a possibilidade real e a necessidade de arrumar as malas. Mas será possível organizar as malas para a partida, ou sempre falta algo para incluir na bagagem? Anita revela que em sua experiência ainda necessitava acrescentar na mala alguns itens: as recordações alegres dos últimos momentos ao lado da família, dos amigos e de cenas e paisagens significativas em sua experiência e, devido a isso, necessitava sair do hospital.

Ao mesmo tempo, revela plena consciência de suas limitações frente à progressividade da doença e, por vezes, demonstra raiva quando, por exemplo, expressa a insatisfação com a diminuição da acuidade visual e perda de memória, o que dificultou a execução das tarefas propostas na pesquisa.

Ir para casa como última meta na vida significava estar de volta para as vozes, os risos, os choros, as orações, as alegrias, os cânticos que completavam seus dias... Tocar... Sentir as coisas, as pessoas, a maciez dos abraços, do carinho, do afago... Olhar para os seus, para o mundo, para as pessoas e para os objetos, para além dos muros do hospital, mas entre os muros do seu lar... Desejava cheiro de casa, de roupa, de móveis do dia a dia. Cheiro de pessoas, do calor e do frio que rodeavam seu cotidiano. Barulhos.... Barulhos e sons que remetessem ao que lhe era bom naqueles 78 anos de existência. Tudo o que ela mais desejava era o seu espaço, estar na sensação de pertencimento... Mesmo que as condições não fossem exatamente as mesmas anteriores a seu adoecimento e hospitalização.

Anita seguia o que Maciel (2012, p. 59) destaca como desejo comum diante da morte:

Simbolicamente o domicílio representa o retorno ao ventre materno, local de aconchego, calor e proteção, situações que são procuradas pelas pessoas portadoras de doenças ameaçadoras da vida e que se encontram vulneráveis. Como disse Rubem Alves, “a morte é o parto ao contrário”, e, para se fazer o caminho inverso, é necessário retornar ao útero. Como isso é fisicamente impossível, a simbologia do lar visto como um ambiente protetor se encaixa perfeitamente nessa observação.

Anita em sua experiência explicita outro princípio dos Cuidados Paliativos: para quê prolongar a vida, se não há como fugir da inevitabilidade da morte? Ela aceita sua condição e não deseja prolongar-se no hospital. Prefere prolongar o que lhe resta de vida elaborando o processo de morrer no aconchego do seu lar e no afago dos que a amam.

Mas Anita seguiu na internação. E o tempo passava. O tempo que, em cuidados paliativos, é precioso. O tempo, para quem está com uma doença avançada, que necessita, sente, precisa e pode fazer determinadas coisas, possui um valor imensurável.

É necessário o protocolo médico para considerar uma alta, mas o que fazer quando pensamos em uma idosa que possui tempo de vida reduzido e é clara e objetiva no que realmente deseja frente às circunstâncias? Seria o momento de refletir e reconsiderar certos protocolos? Não podemos abandonar o que o Estatuto do Idoso (2003), no capítulo IV, art. 17, sobre “Direito à Saúde”, regulamenta acerca dos idosos com condições psíquicas e cognitivas preservadas, que têm direito em eleger os tratamentos de saúde que considerem adequados. Anita, ainda em sua orientação e consciência preservadas, expressava o desejo de não ser submetida à cirurgia e ter alta.

Sonaglio (2011) afirma ser corriqueiro que o idoso, debilitado e mais vulnerável, tenha a autopercepção prejudicada em relação à capacidade de tomar decisões e, desse modo, evita fazer questionamentos e sugestões, em uma postura passiva de aceitar as condições impostas por se sentir, em muitas situações, envergonhado ou constrangido.

Pessini e Bertachini (2005) são contundentes em afirmar que pacientes com doenças avançadas devem ter seus direitos resguardados, assim como outros pacientes possuem. Enfatizam ainda o direito a ser informado e, quando considerar necessário, rejeitar procedimentos diagnósticos e/ou tratamentos que nada acrescentam diante da morte iminente, sendo que essa recusa não deve influenciar a qualidade dos cuidados paliativos prestados.

Anita apresentou um período crítico na hospitalização (sangramento, agitação psicomotora, apatia, delírios e alucinações). Diante desses fatos, é importante salientar a frequência de delirium nos casos de câncer avançado, que são melhor descritos a baixo:

“Delirium é um diagnóstico comum na prática dos Cuidados Paliativos, sobretudo em pacientes idosos portadores de doença... Consiste em uma alteração do nível de consciência de instalação aguda (horas ou dias) e curso flutuante, acompanhada de déficit de atenção e alteração da cognição, como déficit de memória ou desorientação... causada por uma condição orgânica subjacente ou consequência direta de uma condição médica geral ou de seu tratamento.... A apresentação do delirium pode assumir duas formas: hiperativa ou hipoativa. Na forma hiperativa, que é a mais diagnosticada, ocorrem agitação, hipervigilância e alucinações. O paciente encontra-se inquieto, com discurso incoerente e até agressividade física [...], na forma hipoativa, o paciente parece confuso e sedado, com retardo no funcionamento motor, olhar fixo e apatia [...]. Os pacientes podem alternar as duas formas, caracterizando um delirium misto” (AZEVEDO, 2012, p.184).

As observações feitas ao longo daqueles dias, atreladas à escuta atenta ao que dizia Anita, permitiu compreender que a idosa apresentou claros sinais e sintomas de um quadro misto de delirium, contudo, ousou dizer que a expressão de seus pensamentos, visões e sensações também se tornavam mecanismos de adaptação à realidade, pois “*sair de órbita*”, como dizia e avisava há dias, foi a defesa para manter-se no hospital, suportar a realidade, acreditando até mesmo que tomaria “suplementos” que lhe dariam forças para ficar bem e ter alta. Era terrível para ela a possível experiência de morrer no hospital.

A perspectiva de que Anita fosse para casa era positiva, não apenas do ponto de vista do que a filosofia dos cuidados paliativos considera como o melhor para os pacientes com doenças sem cura, mas porque toda a existência, discursos, ações e expressões da idosa movimentavam-se embalados por esse desejo. E ao pensarmos em uma mulher que em sua história de vida sempre foi muito ativa em suas opiniões e decisões, e convicta das escolhas, permanecer hospitalizada era contrariar suas convicções, a capacidade de decidir sobre a própria vida, como sempre o fez.

Anita pôde ter seu desejo atendido, talvez não no tempo que almejou ou desde o momento em que fez essa escolha, mas a oportunidade de despedir-se também daquilo que fazia sentido em sua vida e estar o mais próxima possível de seu cotidiano realmente aconteceu. Ocorreu o que expressa Matsumoto (2012, p. 29): vivendo com qualidade, ou seja, sendo respeitado, [...], seus desejos e suas necessidades atendidas, podendo conviver com seus familiares, resgatando pendências, com certeza nossos pacientes também viverão mais.

Anita, sob cuidados paliativos oncológicos, ocupou-se na hospitalização em expressar pensamentos e sentimentos que envolviam o momento de morte iminente, nos quais pôde expressar seus desejos para o fim da vida, sobre a compreensão e significados de morrer. Tal como ocupou-se em completar sua missão de contribuir para os estudos e intervenções com pessoas e, mais especificamente, idosos em cuidados paliativos oncológicos.

Ocupou-se de doar amor e sentimentos bons, como também elegeu ocupar-se de atividades de seu repertório (no caso o ponto cruz); voltou-se para a ação de despedir-se de pessoas significativas, além de expressar os planos para o fim da vida, que se detinham exclusivamente no aqui e agora: voltar para casa. Logo, Anita ocupou-se na finitude direcionada ao processo de morrer em um fazer, ser e tornar-se voltado ao processo de morrer, e revelou por meio dos fazeres formas genuínas de expressão e transformação própria.

8 AS OCUPAÇÕES E SUAS POSSIBILIDADES NO PROCESSO DE MORRER.

Através das suas ocupações, o homem revela suas motivações, suas preferências, seus interesses, sua maneira de interagir em seu meio, suas habilidades, sua cultura, enfim, revela a si mesmo.

(Rui Chamone Jorge).

A concepção de que o homem possui uma natureza ocupacional, a qual lhe é inata, e utiliza seu tempo propositalmente (WILCOCK, 1993) é relevante para compreender a diversidade de possibilidades ocupacionais que refletem o fazer, ser e tornar-se ao longo da existência humana, e permite inferir que esse viver caminha no sentido de engajar-se em ocupações com forma, função e significado.

Tais possibilidades ocupacionais estão carregadas de subjetividade, pois para acontecer devem conter em sua essência singularidades conferidas única e exclusivamente por quem as executa, além de haver um lado objetivo e observável (nomeado por forma). Contudo, a existência somente desse aspecto “material” da ocupação, sem encontrar a função e significado, torna essa experiência vazia.

As ocupações são ações exclusivamente humanas, pois só o ser humano consegue ter o poder de escolha sobre suas vontades. E que para serem colocadas em prática, essas vontades tem que apresentar toda uma forma, função e significado (CARMO, 2013, p. 33).

Wilcock (1993, 1995) propôs a Teoria da Necessidade Humana por Ocupação, na qual considera ocupação o aspecto central da existência humana, que satisfaz a necessidade básica de sobrevivência, além de proporcionar mecanismos para o exercício e desenvolvimento das capacidades inatas, ou seja, da natureza biológica, social e cultural do homem.

Elkeman, Bazyk e Bazyk (2013), em entrevista com 10 universitários que apresentavam algum tipo de deficiência, objetivando explorar a relação entre o engajamento ocupacional e o bem-estar, encontraram entre suas categorias que os participantes buscam ocupações que favoreçam o sentimento de pertencimento, de estar conectado com os demais.

Na perspectiva de descrever os significados que as pessoas com esquizofrenia podem fornecer às suas vidas – a partir da compreensão de que ocupação pode não ser parte dessa existência – Eklund, Hermansson e Hakansson (2012) encontraram resultados que refletem uma influência entre o engajamento em ocupações e a saúde, o que fortaleceu a suposição da ciência ocupacional de que a ocupação traz sentido à vida das pessoas e promove a saúde.

Nesse sentido, as ocupações também são “Processo ativo de viver: desde o início até o final a vida...” (TOWMSEMD, 1997, tradução nossa). Auxiliam, também, na capacitação das pessoas para enfrentar os desafios diários com êxito (YERXA, 1993).

Lillo e Castro (2001) explicitam características das ocupações, uma delas é que podem ser significativas para a sociedade, embora o significado, tanto individual como coletivo, com relação a que se direciona e a sua intensidade, são variáveis e dependem do contexto, crenças, experiências e metas de vida e podem ser transformadas e modificadas ao longo da vida, especialmente em períodos de transição ou desequilíbrio. Logo, podemos considerar o processo de morrer como parte dessas circunstâncias em que é possível observar desorganização e turbulências.

Quando pensamos em ocupações frente à morte iminente, podemos fazer o seguinte questionamento: será que nessas condições existem possibilidades de engajamento? Pollard (2006) defende que até no momento da morte as pessoas continuam a fazer, ser e tornar-se. Tarsila e Anita foram personagens significativas para apreender, captar e explicitar essas possibilidades quando diante de uma doença fora de possibilidades terapêuticas curativas, como o câncer, pois as duas engajaram-se em ocupações.

A consciência da morte é uma questão essencialmente humana. Cada sociedade e cada cultura, em diferentes contextos sócio histórico e econômico, irá tratar o tema de forma própria (FREIRE, 2006); (MOREIRA; LISBOA, 2006). Não se morre e nem se compreende esse processo do mesmo jeito em diferentes lugares do mundo, e a morte nem sempre foi encarada da maneira observada em nossa sociedade ocidental contemporânea que ainda tende a afastá-la do dia a dia (ARIÉS, 2003); (KOVÁCS, 2003); (MOREIRA; LISBOA, 2006).

Na vida humana, haverá o momento em que a morte chegará, pois morrer é parte do viver, mesmo que encontre seus estereótipos culturalmente construídos que negam e rejeitam essa concepção, repelindo as possibilidades de refletir a morte como processo natural.

Contudo, morrer é um acontecimento universal e, como tal, deveria ser um tempo de paz (AMORIM; OLIVEIRA, 2010), tempo em que as pessoas possam ser cuidadas, acolhidas e com espaço para tratar abertamente de toda experiência que envolve este processo. Em que possam encontrar possibilidades de viver mesmo diante da inevitável morte (CARVALHO; MERIGHI, 2008), não enquanto negação da realidade, e sim na perspectiva de fomentar (re) significados para a complexidade que é o morrer.

Benincá, Fernandez e Grumann (2005) manifestam que a experiência de morrer se revela de maneira distinta para cada idoso e estará de acordo com seu aparato psíquico para encarar as perdas, de modo que alguns podem senti-la com maior intensidade e sofrimento.

Seki e Galheigo (2010) apontam que, perante a morte, encontramos a oportunidade de apreender significados e compreensões sobre a vida, pois é diante da finitude que se ressaltam o sentido e significado do viver. Hennezel (2004, p.7) explicita “os doentes sabem melhor do que nós em que ponto estão, de que necessitam. Escutá-los é o que faz a diferença”.

Tais constatações revelam que ao longo da vida humana é possível identificar as transformações e mudanças que ocorrem de acordo com as demandas, que fazem ser necessários reajustes e busca de novas ocupações. Como no processo de morrer, em que tais transformações e rearranjos possuem potencial para acontecer, na medida em que novas prioridades serão elencadas, haverá um balanço de toda a existência, que propulsiona a pessoa às seguintes possibilidades: ou negar a inevitabilidade da morte e permanecer em uma busca incessante pelo viver ou aceitar que a morte é inevitável e assim buscar nos últimos momentos possibilidades de fazer, ser e tornar-se um homem ocupacional envolvido nas experiências para dizer adeus e/ou recolher-se.

No panorama dos estudos publicados no “Journal of Occupational Science- JOS”, revista que se dedica às investigações no campo da Ciência Ocupacional, constatou-se estudos com interesses diversos, assim como a propensão para aqueles com pequenas amostras de grande relevância para a prática da Terapia Ocupacional: deficiência, a prestação de cuidados e o envelhecimento. Várias destas pesquisas têm procurado explorar a natureza da ocupação, ciência e saúde ocupacional, contudo, destaca-se ser necessário abordar o envelhecimento saudável, como objeto de estudo que merece atenção dos cientistas e terapeutas ocupacionais da Universidade do Sul da Califórnia para considerar a relação entre ocupação e bem-estar dos idosos dessas regiões (WILCOCK, 2007). Entretanto, sobressalto que pesquisar sobre as ocupações dos idosos no processo de morrer também é significativo.

Especificamente na velhice as habilidades e interesses podem mudar, ou se perder, nesse panorama é importante proporcionar uma busca permanente daquilo que é significativo para o idoso e que forneça o sentimento de estabilidade relacionada a “quem eu sou e o que eu faço” (CLAIR, 2012, grifo do autor). Com o idoso em cuidado paliativo não é diferente. A constatação de morte iminente exige uma postura que será eleita individualmente nesse processo.

Toda pessoa possui uma determinada estrutura ocupacional de acordo com as etapas do ciclo vital, motivações e exigências do contexto, esta composição não é rígida, mas ao contrário está em constantes mudanças, processos adaptativos que acontecem de forma inconsciente na maior parte do tempo e nos permite adaptação, existem situações onde estas mudanças estruturais nas ocupações exigem uma organização mais consciente e reflexiva sobre o que deve ser valorizado, priorizado e assim, negociar as necessidades, exigências e interesses (DÍAZ et al, 2008, p. 2, tradução nossa).

Pollard (2006) salienta que a aproximação com a morte pode ser um momento de grande importância na expressão das relações humanas por meio da ocupação, onde a consciência da morte proporciona uma oportunidade para rever as concepções da vida e afirmar significados.

Nesse sentido, o processo de morrer configura-se como uma experiência singular, e potencialmente capaz de fomentar novos engajamentos em ocupações ou afirmar-se nos fazeres habituais. Contudo, o diferencial encontra-se nos significados que as ocupações frente ao fenômeno da morte podem compreender, já que são distintos se comparados à experiência do dia a dia em que a morte não exige confronto, logo, sofrerão influência das experiências individuais construídas ao longo da vida “... As pessoas dão ao evento de morte um intenso significado ocupacional” (POLLARD, 2006, p.152, tradução nossa).

Tarsila e Anita explicitaram diferentes modos de envolver-se com a finitude, em que os significados de ocupar-se no processo de morrer por câncer avançado e fora de possibilidades terapêuticas curativas envolveram tanto as experiências que constituíram suas trajetórias até o presente momento, quanto o estar hospitalizado que era fator diferencial para compreender o processo de finitude para as idosas.

Engajar-se em ocupações durante a hospitalização na iminência de morte pode significar possibilidades de descobertas como no caso Tarsila, a qual não teve a oportunidade de experimentar desenhos e colagem, o que Hennezel (2004, p. 13) destaca ser significativo, quando aponta que “o tempo que precede a morte pode ser também o da realização da pessoa e o da transformação ao seu redor”, percebido em seu caso, pois diante da morte encontrou novas possibilidades de realização pessoal.

Também se revela como possibilidade de elaboração de perdas anteriores ou daquelas decorrentes do processo de morrer que envolve a saúde, os papéis exercidos na família, da capacidade de administrar as mesmas funções anteriores ao adoecimento. Tal qual na aceitação da perda mais complexa de todas: a perda da vida, como expresso no caso de Anita que se ocupou em elaborar e organizar-se para a finitude.

Simonetti (2004) destaca que adoecer pode ser compreendido como uma situação de significativas perdas, em que se perde saúde, autonomia, tempo, dinheiro, entre outras perdas reais ou simbólicas, além de se perder a vida.

Por sua vez, Loureiro (2008, p. 859) descreve que a perda "... é sempre uma morte, um fim; é um sentimento avassalador em todas as circunstâncias; e maior ela fica como sentimento negativo, quando não permite a recuperação, em igual medida, do perdido.". Como Souza e Corrêa (2009, p. 138) afirmam, "Quando a pessoa já não pode estar e/ou desempenhar atividades que para si são significativas, esta pode vivenciar uma perda".

Ao mesmo tempo, as ocupações no processo de morrer podem ser um recurso para adiar a morte, certificando que há vida, energia disponível para engajar-se em fazeres, o que vem negar a morte, já que esta é a cessação de tudo que é vivo.

Tatzer, Fenna e Jonsson (2012) ao realizar pesquisa com mulheres idosas, para compreender o papel da ocupação no decorrer do envelhecimento, constataram a dificuldade delas em perceberem-se como velhas ou adoecidas, mesmo com as doenças crônicas e idade avançada. Consideraram que engajar-se em ocupações funciona como uma forma de manutenção e adaptação a tais ocorrências, pois ocupar-se é uma forma decisiva de garantir a identidade e mostrar as capacidades. Isto pode ser observado nos comportamentos de Tarsila que necessitava ocupar-se para garantir sua vitalidade e não morrer.

De tal modo é possível considerar que se ocupar para Tarsila e Anita foi significativo no decorrer da hospitalização, diante de um câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura. Tarsila encontrou na pesquisa novas formas de ocupar-se para o mundo, em uma perspectiva de engajar-se no viver e expressar desejos para a vida. Anita encontrou nessas ocupações uma forma de ser para além, de perpetuar-se quando compreendeu a possibilidade de contribuir com sua experiência para o conhecimento científico de idosos com câncer e em cuidados paliativos, além de ocupar-se para expressar desejos frente à morte, em um movimento de despedidas.

As ocupações apresentam-se como fenômenos complexos, que permitem às pessoas organizarem-se no mundo, para se envolver naquilo que é motivador, significativo, a partir de seleções feitas ao longo da vida, do momento vivenciado e do contexto (CARMO, 2013); (LILLO; CASTRO, 2001); (WILCOCK, 1993). Algo que se relaciona muito com os casos, pois frente ao momento de morte iminente, cada uma ocupou-se de acordo com as necessidades particulares.

Portanto, este estudo revela que as pessoas ocupam-se na finitude, a diferença está na forma como isso acontece. Existem os que se ocupam **para** a finitude e os que se ocupam

na finitude, mas **para** o viver. Uns poderão ocupar-se em sua finitude voltados para o morrer em que os planos e ações dirigem-se para fechar as malas, e outros ocupam-se em sua finitude voltados para o viver, em que o investimento é de desejar permanecer aqui, deixar as malas abertas e estar sempre em busca de novos objetos para nela acrescentar.

Ocupações que ora podem certificar a vida e explicitar a capacidade de fazer, ser e tornar-se para adiar a morte, e ora podem favorecer o processo de morrer quando o fazer, ser e tornar-se envolve estratégias relacionadas à qualidade de morte.

“Na presença da ameaça de uma condição incapacitante, muitas vezes as pessoas precisam desenvolver novas habilidades para gerenciar seus ambientes e usar o seu tempo de forma satisfatória” (YERXA, 1993, p. 3, tradução nossa). Tal fato se confirma para as idosas que participaram deste estudo, pois ambas utilizaram seu tempo engajando-se em ocupações que forneceram significados particulares à finitude.

Maeztu (2008) explicita ser relevante explorar os fatores que influenciam a escolha das ocupações, incluindo como e onde as pessoas elegem se envolver nestes fazeres. Assim como, proporcionar às pessoas oportunidade de ocupar-se da forma que considerem mais satisfatória, com atividades significativas, que forneçam sentido tanto à vida quanto à finitude.

E qual seria o melhor caminho? Não é possível afirmar. Cada um encontrará o seu e fará as escolhas para finitude de acordo com necessidades, sentidos e significados apreendidos a partir das circunstâncias de sua existência. O que deve receber um olhar atento é a postura que o profissional adotará diante da realidade, pois investir ou não no viver quando a finitude é próxima é uma opção de quem vivencia um adoecimento progressivo. Cabe a nós, profissionais da saúde, disponibilizarmos as ferramentas para que o tema da morte possa ser explorado e, dessa forma, possibilitar falar desse momento com menos disfarce e, na medida do possível, com mais naturalidade, por mais difícil que seja.

Não cabe ao profissional investir em uma relação de mentiras, na qual ambos negam-se a falar sobre o tema da morte e do morrer. Se lhe for exposta essa possibilidade, almeja-se que esta pessoa seja lançada para imergir na experiência do outro e conduzi-lo no processo de morrer ao encontro das ferramentas que individualmente serão necessárias nesse caminho.

Entretanto, quando o paciente recusa as ferramentas, encontramos duas possibilidades: compreender que aquela é a sua forma de encarar a realidade e deter-se a plantar as sementes, mostrando-se sempre disponível para dialogar nesse processo, ou respeitar o recolhimento, quando opta por não engajar-se em ocupações e compreender que

isto também faz parte de seu processo de morrer, pois como aponta Guptil (2012) na Ciência ocupacional, considera-se primordial valorizar a escolha individual para as ocupações.

Outra reflexão importante é problematizada a partir de Castro e Silva (2002), quando explicitam que as ocupações possuem a função de ampliar o viver e torná-lo mais intenso, nunca diminuí-lo ou esvaziá-lo. Contudo, nas condições de morte iminente as pessoas não poderiam usar das ocupações também para se esvaziar do viver?

Gurian (1991) aponta que o ato de “fazer” permite ao homem a conexão com sua subjetividade e Maeztu (2008, p. 12, tradução nossa) explicita que “o ser humano (seu coração, sua mente, seu espírito) flui no fazer humano”. Ideia similar ao que Csikszentmihalyi (1996) concebe sobre fluir, que corresponde ao envolvimento total da pessoa em um elevado grau de satisfação emocional, algo que atrai continuamente os humanos para ocupações desafiantes.

Como nas experiências proporcionadas pela colagem e confecção da caixa, em que Anita esvaziou-se expressando o desejo de voltar para casa e despediu-se dos profissionais da saúde, com agradecimentos a estes e a Deus.

É muito intenso e um ato de coragem estar grato à divindade pelo dom da vida quando é chegada a hora de ir. É algo nobre, soberano, é a maior demonstração de aceitação da morte. Anita viveu intensamente e se despediu da vida esvaziando-se também ao doar sentimentos como amor e gratidão, tal como ao compartilhar sua experiência de morrer em forma de pesquisa.

Esvaziar-se da existência por meio das ocupações é uma forma autêntica de explicitar a consciência da morte e sua elaboração. Nesse sentido, ocupar-se no processo de morrer favorece a qualidade deste, desde que o paciente aceite a morte e forneça espaço na existência para que ela possa construir possibilidades singulares de fazer, ser e tornar-se na finitude.

Em contrapartida, ocupar-se no processo de morrer também pode compor desejos e expectativas voltadas para o viver, em que não se abre espaço para esvaziar-se e simplesmente preencher de possibilidades, na tentativa de obter mais tempo e viver mais. Explicitar a disponibilidade em executar novas ocupações, para engajar-se no viver, no construir novas possibilidades e camuflar a realidade de morte iminente. Nesses casos, a ocupação está relacionada à saúde e sobrevivência (WILCOCK, 1993), como se revelou na experiência de Tarsila, que buscou ocupar-se na possibilidade de manutenção do viver.

Como observado na experiência de Tarsila que utilizou o desejo no processo de morte iminente. Para tanto, cabe considerar que desenhar é muito mais do que um conjunto de

formas e cores, exige energia, abstração, criatividade, envolvimento e desprendimento ao mesmo tempo. É lançar-se no mundo de possibilidades em que suas mãos enchem os contornos, personificam e dão vida a possibilidades que estão desejosas, independente do tempo que ainda há para se viver e podem tornar-se uma forma de ocupação que possibilita despedidas da vida, como no caso de Tarsila que se apropriou do desenho, entre outras formas, para expressar a saudade dos netos.

É importante destacar a presença do recolhimento enquanto processo natural do morrer, como na experiência de Anita, que em determinados momentos não tolerava a relação, tão pouco ocupar-se de fazeres que exigiam energia vital.

Cicely Saunders afirma que os cuidados dirigidos às pessoas com doenças sem perspectiva de cura são para que possam viver bem o seu tempo, o que é diferente de ativo no sentido de estar sempre fazendo algo (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Um dos princípios dos cuidados paliativos defende a relevância de oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte. Contudo, Pessini e Bertachini (2005) ressaltam que é o paciente quem estabelece os objetivos e prioridades em sua finitude, desse modo, a função do profissional é habilitá-lo e acompanhá-lo para alcançar os objetivos identificados. Destacam, ainda, que as prioridades podem mudar drasticamente com o tempo, cabendo ao profissional estar consciente de tais mudanças.

Genezi (2012, p. 581) explicita que “o recolhimento é um movimento essencial para a reorganização dos sentimentos que se confundem diante de uma perda significativa. É necessário um tempo para organizar um espaço para a dor, como também outros espaços para significar e ressignificar essa perda.” Perda esta que pode ser a própria vida, a existência e suas possibilidades.

Andrade A. et al (2012) apontam que o profissional da saúde tem a necessidade inerente de mostrar-se ativo em seu papel, entretanto, é importante lembrar que as vezes é necessário apenas estarmos presentes, e o não fazer já é, por si só, uma ação.

Silva e Araújo (2012, p. 76) enfatizam a importância dos profissionais que trabalham com pessoas portadoras de doenças sem possibilidade de tratamento curativo exercitarem o silêncio em determinados momentos: “Precisam saber até mesmo quando calar, substituindo a frase por um toque afetivo ou como potencializar o efeito de um ansiolítico com um bom par de ouvidos, estando mais próximos e acessíveis às reais necessidades dos pacientes”.

Nesse sentido, estar investido em ocupações, quando se é idoso em cuidados paliativos oncológicos e hospitalizado, exige uma observação, escuta atenta, apurada e compreensível da experiência individual de cada paciente que cruzar o caminho dos profissionais, que não podem perder o norte de que quando o paciente elege o não engajar-se em ocupações, mas o recolher-se, também se configura como uma resposta natural frente ao processo de morrer. Do mesmo modo, viver tão ativamente quanto possível não significa viver até a morte investido em ocupações, recolher-se também faz parte do morrer e isto caracteriza o “ser ativo”, explicitado nos princípios dos cuidados paliativos, uma vez que ser ativo corresponde ao exercício da autonomia e, neste caso, escolhas para o morrer.

O movimento de recolher-se me leva a refletir sobre o que Hennezel (2004, p. 27) afirma “... preparar-se para morrer significa estreitar o mais profundamente possível os elos com os outros, aprender a se abandonar”. Nesse sentido, considero que o recolhimento frente à morte iminente revela-se como possibilidade de se esvaziar, de desvincular-se do viver e, dessa forma, recolher-se em uma postura que também expressa a despedida existencial.

Portanto, mesmo próximo da morte, o idoso deve ter suas escolhas garantidas. Ser respeitado se preferir estar investido em ocupações ou investido em um recolhimento. Se investido em procedimentos de prolongamento da vida ou se investido em encontros e despedidas, pois são essas as diversas possibilidades de fazer, ser e tornar-se na finitude.

9 REFLEXÕES FINAIS.

De tudo ficaram três coisas: a certeza que de estamos começando, a certeza de que é preciso continuar e a certeza de que podemos ser interrompidos antes de terminar.

(Fernando Pessoa).

Pesquisar em Cuidados Paliativos é uma tarefa por vezes árdua frente à constatação de encontrar pessoas em condições clínicas desfavoráveis a perguntas, questionamentos e protocolos de coleta de dados que conferem o rigor científico de uma pesquisa. Porém, quando esta chegada é veiculada por uma abordagem que se aproxima da clínica e distinta ao priorizar mais o colaborador em detrimento dos resultados a serem obtidos, é possível construir formas inovadoras e humanamente possíveis de estar com o outro em situações de extrema fragilidade.

Estar junto com as idosas, dedicando-se a compreender a singularidade dos casos e desenvolver um estudo voltado à qualidade do uno em detrimento da generalização, revelou-se como potencial forma de refletir sobre a clínica em saúde, para compreender e apreender as singularidades humanas frente ao processo de morrer.

Sobre o diagnóstico e prognóstico, chamou atenção o fato de que em ambos os casos a comprovação do câncer ocorreu com a constatação de estar fora de possibilidades terapêuticas curativas, demonstrando que as informações muitas vezes acontecem quando o paciente está em fase final de vida, o que pode influenciar na possibilidade de elaborar a morte. Algo fundamental mesmo que o paciente seja idoso e, como no caso de Anita, que já se movimentava no sentido de compreender que a morte estava próxima.

Ao refletir sobre os encontros com as idosas colaboradoras no processo de morrer, considero possível fazer uma analogia com a grande escola que é a vida. Nessa escola, encontro em Tarsila a figura de uma educanda, de uma idosa representada por uma criança em fase escolar que anseia por mergulhar em novas possibilidades, em seu caso, descobertas diante do morrer, como demonstrou neste estudo. Enquanto Anita revela-se como uma educadora em seu papel de ensinar e doar conhecimento sobre a finitude.

Os resultados deste estudo apontam que compreender a morte como possibilidade e acolhê-la não exime o idoso de momentos confusos, de raiva, medo, ou de desejar que a realidade possa ser outra, mas gradativamente é possível digerir esta constatação e encontrar formas de fazer, ser e tornar-se diante da morte.

Por outro lado, desvela que ser idoso não necessariamente é estar preparado para a morte e aceitá-la, pois dependerá das experiências individuais que cada um terá ao longo de sua existência. Uns podem sentir-se ainda como crianças ou adolescentes que necessitam viver mais, enquanto outros até gostariam de viver um pouco além, mas consideram a chegada da velhice e a proximidade com a inevitabilidade da morte e não lutam contra, aceitam o encerramento do ciclo vital encontrando brilho nessa experiência que pode parecer opaca.

Alguns podem adiar projetos, realizar sonhos, deixar as “malas a fazer” e, diante da morte, não encontrar tempo e motivação para organizar sua bagagem. Outros arrumam ao longo da vida, para deixar em seus últimos momentos apenas pequenos detalhes que necessitam ser armazenados e que não atrapalharão o adeus.

Quantas pessoas frente à finitude, de fato, conseguem ter seus planos para o fim da vida alcançados? Não me refiro a projetos que muitas vezes não condizem com as possibilidades clínicas da pessoa, mas planejamentos simples, sutis e delicados como o retorno de Anita a seu lar, o que possuía significado ímpar no derradeiro momento do viver.

Compreendo que as relações construídas no caminho da vida permitem que cada pessoa deixe um pouco de si em nós, em uma relação de alteridade, ou seja, de afetar e ser afetado pelo encontro. Encontrar o outro é lançar-se ao desconhecido, ao novo. É enamorar-se na conquista, no olhar, no sorriso, nas tristezas e dores. Encontrar o outro é permitir e ser permitido de conhecê-lo. É uma ação profunda. Transversal. Intensa.

A intensidade é uma característica singular de quem intervém em cuidados paliativos. Tudo é intenso: a tomada de decisões, os sorrisos, os choros, os abraços, os raciocínios clínicos, a escuta, a observação. Tudo passa a ser pensado no “aqui e agora”, na busca de possibilitar uma finitude mais acalantada possível.

E fui afetada. Os encontros com Tarsila e Anita permitiram inúmeros sentimentos, aprendizados e reflexões. Tarsila foi a primeira idosa que acompanhei no decorrer da pesquisa, sua doçura no sorriso, mesmo que fosse para camuflar sua real condição, destoou imensamente de nosso último encontro e me exigiu reorganização frente ao observado.

Anita afetou-me no vínculo construído, no dia a dia acompanhando-a e desejando que seu plano para o fim da vida tão significativo e almejado se tornasse realidade. Sua alta era uma enorme expressão de alegria.

Sobre as ocupações no processo de finitude, este estudo possibilitou expandir a compreensão referente às ocupações e sua relação com o viver. Primeiramente, para não criar dois polos em que a vida e a morte estão separadas, e retirar o morrer da marginalidade e

integrá-lo como parte da vida. Tal como para expandir a compreensão de ocupação para além dos conceitos padronizados que não fornecem subsídios suficientes para sustentar a compreensão global desse termo nos cuidados em saúde, como em cuidados paliativos e nos processos de morrer.

Nesse sentido, as ocupações revelam-se em um fazer, ser e tornar-se ao longo de toda existência humana, incluindo a morte. Na finitude as pessoas permanecem ocupando-se a partir de suas necessidades e objetivos, em que estas ocupações nem sempre são exatamente palpáveis, mas também contemplam possibilidades imateriais advindas das relações, sentimentos e pensamentos que podem ser codificadas ou materializadas por meio de fazeres como as atividades disponibilizadas nesse estudo.

As ocupações humanas no processo de morrer são diversas, com possibilidades de estarem direcionadas para a finitude nos casos em que há a aceitação da morte e a elaboração do morrer está em evidência. Por outro lado, as ocupações também podem estar direcionadas ao viver, nos casos em que o morrer ainda não encontrou seu lugar nessas existências.

As pessoas no encontro com a morte podem ocupar-se para o morrer, onde podem ou não se recolher, como também permanecer ocupando-se para o viver. Trata-se nada mais do que uma escolha particular, carregada de sentidos e significados em um caminho subjetivo, no qual cada pessoa encontra seu modo de fazer, ser e tornar-se em uma existência humana ocupacional.

REFERÊNCIAS

AITA, K.M.S.C. **Cenas sobre a morte, reveladas pela criança cardiopata, por abrir o coração.** 2012. 90f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)-Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Belém, 2012.

ALMEIDA, A.B.A; AGUIAR, M.G.G. A dimensão ética do cuidado de enfermagem ao idoso hospitalizado na perspectiva de enfermeiros. **Rev. Eletr. Enf.** v.13, n.1, p.42-9, jan/mar, 2011. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n1/v13n1a05.htm>>. Acesso em: 21 jan. 2013.

ALVAREZ, E. et al. Definición e desarrollo del concepto de ocupación: ensayo sobre la experiencia de construcción teórica desde una identidad local. **Revista Chilena de Terapia Ocupacional**, n. 7, nov, 2007.

AMORIM, W.W., OLIVEIRA, M.G. Cuidados no final da vida. **Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 43, n. 7, p.198, 2010. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=84215109002>>. Acesso em: 19 nov. 2012.

ANDRADE, C.G. et al. Cuidados Paliativos ao Paciente Idoso: uma Revisão Integrativa da Literatura. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde.** v16. n3. p 411-418, 2012. Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs/article/view/12587/7883>. Acesso em: 23 fev 2014.

ANDRADE, A.S et al. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP.** Ampl. Atual. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos: 2012.

ARAÚJO, C. et al. **Estudo de Caso.** Universidade do Minho Instituto de Educação e Psicologia, 2008. Disponível em: <http://grupo4te.com.sapo.pt/estudo_caso.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2012.

ARIÉS, P. **A história da morte no Ocidente.** Trad. Priscila Viana Siqueira. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

ASSISTÊNCIA à saúde. Hospital Universitário João de Barros Barreto. Disponível em: <<http://www.barrosbarreto.ufpa.br/index.php/styles/assistencia-a-saude>>. Acesso em: 09 fev. 2013.

AZEVEDO, D. Delirium. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Ampl. Atual. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos: 2012.

BARBOSA A.; GALRIÇA NETO, I. (Eds). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. rev. aum. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa/Centro de Bioética/Núcleo de Cuidados Paliativos, 2010.

BARBOSA, K.A. **Religiosidade e enfrentamento religioso em idosos sob cuidados paliativos oncológicos**. Dissertação (Mestrado). 138p. Universidade Católica de Brasília. Pró-Reitoria de Pós-Graduação Scrito Sensu em Gerontologia. Brasília: 2008.

BENINCÁ, C.R.; FERNANDEZ, M.; GRUMANN, C. Cuidado e morte do idoso no hospital – vivência da equipe de enfermagem. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**. Passo Fundo, v. 2, n. 1, p. 17-29, jan./jun. 2005. Disponível em: <<http://www.upf.br/seer/index.php/rbceh/article/view/27/19>>. Acesso em: 21 jan 2013.

BIGNI, R. Linfoma Não-Hodkign. **Instituto Nacional do Câncer**. 2013. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=457>. Acesso em: 20 jan. 2013.

BILLINGSLEY, K.; ALEXANDER, H. The pathophysiology of cachexia in advanced cancer and AIDS. In: BRUERA , E.; HIGGINSON , I. (eds). **Cachexia-Anorexia in Cancer Patients**. New York: Oxford University Press, 1996. p. 1-22.

BOEMER, M. R.; ZANETTI, M. L.; VALLE, E. R. M. A ideia de morte no idoso: uma abordagem compreensiva. In: CASSORLA, R. M. S. (Org.). **Da morte: estudos brasileiros**, Campinas: Papirus, 1991, p.119-129.

BRASIL. **Lei no 10.741, de 1º de outubro de 2003**. Estatuto do Idoso. Presidência da República: Casa Civil, 2003. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.741.htm>. Acesso em: 10 out. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde – SAS. Departamento de Assistência Especializada – DAE. Curso de Direito e Saúde. **Oncologia no SUS**. Natal, 2012. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/arquivos/pdf/2012/Jul/02/AOncologianoSUS_19_03_2012.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2013.

_____. **País investe em prevenção a doenças da terceira idade**. 2012. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2012/04/pais-investe-em-prevencao-a-doencas-da-terceira-idade>>. Acesso em: 20 abr 2014.

_____. **Indicadores de mortalidade. C. 10. Taxa de mortalidade específica por neoplasias malignas.** 2012. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?idb2012/c10.def>. Acesso em: 20 abr 2014.

BROMBERG, M. H. P. F. **A psicoterapia em situações de perdas e luto.** Campinas: Livro Pleno, 2000.

BUENO, Silveira. **Minidicionário da língua portuguesa.** São Paulo: FTD, 2000.

CAMPOS, B. Unidade de Oncologia atenderá por ano mil casos de câncer no Pará. Secretaria de Estado de Comunicação. **Agência Pará de Notícias.** 14.08.2012. Disponível em: <http://www.pa.gov.br/noticia_interna.asp?id_ver=105450>. Acesso em: 15 set. 2012.

CÂNCER no Brasil: presente e futuro. **Rev. Assoc. Med. Bras.,** São Paulo, v. 50, n. 1, p. 1, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010442302004000100001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 05 fev. 2013.

CANCER. **Definition of Palliative Care.** WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2014.

CARDOSO, M.A.; RUBINSTEIN, E. Peritônio. **Anatomia Médica II. 2007.** Disponível em: <http://www.icb.ufmg.br/mor/anatmed/peritonio.htm>. Acesso em: 10 mar 2014.

CARMO, R.F. **Com a palavra as mães:** uma compreensão da forma e do significado de cuidar no Método Canguru. 2013. 72f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Terapia Ocupacional) – Universidade do Estado do Pará, Belém, 2013.

CARRASCO, M. J.; OLIVARES, A. D. Haciendo camino al andar: construcción y comprensión de la ocupación para la investigación y práctica de la terapia ocupacional. **Revista Chilena de Terapia Ocupacional.** n. 8, p.5-16, 2008.

CARVALHO, M.V.B; MERIGHI, M. A. B. O significado do cuidar no processo de morrer na voz de mulheres. **Rev. Bioética.** Brasília, v.16, n. 2, p.259-272, 2008. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/72/75>. Acesso em: 29 nov. 2012.

CASTRO, E. D; SILVA, D. M. Habitando os campos da arte e da terapia ocupacional: percursos teóricos e reflexões. **Revista de Terapia Ocupacional,** São Paulo, v.13, n.1, p.1-8, 2002.

CHAIMOWICZ, F. Epidemiologia e o envelhecimento no Brasil. In: FREITAS, E.V. et.al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p.106-130.

CHINO, F.T.B.C. Plano de Cuidados: cuidados com o paciente e a família. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Ampl. E Atualizado. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos: 2012.

CLAIR, V. W. Being Occupied with What Matters in Advanced Age. **Journal of Occupational Science**. v.19. n.1, p.44-53, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/14427591.2011.639135>. Acesso em: 5 dez 2013.

CLARCK, F.; WOOD, W.; LARSON, E. Ciência Ocupacional: Legado da Terapia Ocupacional para o século XXI. In: NEISTADT, M.E.; CREPEAU, E.B. **Willard & Spackman**/Terapia Ocupacional. 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p.10-17.

_____. LAWLOR, M.C. A elaboração e o significado da Ciência Ocupacional. In: CREPEAU, E.B.; COHN, E.S.; SCHELL, B.A.B. **Willard e Spackman**: Terapia Ocupacional. 11 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

CORRÊA, V.A.C. **A expressão do pesar nas atividades ocupacionais quando alguém querido morre**. 2009. 90f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)- Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, Belém, 2009.

_____. SOUZA, A.M. Compreendendo o pesar do luto nas atividades ocupacionais. **Revista NUFEN**. Belém, ano 1, v 1. n 2. p131-148, ago-nov, 2009.

COSTA, R. Morte e representações do além na Idade Média: inferno e paraíso na Doutrina para crianças (c. 1275) de Ramon Llull. In: SANTOS, F.S. (Org.). **A arte de morrer**: visões plurais. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius, 2010. p.118-134. vol III.

COSTA, C.M.L. et al. O valor terapêutico da ação humana e suas concepções em Terapia Ocupacional. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, v. 21, n. 1, p. 195-203, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.008>. Acesso em: 13 jan 2014.

CSIKSZENTMIHALYI, M. **Fluir**: um psicología de la felicidad. Barcelona: Kairós, 1996.
DÍAZ, S.M.; ENCINA, V.V.; SEPÚLVEDA, G.G.C. Ocuparse: Una propuesta de intervención con personas privadas de libertad basado en la ocupación. **Revista chilena de Terapia Ocupacional**. n. 8, 2008. Disponível em: <http://www.revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/71/54>. Acesso em: 15 jan 2014.

DICKIE, V. O que é Ocupação? In: CREPEAU, E.B.; COHN, E.S.; SCHELL, B.A.B. **Willard e Spackman: Terapia Ocupacional**. 11ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 115, p. 139-154, mar, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/n115/a05n115.pdf>>. Acesso em: 01 dez.2012.

EKELMAN, B.; BAZYK, S.; BAZYK, J. Relationship between Occupational Engagement and Well-Being from the Perspective of University Students with Disabilities. **Journal of Occupational Science**. v. 20. n. 3, p. 236-252, 2013. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14427591.2012.716360#.U2pw54FdV1Y>. Acesso em: 15 mar 2014.

EKLUND, M.; HERMANSSON, A.; HÅKANSSON, C. [Meaning in Life for People with Schizophrenia: Does it Include Occupation?](http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14427591.2011.605833#.UzZLnPldXX6) *Journal of Occupational Science*. v. 19, n. 2, 2012. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14427591.2011.605833#.UzZLnPldXX6>. Acesso em: 10 dez 2013.

ELMESCANY, E.N.M. A arte na promoção da resiliência: um caminho de intervenção terapêutica ocupacional na atenção oncológica. **Revista do Nufen**, Belém, v. 1, n.2, jul/dez., 2010. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufpa.br/index.php/rnufen/article/view/386>>. Acesso em: 20 nov. 2012.

ESPINOSA, I.M.; GÓMEZ, P.S. Ocupaciones de tempo libre: una aproximación desde la perspectiva de los ciclos vitales, desarrollo y necesidades humanas. **Revista Chilena de Terapia Ocupacional**. n. 6, nov, 2006.

FRANCISCO, Berenice Rosa. **Terapia Ocupacional**. 2 ed. São Paulo: Papirus, 2001.

FREIRE, M.C.B. **O som do silêncio**: isolamento e sociabilidade no trabalho de luto. Natal, RN: EDUFRN, 2006.

FREITAS, M.E. **Viva a tese!** Um guia de sobrevivência, Rio de Janeiro: Editora FGV, 2002.

GARCIA, J.B.S. Prefácio. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Ampl. Atual. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos: 2012.

GENEZINI, D. Assistência ao luto. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Ampl. Atual. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos: 2012.

GONZÁLEZ REY, F.L. **Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002.

_____. **Pesquisa Qualitativa e Subjetividade: os processos de construção da informação**. São Paulo: Thomson, 2005.

GUPTILL, C. [Injured Professional Musicians and the Complex Relationship between Occupation and Health](http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14427591.2012.670901#UzZKSvldXX5). **Journal of Occupational Science** . v.19, n.3, 2012. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14427591.2012.670901#UzZKSvldXX5>. Acesso em: 29 fev 2014.

GURIAN, V.A. A utilização de atividades expressivas como recurso terapêutico em um grupo de múltiplas deficiências. **Cadernos de Terapia Ocupacional**. São Carlos, v.2, n. 1, p. 3-24, 1991. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/22/26>>. Acesso em: 20 nov. 2012

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Trad. Claudia Buchweitz e Pedro M Garcez. – 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

HENNEZEL, M. de. **A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver**. Trad. Olga de Sá. Aparecida, SP: Idéias e Letras, 2004.

HOCKING, C. The Challenge of Occupation: Describing the Things People Do. **Journal of Occupational Science**. v. 16. n. 3. p. 140-50. Oct, 2009.

IMPERATORE, E. HENNY, E. La filosofía de la terapia ocupacional, ciencia ocupacional e ideología: Una propuesta de interrelación. **Revista Chilena de Terapia Ocupacional**. n. 2, octubre, 2002. Disponível em: <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/133/117>. Acesso em: 3 fev 2014.

INSTITUTO ANITA MALFATTI. **Biografia**. 2010. Disponível em: http://www.institutoanitamalfatti.com.br/crbst_13.html. Acesso em: 12 mar 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2012**: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro, 2011.

_____. **Estimativa 2014**: Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: 2014.

_____. **Perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil 2000**. Departamento de População e Indicadores Sociais, Rio de Janeiro, 2002.

_____. **Censo Demográfico 2010**: Resultados gerais. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 10 jan. 2013.

_____. **Indicadores sociodemográficos e de saúde do Brasil**. Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/indic_sociosaude/2009/indicsaude.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2012.

INTERCONSULTA. Centro de Medicina Psicossomática e Psicologia Médica Hospital Geral da Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro. 2009. Disponível em: <http://www.medicinapsicossomatica.com.br/glossario/interconsulta.htm>. Acesso em: 10 jan. 2014.

JORGE, R. C. **Chance para uma esquizofrênica**. Belo Horizonte, I. Oficial, 1981.

KASTENBAUM, R.; AISENBERG, R. **Psicologia da morte**. São Paulo: Novos Umbrais-Ed. da USP, 1983.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte**: Temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo: Fapesp, 2003.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e morrer**. 3. ed. Trad. Paulo Menezes, São Paulo: Martins Fontes, 1969.

_____. _____. 3. ed. Trad. Paulo Menezes, São Paulo: Martins Fontes, 1985.

_____. _____. 8 ed. Trad. Paulo Menezes, São Paulo: Martins Fontes, 1998

LILLO, S.G. La ocupación y su significado como factor influyente de la identidad personal. **Revista Chilena de Terapia Ocupacional**. n.3, oct, 2003.

_____; CASTRO, L.R. Ocupación: definición y concepto. **Revista Chilena de Terapia Ocupacional**. n. 1, out, 2001.

LOUREIRO, A.M.L. A batuta da morte a orquestrar a vida. **Interface: Comunicação Saúde Educação** v.12, n.27, p.853-62, out./dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832008000400014>. Acesso em: 5 out. 2012.

MACIEL, M.G. Prefácio. In: DALACORTE, R.R. et al. **Cuidados Paliativos em Geriatria e Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 2012.

MAEZTU, L.M.B. Una perspectiva ocupacional de la existencia humana desde la proximidad de la muerte. In: **TOG (A Coruña)**. v.5, n. 1, feb, 2008 Disponível em:< <http://www.revistatog.com/num7/pdfs>>. Acesso em: 17 jan.2013.

MARTIN, L. M. **Os direitos humanos nos códigos brasileiros de ética médica: ciência, lucro e paixão em conflito**. Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2004.

MARTINS, J; BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: EDUC, 1989.

MATSUMOTO, D.Y. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Ampl. Atual. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos: 2012.

MELTZER, P. From Art to Science: A Personal Odyssey with the Self-Discovery Tapestry. **Journal of Occupational Science**, v.14, n.3, p. 172-175, oct, 2007.

MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7 ed. Rio de Janeiro: HUCITEC-Abrasco, 2000.

MISSÃO. Hospital Universitário João de Barros Barreto. 2013. Disponível em: <<http://www.barrosbarreto.ufpa.br/index.php/menu-examples/missao>>. Acesso em: 07 jan. 2013.

MOREIRA, A. C.; LISBOA, M. T. L. A morte – entre o público e o privado: reflexões para a prática profissional de enfermagem. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro. v. 14, n. 3., p. 447-454, jul/set., 2006.

NEISTADT, M.E.; CREPEAU, E.B. Atividade ocupacional. In: _____. **Willard & Spackman/Terapia Ocupacional**. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

NUCCI, N.P.G. Cuidados Paliativos: Construindo Significados. In: SANTOS, F.S. (Org). **Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011. p. 609-615.

OLIVEIRA, J.B.A. **O Idoso Coloca a Morte em Cena: Reflexões Sobre a Prática Médica Sob a Perspectiva da Reumanização da Morte nos Cuidados Paliativos**. 2006, 144f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006.

OLIVEIRA, M.M. **Como fazer pesquisa qualitativa**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

PAMPOLHA, S.S.A. **Os significados de paliar no hospital: profissionais de saúde diante do processo de morte da criança**. Projeto (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, Belém, 2012. Não publicado.

PARKES, C. M. Luto: Estudos sobre a Perda na vida Adulta. São Paulo: Summus, 1998.

PENGO, M.M.S.B.; SANTOS, W.A. O papel do terapeuta ocupacional em oncologia. In: DE CARLO, M.M.R.P.; LUZO, M.C.M. (Org.). **Terapia ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares**. São Paulo: Roca, 2004. p. 233-255.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O mundo da saúde**. São Paulo, ano 29 v. 29 n. 4 out./dez. 2005 p 491-509.

PHILIPPINI, A. **Linguagens e materiais expressivos em arteterapia: uso, indicações e propriedades**. Rio de Janeiro: WAK Ed., 2009.

PIERCE, D. Desembaraçando ocupação e atividade. Tradução de Joana Benetton. Revisão de Cecília Cruz Villares. **Revista do CETO**, São Paulo, v. 8, n. 8, p. 13-26, 2003.

PINTO, R.C.T. Cuidados com ostomias. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Ampl. Atual. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos: 2012.

POLLARD, N. Is Dying an Occupation?. **Journal of Occupational Science**. v. 13, n.2, p. 149-152, july, 2006.

PONTE, J.P. Estudos de caso em educação matemática. **Bolema**, n. 25, p. 105-132, 2006. Disponível em: <[http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/jponte/docs-pt/06-Ponte%20\(Estudo%20caso\).pdf](http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/jponte/docs-pt/06-Ponte%20(Estudo%20caso).pdf)>. Acesso em: 20 jun. 2012.

PORTARIA. ATO Portaria n.º 19/GM Em 03 de janeiro de 2002. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-19.htm>. Acesso em: 5 mar 2013.

REED, K.; SMYTHE, L.; HOCKING, C. [The Meaning of Occupation: A Hermeneutic \(Re\)view of Historical Understandings](#). **Journal of Occupational Science**. v. 20, n. 3, 2013. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14427591.2012.729487#.UzZFtldXX5>. Acesso em: 15 jan 2014.

RIEGO, S.S.DEL. Terapia Ocupacional: del siglo IX al XXI. Historia y concepto de ocupación. **Rehabilitación**. v. 39, n. 4, p 179-184, 2005.

RIGO, J.C.; SANTOS, E. Contextualizando os cuidados paliativos em geriatria e gerontologia. In: DALACORTE, R.R. et al. **Cuidados Paliativos em Geriatria e Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 2012. p. 3-7.

ROCHA, L.S. **Idosos convivendo com câncer**: possibilidades para o cuidado de si. 2011, 104 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Rio Grande do Sul, 2011.

ROCHA, E.F.; BRUNELLO, M.I.B. Avaliação Qualitativa em Terapia Ocupacional: princípios, métodos técnicas de coleta de dados. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia Ocupacional**: fundamentação e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007, p.44-48.

RODRIGUES, L.F. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Ampl. Atual. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos: 2012.

SALGADO, A.C.S. **Um dizer que fala de vida e morte:** revelações e silêncios na comunicação sobre o diagnóstico do câncer. 2008, 190f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Belém, 2008.

SANTOS, F.S. O Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: _____. **Cuidados Paliativos:** diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. p. 3-15.

_____. Perspectivas histórico-culturais da morte. In: _____. INCONTRI, D. (Org.). **A arte de morrer:** visões plurais. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius, 2009. p.13-25. voll.

SEBASTIANI, R.W. Atendimento psicológico no Centro de Terapia Intensiva. In V.A.A. Camon (Org.), **Psicologia hospitalar: Teoria e prática.** 2 ed. São Paulo: Editora Pioneira, 1995. p. 29-71.

SEKI, N.H.; GALHEIGO, S.M. O uso da música nos cuidados paliativos: humanizando o cuidado e facilitando o adeus. **Interface:** Comunic., Saúde, Educ., v.14, n.33, p.273-84, abr./jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832010000200004>. Acesso em: 25 jun. 2012.

SHIMIZU H. E. Como os trabalhadores de enfermagem enfrentam o processo de morrer. **Rev Bras Enf.,** Brasília, v. 60, n. 3, p. 257-62, mai/ jun, 2007.

SILVA, R.M. **A sexualidade do casal em cuidados paliativos oncológicos.** 2007, 196f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Católica de Brasília: Brasília, 2007. Disponível em: <http://www.bdt.d.ucb.br/tede/tde_arquivos/5/TDE-2007-08-07T150243Z-494/Publico/Texto.pdf>. Acesso em: 15 dez 2012.

SILVA, S.N.P. Análise da atividade. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia Ocupacional:** fundamentação e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007, p. 110 – 124.

SILVA. A.L.P. O acompanhamento psicológico a familiares de pacientes oncológicos terminais no cotidiano hospitalar. **Interação em psicologia.** v.7, n.1, p. 27-35, jan/jun, 2003.

SILVA, R.C.F. **Cuidados Paliativos Oncológicos:** reflexões sobre uma proposta inovadora na atenção à saúde. 2004, 94f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2004.

SILVA, R.F.A.; OTHERO, M.B. Plano de cuidados e trabalho em equipe. In: OTHERO, M.B. **Terapia Ocupacional: práticas em oncologia**. São Paulo: Roca, 2010. p. 47-71.

SILVA, E.P.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paul Enferm.** v. 21, n. 3, p 504-508. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_20. Acesso em: 15 nov 2013.

SILVA, M.J.P.; ARAÚJO, M.M.T. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Ampl. Atual. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos: 2012.

SIMONETTI, A. **Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

SIQUEIRA, J.E.; PESSINI, L. Aspectos éticos sobre a terminalidade da vida no Brasil. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Ampl. Atual. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos: 2012.

SOARES, C. Barros Barreto está pronto para alta complexidade em Oncologia. Portal UFPA. 08.06.2012. Disponível em: <<http://www.portal.ufpa.br/imprensa/noticia.php?cod=6160>>. Acesso em: 30 nov 2012.

SOARES, L. CRUZ; SANTANA, M.G; MUNIZ, R. M. O fenômeno do câncer na vida de idosos. **Cienc Cuid Saude.** v. 9. n. 4. p. 660-667. Out/Dez, 2010. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/7785/7182>. Acesso em: 15 jan 2014.

SÓTER, G. Perto de Belém, Outeiro é um dos destinos mais acessíveis do verão. **G1 Pará.** 03/08/2013. Disponível em: <http://g1.globo.com/pa/para/noticia/2013/08/perto-de-belem-outeiro-e-um-dos-destinos-mais-acessiveis-do-verao.html>. Acesso em: 15 set 2013.

TARSILA DO AMARAL. **Biografia.** 2013. Disponível em: http://www.tarsiladoamaral.com.br/biografia_resumida.html. Acesso em: 12 mar 2014.

TOWMSEMD, E. Occupation: potential for personal and social transformation. **Journal of Occupational Science.** v. 4, p 18-26, 1997.

TRINDADE et. al. O médico frente ao diagnóstico e prognóstico do câncer avançado. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 53, n. 1, Brasília, 2007.

TROMBLY, C. A. Ocupação. In: _____; RADOMSKI, M.V. **Terapia Ocupacional para disfunções físicas**. 5. ed. São Paulo: Santos, 2003. p. 255-281.

TURATO, E, R. Introdução à pesquisa clínico-qualitativa- definição e principais características. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, Porto, v.2, n 1, p. 93-108, jan/jun, 2000. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/287/28720111.pdf>>. Acesso em: 9 abr. 2012.

_____. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*. v. 39. n. 3. p. 507-14.; 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24808.pdf>. Acesso em: 22 abr 2013.

VIEIRA, C. A. L.; MARQUES, G.H. Morte, angústia e família: considerações psicanalíticas a partir da Unidade de Terapia Intensiva. **Psicanálise & Barroco em revista**. v.10, n.1, p.97-108, jul, 2012 . Disponível em: http://www.psicanaliseebarroco.pro.br/revista/revistas/19/PeBRev19_8_Morteangustiaefamilia.pdf. Acesso em: 15 jun 2013.

VILANOVA, R. Laboratório do Luto promove ciclo de palestras. **Portal UFPA**. 22. 04. 2009. Disponível em: <<http://www.portal.ufpa.br/imprensa/noticia.php?cod=2880>>. Acesso em: 20 set. 2011.

WILCOCK, A.A. Occupation and Health: Are They One and the Same?. **Journal of Occupational Science** v.14, n. 1, p 3-8, april, 2007.

_____. Reflections on doing, being and becoming. **Australian Occupational Therapy Journal**. v.46, p.1-11, 1999.

_____. The Occupational Brain: A Theory of Human Nature. **Journal of Occupational Science**. v. 2, n. 1. april, 1995.

_____. A theory of the human need for occupation. **Journal Occupational science**. v.1, n.1., april, 1993.

WORLD HEALTH ORGANIZATION -WHO. Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care. **Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO Expert Committee**. Geneva: 1990. 75 p.

YERXA, E.J. Occupational Science: a new source of power for participants in occupational therapy. **Journal of Occupational Science**. Australia, v.1, n.1, p.03-09, 1993.

YIN, R.K. **Estudo de caso:** planejamento e métodos. Trad. THORELL, A. 4. ed. Porto Alegre: Bookman, 2010.

ZEMKE, R.; CLARCK, F. Preface. In: _____. **Occupational Science:** The evolving discipline. Philadelphia: Davis company, 1996.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TÍTULO: ATIVIDADES EXPRESSIVAS REALIZADAS PELO IDOSO HOSPITALIZADO E EM CUIDADOS PALIATIVOS: SOBRE SEUS SIGNIFICADOS

Convido você a participar do estudo que tem como objetivo compreender os significados atribuídos pelo idoso hospitalizado e em cuidados paliativos oncológicos, as atividades expressivas. Caso o Sr.(a) aceite participar do estudo, em nosso primeiro encontro será realizada uma entrevista que consta de uma pergunta referente à suas atividades ocupacionais. No segundo encontro, o Sr. (a) será convidado a realizar uma atividade para expressar como se sente utilizando os seguintes materiais: cartolina, papel A4, revistas, cola, tesoura, caneta hidrocor azul e preta, lápis comum e borracha. No terceiro encontro, a atividade será livre, o Sr.(a) terá espaço para fazer algo onde possa apresentar a si mesmo ou à outra pessoa, com a utilização de materiais à sua escolha, dentre eles: papel A4, cartolina, revista, papel cartão, caixa de lápis de cor, giz de cera, canetinha, tinta guache (nas cores: branco, preto, azul, verde, vermelho e amarelo); caixa semi dobrável, e.v.a., cola quente, miçangas, fio de nylon, cola de isopor e tesoura. Nos demais encontros, os quais deverão ocorrer durante todo o período de hospitalização e três vezes por semana o Sr. (a) poderá se expressar livremente, utilizando o recurso que preferir, incluindo ou não atividades ocupacionais para esse objetivo. Em todos nossos encontros, caso queira permanecer em silêncio eu o compreenderei e permanecerei ao seu lado, se assim o desejar.

Assim, faz-se necessário informar que:

- 1- Os encontros durarão em média 60 minutos;
- 2- Sua participação na pesquisa é voluntária, portanto, você poderá deixar de participar quando desejar. No caso de não aceitar participar do estudo ou decidir interromper mesmo já tendo iniciado sua participação, isto não resultará em nenhum dano a seu tratamento neste hospital;
- 3- As entrevistas serão gravadas, as produções das atividades fotografadas e o sigilo absoluto sobre as conversas obtidas na pesquisa, garantido;
- 4- Não haverá nenhuma forma de recompensa financeira ou material a você ou a qualquer outra pessoa envolvida na pesquisa;
- 5- Será assegurada sua livre expressão;
- 6- Mediante seu aceite, deverá responder a entrevista, além de participar das atividades expressivas;
- 7- As informações coletadas serão utilizadas em relatórios, em produção de conhecimento relativo à temática, na composição de relatórios, na elaboração de artigos e monografias científicas;
- 8- Imediatamente após cada encontro o pesquisador fará transcrições dos seus relatos gravados, de modo a preservar sua identidade;

A pesquisa apresenta risco mínimo a você, visto que os instrumentos da atividade de pesquisa foram construídos no sentido de facilitar a livre expressão de ideias e sentimentos relacionados à condição de você estar hospitalizado e em cuidados paliativos, no qual a expressão mostra-se estratégia favorável à elaboração dos sentimentos negativos daí advindos. Como benefício deste estudo, haverá a possível contribuição na compreensão das emoções e sentimentos expressos pelo idoso hospitalizado e em cuidados paliativos oncológicos, por meio de atividades. Deste modo, este estudo pode servir como base para novas pesquisas, que poderão estar relacionadas ao tratamento do idoso em cuidados paliativos oncológicos.

Pesquisador responsável
Nome: Gisely Gabrieli Avelar de Souza
Endereço: Conj. Cidade Nova III, nº 221
Fone: 32452264 / 8149-0633
CREFITO 12: 13107-TO

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido (a) sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa colaborando através das informações prestadas.

Belém ____/____/____

Assinatura do colaborador

APÊNDICE B – Entrevista



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

TÍTULO: ATIVIDADES EXPRESSIVAS REALIZADAS PELO IDOSO HOSPITALIZADO E EM CUIDADOS PALIATIVOS: SOBRE SEUS SIGNIFICADOS.

QUESTIONÁRIO

I-DADOS GERAIS (informações obtidas através da consulta aos prontuários; pela equipe de saúde ou quando espontaneamente apresentadas pelo idoso):

Parte I: Dados pessoais de identificação do Colaborador da Pesquisa (informações obtidas através da consulta aos prontuários; pela equipe saúde ou quando espontaneamente apresentadas pelo idoso):

Nome (iniciais): _____ Idade: _____ Sexo: M () F ()
 Data de Nascimento: _____ Estado Civil: _____
 Endereço: _____
 Com quem mora: _____
 Naturalidade: _____ Escolaridade: _____
 Religião: _____ Renda familiar: _____
 Principal atividade profissional que desenvolveu ao longo da vida: _____
 Ocupação atual: _____

Parte II: História Clínica (informações obtidas através da consulta aos prontuários; pela equipe saúde ou quando espontaneamente apresentadas pelo idoso):

Diagnóstico: _____
 Apresenta comorbidades associadas ao câncer? _____
 Quem foi comunicado primeiro sobre diagnóstico e prognóstico: Idoso () Família () _____
 Quando o paciente e a família foram comunicados do diagnóstico? _____
 Tempo de tratamento: _____ Tempo de internação: _____
 Internações anteriores () Não () Sim. Quantas vezes? Por quanto tempo? _____
 Faz uso de medicamentos. Se sim, descrever: _____
 Quem acompanha nesta internação(familiar, outros): _____
 Profissionais (especialidades) que acompanham nesta internação: _____
 Informações adicionais: _____

ANEXO A- Aceite Comitê de Ética

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JOÃO DE BARROS BARRETO - UFPA 	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA	
Título da Pesquisa: ATIVIDADES EXPRESSIVAS REALIZADAS PELO IDOSO HOSPITALIZADO E EM CUIDADOS PALIATIVOS: SOBRE SEUS SIGNIFICADOS.	
Pesquisador: GISELY GABRIELI AVELAR DE SOUZA	
Área Temática:	
Versão: 1	
CAAE: 13475413.3.0000.0017	
Instituição Proponente: Hospital Universitário João de Barros Barreto - UFPA	
Patrocinador Principal: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior ((CAPES))	
DADOS DO PARECER	
Número do Parecer: 267.135	
Data da Relatoria: 16/04/2013	

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Documentos apresentados, necessitando de ajustes no TCLE.

Recomendações:
TCLE necessitando de ajustes. Falta espaço para assinatura do orientador, e data.
Falta o endereço do CEP no TCLE.

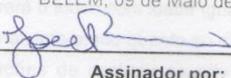
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Este colegiado aprova o protocolo, mas solicita a versão do Termo de Consentimento com as alterações.

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

Considerações Finais a critério do CEP:
Diante do exposto, este Colegiado manifesta-se pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa por estar de acordo com a Resolução nº196/96 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/MS. Em atendimento a Res. 196 esclarecemos que a responsabilidade do pesquisador é indelegável, indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais.
E ao mesmo cabe ainda:
1- desenvolver o projeto conforme delineado;
2- elaborar e apresentar os relatórios parciais e final.

BELEM, 09 de Maio de 2013


 Assinador por:
João Soares Felício
 (Coordenador)