

UNIVERSIDADE DO VALE DO SAPUCAÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
MESTRADO EM BIOÉTICA

MICHELLE PETROLI SILVEIRA DE SOUZA

**PERCEPÇÃO E ENFRENTAMENTO DOS PACIENTES E SEUS FAMILIARES
NO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA AGUDA PELA ÓTICA DA BIOÉTICA**

Pouso Alegre- MG

2020

MICHELLE PETROLI SILVEIRA DE SOUZA

**PERCEPÇÃO E ENFRENTAMENTO DOS PACIENTES E SEUS FAMILIARES
NO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA AGUDA PELA ÓTICA DA BIOÉTICA**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Bioética,
da Universidade do Vale do Sapucaí,
para obtenção de título de Mestre em Bioética

Área de concentração: Bioética, os ciclos da vida e saúde

Orientador: Prof. Virgínio Cândido Tosta de Souza

Pouso Alegre- MG

2020

Silveira, MP

Percepção e enfrentamento dos pacientes e seus familiares no diagnóstico de leucemia aguda pela ótica da bioética / Michelle Petrolli Silveira de Souza – 2019. 88 fls.

Dissertação (Mestrado em Bioética) - Universidade do Vale do Sapucaí, 2019.

Orientador: Prof. Virgínio Cândido Tosta de Souza

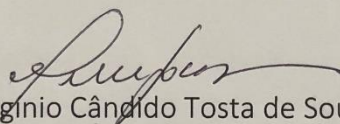
Perception and coping of patients and their families in the diagnosis of acute leukemia from the bioethics perspectiva

1. Bioética, 2. Leucemia, 3. Luto, 4. Adaptação psicológica, 5. Oncologia, 6. Percepção, 7. Acontecimentos que mudam a vida

CDD – 174.2

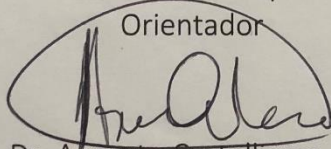
CERTIFICADO DE APROVAÇÃO

Certificamos que a dissertação intitulada "PERCEPÇÃO E ENFRENTAMENTO DOS PACIENTES E SEUS FAMILIARES NO DIAGNOSTICO DE LEUCEMIA AGUDA PELA ÓTICA DA BIOÉTICA" foi defendida, em 8 de fevereiro de 2020, por MICHELLE PETROLI SILVEIRA DE SOUZA, aluna regularmente matriculada no Mestrado em Bioética, sob o Registro Acadêmico nº 01003416, e aprovada pela Banca Examinadora composta por:



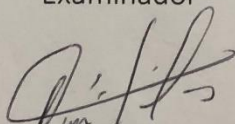
Prof. Dr. Virgínio Cândido Tosta de Souza
Universidade do Vale do Sapucaí – UNIVÁS

Orientador



Prof. Dr. Augusto Castelli von Atzingen
Universidade do Vale do Sapucaí – UNIVÁS

Examinador



Prof. Dr. Félix Carlos Ocáriz Bazzano
Universidade José do Rosário Vellano – UNIFENAS

Examinador

DOCUMENTO VÁLIDO SOMENTE SE NO ORIGINAL

PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA - PROPPES

Av. Prof. Tuany Toledo, 470 – Fátima I – Pouso Alegre/MG – CEP: 37554-210 – Fones: (35) 3449-9231 e 3449-9248

DEDICATÓRIA

Aos pacientes que dividiram comigo suas histórias de vida, me confiaram seus relatos e me permitiram, além de construir esta dissertação, refletir sobre as dificuldades da vida, aprender a cada dia o significado de amor, resiliência e fé, me modificando positivamente como profissional e ser humano.

Ao meu marido Rafael, a base de tudo. Sem ele eu não teria nem começado este mestrado. Meu maior incentivador, sempre apoiando minhas escolhas e de mãos estendidas para me ajudar.

À minha família, em especial, meus pais. Devo a eles toda minha formação e por ter chegado até aqui.

Aos meus amigos que me apoiam e tanto se orgulham de mim.

À Deus pelo dom, oportunidade e proteção sempre!

AGRADECIMENTOS

Ao **PROF. Dr. ANTONIO MARCOS COLDIBELLI FRANCISCO**, MÉDICO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS SAMUEL LIBÂNIO, meu orientador até a qualificação dessa dissertação, que desde o início me conduziu, acreditou em meu projeto, me auxiliando na concretização dessa dissertação.

Ao **PROF. Dr. VIRGÍNIO CÂNDIDO TOSTA DE SOUZA**, PROFESSOR DO MESTRADO EM BIOÉTICA DA UNIVÁS, por ter sido um dos professores que mais me incentivou quando ingressei no Mestrado em Bioética e atualmente quem me acolheu e seguiu me orientando da qualificação até a defesa dessa dissertação.

Aos **PROFESSORES DO MESTRADO EM BIOÉTICA**, pelos ensinamentos, amizade e por serem exemplos para mim.

Aos **COLEGAS DO MESTRADO EM BIOÉTICA**, pelas trocas de experiências, companheirismo, amizade e por tornarem as aulas mais dinâmicas e prazerosas.

Ao **FABIAN DE SOUZA CAMARGO**, meu colega de trabalho, pelo apoio e por ajudar nas minhas ausências enquanto me dediquei ao mestrado.

A **DIRETORIA HOSPITALAR DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS SAMUEL LIBÂNIO**, por me permitir concretizar meu trabalho no serviço.

“Se você tratar uma doença, você ganha ou você perde.
Se você tratar uma pessoa, eu garanto, você vai ganhar,
não importa o resultado.”

Patch Adams

RESUMO

INTRODUÇÃO: A leucemia aguda é uma doença maligna dos glóbulos brancos (leucócitos) que, uma vez instalada, progride rapidamente, exigindo o início do tratamento logo após o diagnóstico. A maneira como a doença é vivenciada é sempre um evento singular. Qualquer perda sentimental, seja a morte de um ente querido ou um diagnóstico sombrio, como o câncer, faz com que as pessoas envolvidas apresentem sinais e sintomas reconhecidos como um processo de luto. A forma de percepção, a fase do luto e as estratégias de enfrentamento podem diferir de uma pessoa para outra. A extensão e duração das dificuldades resultantes do diagnóstico de câncer hematológico e a necessidade de tratamento podem ser fortemente influenciadas pelas estratégias de enfrentamento utilizadas pelo indivíduo. Problemas e situações estressantes, além de resultar em um alto fardo de tensão emocional, podem levar a conflitos entre os envolvidos. **OBJETIVO:** Conhecer a percepção do diagnóstico e tratamento da leucemia aguda, estratégias de enfrentamento e conflitos bioéticos envolvendo o paciente e seus familiares (ou acompanhante). **MÉTODOS:** Trata-se de um estudo clínico, primário, qualitativo, descritivo, transversal, com amostragem não controlada em seres humanos, realizado no serviço de oncohematologia do Hospital Clínico Samuel Libânio, em Pouso Alegre - Minas Gerais. Foi realizada uma entrevista semiestruturada e direcionada com o paciente e familiar (ou acompanhante) durante a hospitalização pelo diagnóstico de leucemia aguda. Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas e analisadas de acordo com o Método de Análise de Conteúdo. **RESULTADOS:** foi possível identificar três categorias para apresentar a análise dos resultados: 11 temas segundo a Análise de Conteúdo de Bardin; alguns conflitos bioéticos envolvendo os princípios de proteção e autonomia; identificação de diferentes estágios de luto entre pacientes e cuidadores. Através da análise, foi possível saber que o paciente com câncer, juntamente com sua família, busca as mais diversas formas de resistir ao processo da doença, levando a rupturas físicas, emocionais e estruturais, apontando para a necessidade de apoio multiprofissional e humanizado.

Palavras-chave: 1. Bioética 2. Leucemia 3. Luto 4. Adaptação psicológica 5. Oncologia 6. Percepção 7. Eventos que mudam a vida

ABSTRACT

INTRODUCTION: Acute leukemia is a malignant disease of white blood cells (leukocytes) that, once installed, the disease progresses rapidly, requiring treatment to be started soon after diagnosis. The way the disease is experienced is always a singular event. Any sentimental loss, whether the death of a loved one or a dark diagnosis, such as cancer, causes the people involved to present signs and symptoms recognized as a process of grief. The form of perception, the phase of grief and coping strategies may differ from one person to another. The extent and duration of the difficulties resulting from the diagnosis of hematologic cancer and the need for treatment can be strongly influenced by the coping strategies used by the individual. Problem and stressful situations, in addition to resulting in a high burden of emotional tension, can lead to conflicts between those involved. **OBJECTIVE:** To know the perception of diagnosis and treatment of acute leukemia, coping strategies and bioethical conflicts involving the patient and their relatives (or companion). **METHODS:** This is a clinical, primary, qualitative, descriptive, cross-sectional study with uncontrolled convenience sampling in humans, performed at the oncohematology service of the Samuel Libanio Clinical Hospital, in Pouso Alegre-MG. A semi-structured and targeted interview will be conducted with the patient and family member (or companion) during hospitalization for diagnosis of acute leukemia. All interviews were recorded and later fully transcribed and analyzed according to the Content Analysis Method. **RESULTS:** it was possible to identify three categories to present analysis of the results: 11 themes according to Bardin Content Analysis; some bioethical conflicts between the principles of protection, intervention and autonomy; identification of different stages of grief between patients and caregivers. Through the analysis it was possible to know that the cancer patient, together with his family, seeks the most diverse ways to resist the disease process, leading to physical, emotional and structural disruption in all involved, pointing to the need for multiprofessional support and humanized care. of patients and their families.

Keywords: 1. Bioethics 2. Leukemia 3. Grief 4. Psychological adaptation 5. Oncology 6. Perception 7. Life-changing events

LISTA DE FIGURA E QUADROS

Figura 1 – Três fases da Análise de Conteúdo.....	página 21
Quadro 1 – Desenho do estudo.....	página 22
Quadro 2 – Dados de caracterização dos pacientes e acompanhantes.....	página 22
Quadro 3 - Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Aceitação da Doença ...	página 24
Quadro 4- Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Dependência Emocional entre Paciente e Acompanhante	página 26
Quadro 5 – Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Dificuldade em Lidar com a Doença.....	página 28
Quadro 6- Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Impacto na Estrutura Familiar e Financeira.....	página 29
Quadro 7- Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Mudança Radical na Vida após diagnóstico da doença.....	página 30
Quadro 8 - Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Negação.....	página 31
Quadro 9 – Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Espiritualidade e Religiosidade.....	página 32
Quadro 10 – Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Medo da Morte.....	página 34
Quadro 11 – Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Impacto Emocional Imediato da Notícia.....	página 35
Quadro 12- Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Sensação de Desamparo.....	página 37
Quadro 13 – Fases do Luto.....	página 38

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
1.1 Referencial bioético – bioética da proteção	15
1.1.1 Extensão do campo da bioética da proteção	16
2. OBJETIVO	18
2.1 Objetivo específico.....	18
3. MÉTODOS.....	19
3.1- Tipo de estudo.....	19
3.2- Casuística.....	19
3.2.1 Critérios de inclusão.....	19
3.2.2 Critérios de não inclusão.....	20
3.2.3 Critérios de exclusão.....	20
3.3- Procedimentos.....	20
4. RESULTADOS	22
5. DISCUSSÃO.....	39
5.1 Análise do Conteúdo.....	39
5.1.1 O impacto emocional imediato da notícia.....	39
5.1.2 O medo da morte.....	41
5.1.3 Mudança radical na vida.....	42
5.1.4 Impacto na estrutura familiar e financeira.....	43
5.1.5 Sensação de Desamparo.....	44
5.1.6 Dependência emocional.....	44

5.1.7 Dificuldade em lidar com a doença.....	46
5.1.8 Negação.....	47
5.1.9 Espiritualidade e Religiosidade	48
5.1.10 Aceitação.....	50
5.2 Diferentes fases do luto.....	52
5.3 Conflitos bioéticos -bioética da proteção x autonomia.....	56
6. CONCLUSÕES.....	58
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	59
8. REFERÊNCIAS.....	62
APENDICE 1.....	66
APENDICE 2.....	68
APÊNDICE 3.....	69
APÊNDICE 4.....	70
ANEXO 1.....	87

1. INTRODUÇÃO

A leucemia aguda é uma doença maligna dos glóbulos brancos (leucócitos), geralmente de origem desconhecida. Tem como principal característica o acúmulo de células doentes na medula óssea, que substituem as células sanguíneas normais. A medula óssea é o local de fabricação das células sanguíneas e ocupa a cavidade dos ossos, sendo popularmente conhecida como tutano. Nela são encontradas as células que dão origem aos glóbulos brancos (leucócitos), aos glóbulos vermelhos (eritrócitos) e às plaquetas. Na leucemia aguda, uma célula que ainda não atingiu a maturidade sofre uma mutação genética que a transforma em uma célula cancerosa. Essas células anormais não funcionam de forma adequada, multiplicam-se mais rápido e morrem menos do que as células normais. Dessa forma, as células sanguíneas saudáveis da medula vão sendo substituídas pelas células doentes (INCA, 2018).

Existem mais de 12 tipos de leucemia, sendo que os quatro primários são leucemia mieloide aguda, leucemia mieloide crônica, leucemia linfocítica aguda (LLA) e leucemia linfocítica crônica (INCA, 2018).

A leucemia mielóide aguda é um dos tipos mais comuns de leucemia aguda nos adultos, representa cerca de 80% dos casos, mas ainda assim, de forma geral, é bastante rara, representando cerca de 1% de todos os cânceres. Aproximadamente 60% a 70% dos pacientes obtêm resposta completa após a fase inicial de tratamento, entretanto apenas cerca de 25%, podem ser curados com quimioterapia (INCA, 2018).

A leucemia aguda é uma doença que causa sintomatologia rápida e as principais manifestações clínicas decorrem do acúmulo das células doentes na medula óssea, prejudicando ou impedindo a produção das células sanguíneas normais, causando anemia, infecções e hemorragias. Após instalada, a doença progride rapidamente, exigindo com isso que o tratamento seja iniciado logo após o diagnóstico, com quimioterapia intensiva e média de 30 dias de internação hospitalar (INCA, 2018; LIMA *et al.*, 2016; ACS, 2018).

A passagem do homem da situação de sadio para a de doente, seja de forma abrupta ou insidiosa, modifica a sua relação com o mundo e consigo mesmo. A maneira

como um indivíduo reage à eclosão e à instalação de uma doença - geralmente vivenciada como uma "ameaça do destino" - é função de uma série de fatores, tais como o seu caráter breve ou duradouro, as implicações quanto ao seu prognóstico, as limitações físicas acarretadas, o valor simbólico das funções corporais ou dos órgãos atingidos. As fantasias do paciente a respeito da sua doença, a maneira como ele constrói um sentido próprio para ela, assim como o peso dos significados implícitos de certas doenças como o câncer, são da maior relevância na determinação do modo com que o indivíduo vai se relacionar com a sua doença (SHAVELZON, 1978; SONTAG, 1984).

A leucemia aguda é uma doença súbita que causa um grande impacto negativo na vida dos pacientes e seus familiares. O impacto psicológico do momento do diagnóstico faz com o que o paciente e sua família enfrentem, nessa etapa inicial, a perda da vida "normal", tal como era vivida antes do diagnóstico, sendo obrigados a fazerem o luto pela ruptura da linha de continuidade do cotidiano estruturado anteriormente ao aparecimento da doença grave, além do pesar pela perda de projetos, sonhos e esperança no futuro.

Tratando-se da descoberta de uma doença com um prognóstico tão reservado como o câncer, a comunicação do diagnóstico suscita inevitavelmente o temor ante a possibilidade da morte. Passado o choque inicial, tem-se o momento em que se inicia o processo de tomada de consciência das perdas, uma vez que, para muitos pacientes, essa possibilidade transforma-se em certeza e, conseqüentemente, o diagnóstico converte-se em sentença antecipada de morte (SANTOS, SILVA e OLIVEIRA, 2011; OLIVEIRA, 2010).

A maneira como a enfermidade é vivenciada é sempre um acontecimento singular, uma experiência pessoal, resultante da história de cada um, de seu modo de ser, de viver e de se relacionar. Toda perda sentimental, seja a morte de um ente querido ou um diagnóstico sombrio, como o câncer, faz com que as pessoas envolvidas apresentem sinais e sintomas reconhecidos como processo de Luto. Neste processo, são conhecidos cinco estágios emocionais pelos quais as pessoas passam durante o luto. E, estes estágios, não são lineares e nem seguem uma ordem sistemática. O paciente e seus familiares podem transitar de uma etapa a outra, em fases diferentes, gerando conflitos na forma da

percepção e enfrentamento pessoal diante da doença (EKSTERMAN, 1994; KÜBLER-ROSS, 1969; SIMÕES, 2014).

Os estágios do Luto por que passa o paciente gravemente enfermo são:

- Primeiro estágio: Negação e isolamento

Geralmente vem com o diagnóstico, o paciente procura provar de todas as formas que houve um engano, necessitando de tempo para absorção da ideia.

Neste estágio, a pergunta que o doente faz após receber o diagnóstico é: “Não, eu não, não pode ser verdade”.

O estágio de negação serve, na verdade, como um amortizador do impacto da notícia.

- Segundo estágio: raiva

A raiva por interromper seus planos e a própria vida. A pergunta é: “Por que eu?” O sentimento se mescla ao ressentimento e à inveja daqueles que estão saudáveis.

O cuidado nessa fase é entender que essa raiva não é pessoal, não é direcionada exclusivamente ao médico, a esposa, ou ao cuidador, é uma raiva da situação em si, que não pode ser mudada, não pode ser revertida. A equipe precisa, por meio da empatia, entender esse período e contornar situações que fazem parte do choque pela nova condição e do processo em curso. É comum que as equipes evitem os pacientes.

- Terceiro estágio: barganha

Há uma tentativa de adiar a morte como um prêmio por bom comportamento. Há promessas de novas atitudes e de mudanças de estilo de vida, na esperança que adie, de alguma maneira, o desfecho final, a fim de prolongar um pouco mais a sobrevivência.

- Quarto estágio: a depressão

Decorre do impacto da doença sobre o indivíduo e na família. Há o enfraquecimento financeiro, a necessidade de o outro cônjuge trabalhar e o afastamento dos filhos, que por vezes precisam ficar aos cuidados de parentes.

Nessa fase, o agravamento da doença faz-se mais presente, e o paciente não tem mais como negar sua doença. Sua negatividade, sua raiva e barganha darão lugar a uma grande sensação de perda iminente.

- Quinto estágio: a aceitação

O quinto estágio coincide com o período de maior desgaste físico. Nele, parece ser mais difícil viver do que morrer e os sentimentos desvanecem. É um período em que o paciente pode querer falar sobre seus sentimentos. Há uma maior necessidade de perdoar e ser perdoado pelos outros. O olhar se torna mais parado e distante.

Nesse último estágio, a família carece mais de cuidados. Entender o que o paciente precisa e respeitar suas necessidades é ímpar neste momento para que ele viva seus momentos derradeiros em paz.

As diferentes fases do luto, a forma pessoal de percepção diante da doença e as estratégias individuais de enfrentamento do paciente e seus familiares podem acarretar em conflitos bioéticos no que diz respeito aos princípios da proteção e autonomia, podendo um sobrepor negativamente ao outro, levando muitas vezes a perda do direito de liberdade, escolha individual e livre vontade do paciente.

A extensão e a duração das dificuldades resultantes do diagnóstico de câncer hematológico e da necessidade de tratamento podem ser fortemente influenciadas pelas estratégias de enfrentamento utilizadas pelo indivíduo. As situações problemáticas e estressantes, além de resultarem em elevada carga de tensão emocional, podem levar a conflitos de relacionamento entre os envolvidos.

Por outro lado, o luto pode se constituir em um processo de aprendizagem, que permite uma nova concepção de mundo e um reposicionar-se em relação à vida, caso predominem estratégias como a reavaliação positiva das experiências adversas.

O cenário oncológico possibilita tomar consciência dos processos de finitude que permitem a este paciente repensar sua existência e encontrar formas de resiliência para enfrentar toda esta condição.

Uma forma de enfrentamento é a espiritualidade, a prática religiosa é uma estratégia de recuperação das forças perdidas com a doença. O apoio em Deus já foi

descrito na literatura como uma necessidade de auxílio espiritual para melhor enfrentamento do medo, da solidão e do inesperado. Em um estudo que aborda os significados do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico, foi revelada a luta dessas mulheres pela própria vida, e essa luta sustenta a esperança em seu dia a dia; além disso, verificou-se que a origem da fé ocorreu pela descoberta da doença, assim, essa confiança em Deus pode ser percebida como uma forma de defesa aos sentimentos de temor e angústia (SALES E MOLINA, 2004).

A hospitalização e o tratamento alteram o cotidiano e modificam os sentimentos do paciente oncológico. Portanto, compreender a complexidade desta condição na ótica do ser cuidado é ponto de partida para o cuidado integral e planejado em todas as fases do tratamento da leucemia, assim envolvendo diversos profissionais da área da saúde (enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, médicos, técnicos, entre outros) no cuidado direto ao doente.

A literatura disponível nesse campo ainda é incipiente, o que justifica a proposta de estudos que possam contribuir para elucidar o processo do luto, as estratégias pessoais de enfrentamento e os conflitos bioéticos envolvidos, de maneira a fornecer subsídios e apoios aos envolvidos para lidar com estas situações limites.

Considerando o exposto, o presente estudo visou identificar as percepções, expectativas, estratégias individuais de enfrentamento e os principais conflitos bioéticos envolvidos diante de um diagnóstico de uma doença grave e potencialmente fatal que é a leucemia aguda.

1.1 Referencial bioético – bioética da proteção

Bioética da Proteção é um subconjunto da bioética, constituída por ferramentas teóricas e práticas que visam entender, descrever e resolver conflitos de interesses entre quem tem os meios que o capacitam para realizar sua vida e quem não os tem. Torna explícitos conteúdos que perpassam a ética desde seus albores e que se referem aos problemas morais envolvidos pela vulneração humana, ou seja, a condição existencial dos humanos que não estão submetidos somente a riscos de vulneração, mas a danos e

carências concretas, constatáveis por qualquer observador racional e imparcial (SCHRAMM, 2008).

A bioética da proteção pode ser pensada como meio prático para proteger seres e entes vivos contra ameaças que podem prejudicar de maneira irreversível suas existências, além de ser também um meio "de segunda ordem" para entender a moralidade e seus conflitos, imanentes ao próprio viver "juntos" (AGAMMBEN, 2006)

Não se pode esquecer que o "individualismo" é uma das conquistas do humanismo ocidental – simbolizada pela cultura dos direitos humanos – e faz parte da concepção moderna de cidadania, entendida em sua dupla dimensão individual e coletiva, que em muitos casos pode entrar em conflito (SCHRAMM, 2008).

1.1.1 Extensão do campo da bioética da proteção

A Bioética da Proteção se aplica pertinentemente a qualquer paciente moral que não possa se defender sozinho ou agir autonomamente por alguma razão independente de sua vontade e suas capacidades (SCHRAMM, 2008).

Essa Bioética Clínica lida com os conflitos morais que se instalam no ambiente clínico, envolvendo as relações entre o pessoal de saúde, especialmente médicos, e pacientes, muitas vezes nas condições de agente e paciente morais (SCHRAMM, 2017).

O objeto da Bioética Clínica é: o fato real – o conflito em si; uma competência moral para lidar com as ferramentas da Bioética no caso específico daquele que toma a decisão ou do grupo/consultor que discute o caso – como em uma Comissão de Bioética Hospitalar ou no caso da consulta ética por especialista; e o contexto de pluralidade moral, característico de nossas sociedades democráticas contemporâneas, entendido como elemento de um sistema complexo. A possibilidade de resolução de conflito por meio de acordo/negociação/consenso, uma solução ou caminho compartilhado entre os envolvidos no ambiente clínico. A finalidade da Bioética Clínica só é possível se for considerada a tensão dialética existente entre esses elementos (SCHRAMM, 2017).

Assim, sobre a Bioética da Proteção existe, evidentemente, uma série de questões críticas pertinentes. Uma crítica que surge diz respeito à relação possível entre proteger alguém e a competência de cada um em se proteger a si mesmo, que é nada mais que o problema das liberdades e do exercício da autonomia individual em uma comunidade ou sociedade determinada, regida por normas de convivência voltadas a evitar a hobbesiana guerra de todos contra todos. A questão é ao mesmo tempo teórica e prática. Teórica porque diz respeito à relação lógica que podemos estabelecer entre proteção e autonomia e à ponderação necessária quando tais categorias entram em conflito, visto que os dois conceitos parecem ser mutuamente excludentes. Prática porque se refere ao campo de sua aplicação; em particular, à pergunta se a Bioética da Proteção deve ser reservada aos casos evidentes de seres concretamente afetados (vulnerados) ou se pode ser aplicada também a seres suscetíveis e até aos seres genericamente vulneráveis, que somos todos pelo simples fato de sermos mortais e podermos ser atingidos (KOTTOW, 2003).

Outra questão pertinente é saber quem são de fato os suscetíveis ou vulnerados, pois, ainda predomina a definição de uma pessoa a partir de seu pertencimento geográfico ou cultura a que está adstrita. Nesse caso, o risco de estigmatização e os riscos de paternalismo e autoritarismo são grandes e, sobretudo, há a possibilidade de desconsiderar indevidamente as diferenças, o multiculturalismo e a pluralidade moral das sociedades complexas contemporâneas. Em suma, surge a questão de como fazer para focalizar os indivíduos vulnerados e lhes fornecer a proteção necessária para desenvolver suas potencialidades e sair da condição de vulneração e, ao mesmo tempo, respeitar a diversidade de culturas, as visões de mundo, hábitos e moralidades diferentes e que fazem parte da vida em comum, complexificando-a e enriquecendo-a (SCHRAMM, 2005).

2. OBJETIVO GERAL

Identificar a percepção e o enfrentamento do paciente e seus familiares (ou acompanhante) diante do diagnóstico da leucemia aguda.

2.1 Objetivo específico

A) Conhecer o impacto do adoecimento da leucemia aguda na vida dos pacientes e seus familiares (ou acompanhantes).

B) Conhecer como são as percepções e sentimentos dos pacientes e seus familiares diante do diagnóstico da leucemia aguda.

C) Conhecer as principais formas de enfrentamento do paciente e seus familiares no diagnóstico e tratamento da leucemia aguda.

D) Identificar as fases do luto e possíveis conflitos bioéticos envolvidos durante o diagnóstico e tratamento da leucemia aguda entre os pacientes e familiares (ou acompanhantes).

3. MÉTODOS

3.1- Tipo de estudo

Estudo primário, com abordagem qualitativa, descritivo, transversal, não controlado, em seres humanos, realizado no serviço de oncohematologia do Hospital das Clínicas Samuel Libânio, em Pouso Alegre- MG.

3.2- Casuística

Amostragem por conveniência. Foram convidados a participar pacientes hospitalizados com diagnóstico de leucemia aguda e seu familiar (ou acompanhante). Os dados foram coletados de dezembro de 2018 a agosto de 2019 após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Vale do Sapucaí com protocolo número do parecer: 3.019.046, CAAE: 01824918.2.0000.5102 (Anexo 1).

3.2.1 Critérios de inclusão

Pacientes e acompanhantes com idade igual ou superior a 18 anos, com internação por diagnóstico de leucemia aguda, acompanhados pelo serviço de oncologia do Hospital das Clínicas Samuel Libânio, em Pouso Alegre - MG. Sem restrição quanto ao sexo, etnia ou classe social.

3.2.2 Critérios de não inclusão

Paciente que se recusarem a particular do estudo, vigência ou história de tratamento psiquiátrico e/ou neurológico.

3.2.3 Critérios de exclusão

Pacientes que por motivos clínicos da doença não tiveram condições de responder a entrevista ou que desejaram sair da pesquisa por sua própria vontade.

3.3- Procedimentos

Os pacientes e familiares (ou acompanhante) que preencheram os critérios de elegibilidade foram esclarecidos sobre o estudo e incluídos os que concordaram a participar, após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. (Apêndice 1)

Foi realizada entrevista semiestruturada e direcionada (Apêndice 2) com o paciente e seu familiar (ou acompanhante), em uma única abordagem com cada participante, após a confirmação do diagnóstico, na primeira semana de tratamento quimioterápico.

As perguntas visaram à coleta de dados da percepção diante do diagnóstico da doença, identificando através do diálogo as fases do luto em que se encontravam os participantes.

Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente foram transcritas na íntegra e analisadas segundo o método Análise de Conteúdo de Bardin.

Para a padronização dos resultados, cada dupla de entrevistados receberam um número, por exemplo: amostra 1 (paciente e acompanhante). Dentro da amostra foi subdividido em 1.1 paciente e 1.2 seu acompanhante. Os exemplos de verbalização foram

numerados de acordo com a numeração inicial, recebendo na frente a letra “E”, por exemplo: E1.1.

O termo análise de conteúdo designa um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2011).

A análise de conteúdo, segundo a perspectiva de Bardin, consiste em uma técnica metodológica que se pode aplicar em discursos diversos e a todas as formas de comunicação, seja qual for à natureza do seu suporte. Nessa análise, o pesquisador busca compreender as características, estruturas ou modelos que estão por trás dos fragmentos de mensagens tornados em consideração. O esforço do analista é, então, duplo: entender o sentido da comunicação, como se fosse o receptor normal, e, principalmente, desviar o olhar, buscando outra significação, outra mensagem, passível de se enxergar por meio ou ao lado da primeira (GODOY, 1995b).

A utilização da análise de conteúdo prevê três fases fundamentais, conforme o esquema apresentado na Figura I: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados - a inferência e a interpretação.

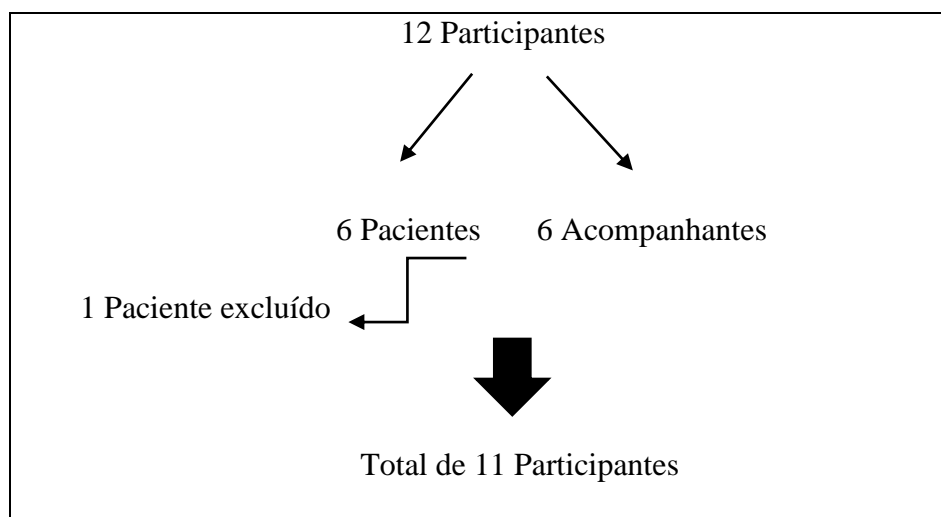
Figura 1: Três fases da Análise de Conteúdo



Fonte: Adaptado de Bardin (2011)

4. RESULTADOS

Quadro 1 – Desenho do estudo



Um total de 6 pacientes e 6 acompanhantes foram incluídos no estudo. Não houve nenhuma recusa em participar do estudo. Um paciente foi excluído pois não apresentava condições clínicas para responder a entrevista.

Quadro 2 – Dados de caracterização dos pacientes e acompanhantes

Paciente / Acompanhante	Idade	Gênero	Grau Socioafetivo	Estado Civil	Município de residência
1.1	43	Masculino	Paciente	Casado	Pouso Alegre – MG
1.2	34	Feminino	Cônjuge	Casada	Pouso Alegre – MG
2.1	52	Feminino	Paciente	Casada	Extrema – MG
2.2	59	Masculino	Cônjuge	Casado	Extrema – MG
3.1	68	Masculino	Paciente	Casado	Itajubá – MG
3.2	63	Feminino	Cônjuge	Casada	Itajubá – MG
4.1	47	Feminino	Paciente	Casada	Pouso Alegre – MG
4.2	43	Feminino	Irmã	Casada	Pouso Alegre – MG
5.1	61	Feminino	Paciente	Casada	Itajubá – MG
5.2	63	Masculino	Cônjuge	Casado	Itajubá – MG
6.1	49	Feminino	Paciente	Casada	Natércia – MG
6.2	51	Masculino	Cônjuge	Casado	Natércia – MG

Dentre os pacientes, a maioria eram mulheres, na faixa etária entre 41 e 68 anos, todos eram casados. Dentre os acompanhantes, a maioria entrevistada foram os cônjuges, somente uma era irmã. Os participantes eram provenientes de 4 cidades diferentes do sul de Minas Gerais.

Após a leitura das falas, foi possível dividir três tópicos para apresentar os resultados:

- Identificamos pelas narrativas dos participantes e através do método de Análise de Conteúdo de Bardin, dez categorias relacionadas a percepção, os impactos na vida e as formas de enfrentamento diante da doença. Foram elas: aceitação; dependência emocional entre paciente e seu acompanhante; dificuldade em lidar com a doença; impacto na estrutura familiar e financeira; mudança radical na vida; negação; espiritualidade e religiosidade; medo da morte; impacto emocional imediato da notícia do diagnóstico; sensação de desamparo. Para cada categoria, foi contabilizada a frequência que a mesma esteve presente, isto é, quantos e quais entrevistados apresentavam discursos relacionados a cada categoria.
- Identificamos as diferentes fases do luto;
- Identificamos os conflitos bioéticos envolvidos.

Quadro 3- Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Aceitação da Doença

TEMA	EXEMPLOS DE VERBALIZAÇÃO	FREQUENCIA
ACEITAÇÃO	E1.2: Eu sei como é, já convivi com pessoas com câncer na minha família, inclusive essas pessoas não aguentaram. Quando a pessoa morre, a família fica até aliviada porque estava vendo muito sofrimento.	1.2; 4.1; 4.2; 5.1; 5.2; 6.1; 6.2
	E4.1: Ai falei para Deus: “Se tu queres, pode me levar”. Não tenho medo, nada que me prenda aqui. Estamos todos de passagem, para pregar o amor, para viver a paz, para fazer o bem. Não quero entender o porquê, porque não vou conseguir entender. Acho que se a gente aceitar, a gente fica melhor. Ontem eu resisti um pouquinho cortar o cabelo. Hoje falei: não, ele não me pertence mais. Se Deus quer que ele vá embora, não é meu cabelo que vai mudar eu. A doença vem de uma forma que mesmo com tudo isso, ela vem mostrar algo. Ela tem muito a ensinar. Cabe a gente né? Ter fé, não esmorecer.	64%
	E4.2: Ela sabe do risco, todo mundo está ciente. Mas todo mundo muito confiante.	
	E5.1: Ai perguntei se tinha cura. Falou que tinha cura, eu falei: então vamos embora.	
	E5.2: O médico falou tudo que pode ou não acontecer. Mas é a única solução, temos que enfrentar. Mas eu aprendi uma coisa com essa	

	<p>doença. A gente vence por etapa. Ela aceitou muito melhor que nós todos.</p>	
	<p>E6.1: Eu encarei a leucemia como uma doença comum. Uma doença que veio e que vai embora com o tratamento. Eu me preparei muito bem psicologicamente, preparei minha família. Se for a vontade do Pai, eu vou curar e vou voltar para casa. Se não for a vontade do Pai vocês vão seguir a vida de vocês como tem que ser seguida (se referindo ao diálogo que teve com a família antes de internar).</p>	
	<p>E6.2: Mas depois vai se acostumando né. A gente aceita mais. Ela está ótima. A cabeça dela é a minha. No primeiro dia, baqueamos um pouco. Depois conversamos, é pra nós,</p>	

Quadro 4- Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Dependência Emocional entre Paciente e Acompanhante

TEMA	EXEMPLOS DE VERBALIZAÇÃO	FREQUENCIA
DEPENDENCIA EMOCIONAL ENTRE PACIENTE E ACOMPANHANTE	E1.1: Procurando fortalecer da melhor forma possível. Ela passa confiança que vou ficar bom. Eu passo confiança pra ela e ela pra mim.	1.1; 2.1; 3.2; 4.2; 5.1; 5.2; 6.1; 6.2
	E2.2: Ela é uma grande parte de mim. Ela é o alicerce. Você se vê dependente. Não é que eu me surpreendo. Mas olha, eu admiro a força dela. É impressionante. Parece que ela tem tudo sobre controle. Só que ela não pode dar uma vacilada, que eu caio junto.	72%
	E3.2: Vontade de chorar, sabe? (fala chorando). De por para fora. Eu não quero fazer isso na frente dele. Não fiz. Em nenhum momento ele me viu assim, fraca, frágil. Ele não se abre comigo. Ele tá muito emotivo.	
	E4.2: Apesar do susto, eu precisava passar força pra ela. Por mais que você leve uma pancada, hora nenhuma você pode amolecer.	
	E5.1: Meu marido ficou muito pior que eu. Tenho dó dele. Afetou psicológico. Ele não tem estrutura. Ficou muito abalado, sem saber o que fazer. Fingindo ser forte, coitado.	

	<p>E5.2: Muitas vezes eu perdi o controle. Eu sendo marido, sendo pai, não podia deixar passar isso pra ninguém. Ela tem uma fé, nossa. Muitas vezes até me envergonha. Ela tem uma força violenta. Esse jeito durona dela, de implicar com tudo. Mas ela tem uma força.</p>	
	<p>E6.1: Meu maior medo era de Deus confirmar a leucemia era minha família quebrar no meio. Conversei com todos eles. Falei: eu não quero choro, não quero tristeza. E ele tem esperança, como eu tenho. Esperança da gente poder continuar a nossa vida juntos.</p>	
	<p>E6.2: A cabeça dela é a minha. No primeiro dia, baqueamos um pouco. Depois conversamos, é pra nós, vamos encarar.</p>	

Quadro 5 – Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Dificuldade em Lidar com a Doença

TEMA	EXEMPLOS DE VERBALIZAÇÃO	FREQUENCIA
DIFICULDADE EM LIDAR COM A DOENÇA	E1.1: O negócio é complicado.	1.1; 1.2; 2.1; 2.2; 3.2; 4.2; 5.2; 6.2
	E1.1: Está sendo difícil demais. Tá difícil. É difícil aguentar (fala chorando). Muito complicado. Minha cabeça não está suportando lidar com isso.	73%
	E2.1: É tudo muito forte pra ele.	
	E2.2? Mas é difícil (chora). É difícil. Embora a gente tenha fé, acredita nas coisas... mas é muito difícil (chora).	
	E3.2: Não sei nem explicar como estou conseguindo lidar com isso. Vontade de chorar, sabe? (fala chorando). É difícil. É complicado.	
	E4.2: Você vê passar com os outros, mas o momento que acontece com você, é muito difícil. Eu fiquei uma semana que eu não sabia quem era eu, para digerir toda a situação. Minha cabeça está rodando. É uma luta.	
	E5.2: Pra mim foi muito difícil. Foi a barra mais pesada. Pior coisa que eu tive, segurar tudo sozinho. Então foi muito difícil pra nos. Está sendo muito difícil	
	E56.2: Mas que não é fácil, não é fácil viu. É complicado.	

Quadro 6- Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Impacto na Estrutura Familiar e Financeira

TEMA	EXEMPLOS DE VERBALIZAÇÃO	FREQUENCIA
IMPACTO NA ESTRUTURA FAMILIAR E FINANCEIRA	E3.2: Minha vida foi sempre assim: ele trabalhava muito, meus filhos eu que levava na escola e buscava. A gente morava na roça. Cada um na sua função. Minha vida agora tá assim. Ele passou mal, eu vim sozinha com ele no carro passando mal, dirigindo (fala chorando).	3.2; 4.2; 5.2; 5.2
	E4.1: Abalou muito a minha família. Porque eu sou uma pessoa que trabalho muito, que sou o para-raios na família. Tudo eu que dou um jeito. Então, pro meu marido que é muito dependente de mim, eu que resolvo as coisas, foi um choque enorme. Meu sobrinho assumiu minhas funções enquanto eu estou aqui. Ele já vinha me ajudando e assumindo, então agora ele que está cuidando de tudo.	36%
	E5.1: Comecei o tratamento, não tive nada. Mas ai afetou a parte financeira. Isso deixa a gente aflito. A gente preocupa, né? Ele tenta resolver todas as coisas fora para eu não ter que me preocupar com os problemas.	
	E5.2: Descontrolou totalmente nossa vida em todos os sentidos: financeiramente, emocionalmente. Nossos negócios... Nossa vida parou. Passamos a viver em função dessa doença durante todo esse tempo.	

Quadro 7- Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Mudança Radical na Vida após diagnóstico da doença

TEMA	EXEMPLOS DE VERBALIZAÇÃO	FREQUENCIA
MUDANÇA RADICAL NA VIDA	E1.1: Na verdade você tem um ritmo e daqui a pouco você está fora do seu convívio.	1.1; 1.2; 3.2; 4.1; 5.1; 5.2
	E1.2: Está sendo difícil demais, porque minha vida mudou da água pro vinho, digamos assim.	55%
	E3.2: Tudo mudou na minha vida. Tudo! Meus filhos, meus netos... Ele, a vida ativa que ele tinha. Parece que nossa vida virou um turbilhão. Era tudo certinho, tudo muito organizado tudo. De repente o negócio virou de um jeito.	
	E4.1: Abalou muito a minha família. Porque eu sou uma pessoa que trabalho muito, que sou assim o para-raios na família. Tudo eu que dou um jeito. Então, pro meu marido que é muito dependente de mim, eu que resolvo as coisas, foi um choque enorme. Meu sobrinho assumiu minhas funções enquanto eu estou aqui.	
	E5.1: Minha vida virou do avesso, era uma mulher que fazia tudo. De repente fiquei doente	
	E5.2: Pra mim foi muito difícil. Essa situação deu um giro, uma mudança de vida. Descontrolou totalmente nossa vida em todos os sentidos: financeiramente, emocionalmente. Nossos negócios... Nossa vida parou. Passamos a viver em função dessa doença durante todo esse tempo.	

Quadro 8- Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Negação

TEMA	EXEMPLOS DE VERBALIZAÇÃO	FREQUENCIA
NEGAÇÃO	E1.2: A ficha não caiu pra ele.	1.2; 2.1; 2.2; 3.2; 4.1; 4.2; 6.1
	E2.1: Eu não estou sentindo nada.	
	Eu fiquei naquele corredor lá embaixo, aquele monte de gente doente, entrando e saindo, morrendo de vontade de ir no banheiro fazer xixi. E o banheiro era dentro da enfermaria aonde os doentes ficam deitados, ai me deu uma crise. Comecei a chorar, falei pro meu marido que eu não queria mais. Que eu achava melhor ir embora.	64%
	E2.2: A gente não quer acreditar né?	
	E3.2: Até hoje eu não estou acreditando que estou vivendo essa realidade. Eu não consigo entender, não entrou na minha cabeça isso ainda. Ele não tá acreditando.	
	E4.1: Eu não quis ir para o hospital. A médica de SP queria me internar e eu queria ir no santuário.	
	E4.2: Eu falei: você está ficando doido? Que não tá bem? Você não aceita né. Não parecia que ela tinha nada pela gravidade do exame dela.	
	E6.1: É uma doença comum. Eu vou lá, eu vou tratar.	

Quadro 9 – Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Espiritualidade e Religiosidade

TEMA	EXEMPLOS DE VERBALIZAÇÃO	FREQUENCIA
ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE	E1.1: E está nas mãos de Deus, ele sabe o que faz para poder me libertar desta parte, com a ajuda da medicina, né?	1.1; 2.1; 2.1; 4.1; 4.2; 5.1; 5.2; 6.1; 6.1
	E2.1: Eu sou uma pessoa extremamente religiosa, sabe? Eu fui até o banheiro, orei.	
	E2.2: Ela tem muita fé. Ela acredita muito. Eu acredito também.	82%
	E4.1: Eu sou uma pessoa de muita fé. Pedi para nossa senhora me carregar. Deus me deu tanta força.	
	Mas ao mesmo tempo, eu falo que tem que tudo dar Graças a Deus. Eu não questiono Deus nem um minuto por estar passando por isso, por isso que está acontecendo na minha vida. Rezo todos os momentos, agradeço a Deus. Eu creio no Deus que faz milagre. Eu creio no Deus que faz milagre. Deus pode me dar um milagre, uma cura.	
	E4.2: Eu saí daqui só pedindo pra Deus cuidar da minha irmã. Eu peço pra Deus me ajudar porque tenho que ser forte e superar para ajudar ela. Tendo fé você vence. Ela vai vencer.	

	E5.1: Tenho muita fé, sabe? Está nas mãos de Deus. Ele é Deus se eu ficar bem ou não.	
	E5.2: É Deus, só Deus! Ela tem uma fé, nossa. Muitas vezes até me envergonha. Muitas pessoas rezando.	
	E6.1: Porque eu acho que quem crê, quem acredita em Deus, tá apoiado. Se for a vontade do Pai, eu vou curar e vou voltar para casa. Mas a minha fé em Deus é muito grande. Eu não abalei um minuto e não vou abalar. Deus deu para nós e juntos nós vamos carregar essa cruz.	
	E.6.2: E pede força para Deus. E vamos sair, se Deus quiser	

Quadro 10 – Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Medo da Morte

TEMA	EXEMPLOS DE VERBALIZAÇÃO	FREQUENCIA
MEDO DA MORTE	E2.1: Se eu morrer, quem vai cuidar dele pra mim? Sabe, umas coisas assim? Veio mais ou menos isso na cabeça, entendeu? Lá no fundinho, às vezes vem aquele medo né: será que eu vou conseguir mesmo?	2.1; 2.2; 3.2; 5.2
	E2.2: Embora a gente tenha fé, acredita nas coisas... mas é muito difícil (chora). Eu me sinto desamparado (chora). Parece que realmente você perde alguém que é seu cerne ali né.	36%
	E3.2: sei que é gravíssimo o caso dele, tenho consciência disso. Igual, a expectativa de vida, 1 ano e meio de vida. Eu não consigo entender, não entrou na minha cabeça isso ainda. O médico falou pra mim que eu tenho que ter a consciência que a qualquer momento ele pode ter uma intercorrência grave. E minha preocupação é meu filho caçula. Muito agarrado com o pai, uma paixão que eu nunca vi.	
	E5.2: Sabe-se que essa doença é uma doença mortal, uma doença difícil de ser tratada. E quando chegou esse diagnóstico pra mim, eu perdi o chão. Pra mim já estava sendo o final, minha esposa já estava com tempo determinado de vida.	

Quadro 11 – Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Impacto Emocional Imediato da Notícia

TEMA	EXEMPLOS DE VERBALIZAÇÃO	FREQUENCIA
IMPACTO EMOCIONAL IMEDIATO DA NOTÍCIA	E1.1: Mas não deixa de ser um baque. A gente fica descompensado. Na verdade, você tem um ritmo e daqui a pouco você está fora do seu convívio.	1.1; 1.2; 2.1; 2.2; 3.2; 4.1; 4.2; 5.1; 5.2; 6.1; 6.2
	E1.2: É muita informação ao mesmo tempo para uma cabeça só pensar, sabe? Minha vida mudou da água pro vinho	100%
	E2.1: O primeiro impacto, você acha que vai morrer.	
	E2.1: O meu marido ficou muito mais abalado que eu. Ele caiu num desespero. Deu uma crise de choro nele.	
	E2.2: Nossa, pega a gente assim... né? A gente não quer acreditar.	
	E3.2: Eu nunca imaginava. Não sei nem explicar como estou conseguindo lidar com isso. Vontade de chorar, sabe?	
	E3.2: Ele não tá acreditando. No dia que eu falei o que era leucemia, ele chorou.	
	E4.1: Eu senti uma tristeza, por você ser uma pessoa forte e perder as forças.	
	E4.1: Abalou muito a minha família.	
	E4.2: Você vê passar com os outros, mas o momento que acontece com você, é muito	

	difícil. Foi um susto muito grande, porque você não imagina.	
	E4.2: Ela começou a chorar.	
	E5.1: Fiquei sem saber como ia ser. Aí perguntei se tinha cura.	
	E5.1: Meu marido ficou muito pior que eu. Ficou muito abalado, sem saber o que fazer.	
	E5.2: Quando eu recebi esse diagnóstico dela, pra mim veio como se fosse o fim. Quando chegou esse diagnóstico pra mim, eu perdi o chão.	
	E6.1: Eu fiquei muito nervosa. Eu já sabia o que era.	
	E6.2: Mas quando vem a notícia, que a gente sabe o diagnóstico, a gente fica meio triste. No primeiro dia da notícia, a gente fica deprimido.	

Quadro 12- Análise de Conteúdo de Bardin: Categoria Sensação de Desamparo

TEMA	EXEMPLOS DE VERBALIZAÇÃO	FREQUENCIA
SENSAÇÃO DE DESAMPARO	E1.2: Aqui eu não tenho família, não tenho ninguém, só tem ele mesmo (fala chorando).	1.2; 2.2; 3.2;5.2
	E2.2: Eu dependo... Não é que eu dependo muito dela, mas ela é tudo.	36%
	E3.2: Ele passou mal, eu vim sozinha com ele no carro passando mal, dirigindo (fala chorando). A minha sorte é que ela está aqui perto, está ficando comigo (se referindo a filha). A gente não aguenta ficar dia e noite no hospital, é pesado.	
	E5.2: Foi a barra mais pesada. Pior coisa que eu tive, segurar tudo sozinho. Sem ter pra quem falar, com quem conversar	

Quadro 13 – Fases do luto

Paciente / Acompanhante	Fases do luto
1.1	Raiva / Negação
1.2	Depressão
2.1	Barganha
2.2	Depressão
3.1	Excluído
3.2	Depressão
4.1	Negação
4.2	Depressão
5.1	Barganha
5.2	Depressão
6.1	Negação
6.2	Depressão

Foi possível identificar em 100% dos casos conflitos envolvendo pacientes e acompanhantes no que diz respeito às referências bioéticas da proteção individual e da autonomia.

5. DISCUSSÃO

5.1 ANÁLISE DE CONTEÚDO

Após as leituras e reflexões do conteúdo produzido por meio das entrevistas com os 11 participantes, emergiram dez categorias relacionadas a forma de percepção, o impacto da doença e as formas de enfrentamento dos pacientes e seus familiares frente a doença. As categorias foram: o impacto imediato da notícia, o medo da morte, a negação, a religiosidade, a sensação de desamparo, dificuldade em lidar com a doença, o impacto na estrutura familiar e financeira, a aceitação e a dependência emocional entre os entrevistados.

5.1.1 O impacto emocional imediato da notícia

O impacto imediato se referiu ao primeiro contato do paciente e seu acompanhante com o diagnóstico firmado da leucemia. A primeira reação e como se sentiram neste primeiro momento.

Como se trata de uma pergunta ampla, apesar desse impacto não ter sido diretamente questionado, todos os participantes (100%) não deixaram de lembrar e contar esse primeiro contato com a doença.

Quando a palavra leucemia foi finalmente dita ou o seu significado apreendido no diálogo com o médico, todos os entrevistados experimentaram uma série de sensações que podem ser representadas pelo sentimento de desespero associado à expectativa de morte.

Nesta categoria emerge os principais sentimentos descritos pelos pacientes e seus acompanhantes quando recebem este diagnóstico.

Entre as reações como expressão do impacto do diagnóstico notam-se o medo, a experiência indireta pela lembrança de pessoas que tiveram câncer e que “nunca imaginei que iria acontecer comigo”. Assim, as diferentes reações dos sujeitos estão relacionadas com as significações sobre a doença que permeiam a sociedade e grupos

específicos e têm por base os conhecimentos, valores e crenças elaboradas ao longo das suas experiências pessoais e sociais (SILVA et al, 2007; LOPES, 2015).

“O primeiro impacto, você acha que vai morrer.”

“Quando eu recebi esse diagnóstico dela, pra mim veio como se fosse o fim. Eu perdi o chão.”

A leucemia, como toda a patologia oncológica, é uma doença carregada de preconceitos, na qual o doente se sente, na maioria das vezes, estranho, afastando-se e enfrentando a solidão. O diagnóstico de leucemia está vinculado a muito sofrimento, dor, mutilações físicas e psicológicas (LAMEIRO, 2013).

“Você vê passar com os outros, mas o momento que acontece com você, é muito difícil. Foi um susto muito grande, porque você não imagina.”

“A gente fica descompensado. Na verdade, você tem um ritmo e daqui a pouco você está fora do seu convívio.”

Os principais sentimentos negativos frente ao diagnóstico, foram relacionados a forma abrupta como se sentiram doentes e foram diagnosticados. A leucemia aguda é uma doença de evolução muito rápida e seu diagnóstico precoce se faz necessário. Quase todos os pacientes receberam o diagnóstico e já ficaram internados para iniciar o tratamento. O significado implícito do câncer se mostra nas entrelinhas dos diálogos através dos sentimentos de medo, indignação e susto ao receberem a notícia.

“Nossa, pega a gente assim... né? A gente não quer acreditar.”

“Fiquei sem saber como ia ser. Aí perguntei se tinha cura.”

“Eu fiquei muito nervosa. Eu já sabia o que era.”

“O meu marido ficou muito mais abalado que eu. Ele caiu num desespero. Deu uma crise de choro nele.”

5.1.2 O medo da morte

Desde a antiguidade, a morte sempre foi vista como algo ruim. O medo de morrer é histórico e faz parte de uma cultura na qual nascemos, vivemos, mas não aceitamos o final desde ciclo que seria a morte (OLIVEIRA, QUINTANA e BERTOLINO, 2010).

A morte e o morrer são mais que eventos simplesmente biológicos, elas possuem dimensões sociais, psicológicas, físicas e culturais. Sobre elas recaem inúmeros sentidos, ritos e crenças.

O estigma que ronda o câncer como sinônimo de deterioração e morte pode dificultar a aceitação da possibilidade do tratamento e da cura, concorrendo para a diminuição da esperança dos pacientes em tratamento, como nas falas dos entrevistados a seguir:

“Se eu morrer, quem vai cuidar dele (se referindo ao marido) pra mim? Veio mais ou menos isso na cabeça, entendeu? Lá no fundinho, às vezes vem aquele medo né: será que eu vou conseguir mesmo?”

“Embora a gente tenha fé, acredita nas coisas... mas é muito difícil (chora). Eu me sinto desamparado (chora). Parece que realmente você perde alguém que é seu cerne ali né.”

De todos os entrevistados, aqueles que mais citaram o medo da morte foram os acompanhantes. De 5 entrevistados que levantaram esse tema, 4 eram acompanhantes e 1 paciente.

“Sabe-se que essa doença é uma doença mortal, uma doença difícil de ser tratada. E quando chegou esse diagnóstico pra mim, eu perdi o chão. Pra mim já estava sendo o final, minha esposa já estava com tempo determinado de vida.”

“Eu sei que é gravíssimo o caso dele, tenho consciência disso. Mas eu não consigo entender, não entrou na minha cabeça isso ainda. O médico falou pra mim que eu tenho que ter a consciência que a qualquer momento ele pode ter uma intercorrência

grave. E minha preocupação é meu filho caçula, muito agarrado com o pai, uma paixão que eu nunca vi.”

5.1.3 Mudança radical na vida

O câncer é uma doença considerada estigmatizante, levando as pessoas a vivenciar os mais diversos sentimentos, quando descobrem o diagnóstico, e até mesmo durante o tratamento. Nesta perspectiva, o paciente e as famílias são inesperadamente surpreendidos com o diagnóstico e, quase ao mesmo tempo, informadas a gravidade dessa enfermidade que acaba gerando mudanças repentinas e drásticas na rotina de vida, e que se inicia com o diagnóstico, depois o tratamento, chegando ao desfecho imprevisível (cura ou morte) (MONTEIRO et al, 2008).

Durante os discursos, cerca da metade dos entrevistados relataram essa categoria, evidenciando a mudança abrupta na vida do paciente e familiares.

“Tudo mudou na minha vida. Tudo! Meus filhos, meus netos... Ele, a vida ativa que ele tinha. Parece que nossa vida virou um turbilhão. Era tudo certinho, tudo muito organizado. De repente o negócio virou de um jeito.”

“Está sendo difícil demais, porque minha vida mudou da água pro vinho, digamos assim.”

“Minha vida virou do avesso, era uma mulher que fazia tudo. De repente fiquei doente.”

A leucemia aguda, por ser tratar de uma doença oncológica de rápida evolução, modifica a vida do paciente e todos os familiares de forma muito abrupta, sem tempo para que os envolvidos entendam, assimilem o diagnóstico e se estruturam para enfrentar a batalha do tratamento. Se notou claramente no discurso essa dificuldade de aceitar e entender a ruptura abrupta no cotidiano previamente estruturado.

“Abalou muito a minha família. Porque eu sou uma pessoa que trabalho muito, que sou assim o para-raio na família. Tudo eu que dou um jeito. Então, pro meu

marido que é muito dependente de mim, eu que resolvo as coisas, foi um choque enorme. Meu sobrinho assumiu minhas funções enquanto eu estou aqui.”

“Pra mim foi muito difícil. Essa situação deu um giro, uma mudança de vida. Descontrolou totalmente nossa vida em todos os sentidos: financeiramente, emocionalmente. Nossos negócios... Nossa vida parou. Passamos a viver em função dessa doença durante todo esse tempo.”

5.1.4 Impacto na estrutura familiar e financeira

Observamos também, durante a conversa com os entrevistados, a preocupação com a perda temporária, por parte do paciente, da função de provedor financeiro ou perda da função estrutural dentro da família. Além disso, os familiares precisaram assumir a função do paciente no meio externo e também se fazerem presentes no ambiente intra-hospitalar para apoio e cuidado do enfermo. Com isso, o impacto financeiro e estrutural da família é inerente a toda situação em que estão expostos.

Após o impacto inicial do diagnóstico, a preocupação com essa mudança estrutural dentro da família, com os gastos e conseqüentemente com a parte financeira, causa muita ansiedade.

“Descontrolou totalmente nossa vida em todos os sentidos: financeiramente, emocionalmente. Nós temos um comercio, que praticamente está nas mãos de outras pessoas.”

“Minha vida foi sempre assim: ele trabalhava muito, meus filhos eu que levava na escola e buscava. A gente morava na roça. Cada um na sua função. Minha vida agora tá assim. Ele passou mal, eu vim sozinha com ele no carro passando mal, dirigindo (fala chorando).”

“Comecei o tratamento, não tive nada. Mas aí afetou a parte financeira. Isso deixa a gente aflito. A gente preocupa, né?”

O diagnóstico da leucemia rompe a rotina de toda a família de forma brusca, e alguém que antes passava parte do seu dia a dia e de sua vida, dedicando-se a trabalhar ou cuidar da casa e da família, de repente vê-se obrigado a dar uma pausa e entrar em um novo universo, com nova rotina, desafios e dotado de incertezas e alta carga emocional.

5.1.5 Sensação de Desamparo

Entre os acompanhantes, quadro participantes, relataram a sensação de desamparo vinda da mudança estrutural da família com o adoecimento do paciente. De todos os temas, este foi o único que apareceu exclusivamente no discurso somente dos acompanhantes:

“Aqui eu não tenho família, não tenho ninguém, só tem ele mesmo (fala chorando).”

“Eu dependo... Não é que eu dependo muito dela, mas ela é tudo (fala chorando)”

“Eu vim sozinha com ele no carro passando mal, dirigindo (fala chorando). A minha sorte é que minha filha está aqui perto, está ficando comigo.”

“Foi a barra mais pesada. Pior coisa que eu tive, segurar tudo sozinho... Sem ter pra quem falar, com quem conversar”

Os acompanhantes assumiram todas as funções de forma abrupta, se viram carregados de responsabilidade, ao mesmo tempo precisavam enfrentar todas as esferas da repercussão da doença – físicas, psicológicas, financeiras, sociais- sem deixar transparecer ao paciente. A necessidade de ser a fortaleza neste processo.

5.1.6 Dependência emocional

O histórico potencial de letalidade permeia as representações deste tipo de adoecimento e geram tensões.

As limitações impostas pela doença transformam totalmente a rotina de vida dos doentes de câncer. Eles se veem obrigados a submeter-se a um tratamento extremamente agressivo, tendo que adaptarem-se às restrições tanto de atividades quanto de relacionamentos. Vivenciar o câncer e seu tratamento implica uma experiência marcada por mudanças em todos os aspectos que permeiam sua vida (XAVIER et al, 2010; SOARES et al, 2010)

A família, amigos e acompanhantes têm papel relevante junto ao paciente no enfrentamento da doença, incluindo o tratamento e a hospitalização. Os familiares irão conviver com o paciente nessa trajetória de descobrimento e terapêutica da neoplasia, sendo um suporte para as perdas e limitações que a doença impõe, além de enfrentarem os mesmos sentimentos experimentados pelos pacientes.

Nas falas dos entrevistados, percebe-se a forma como emocionalmente um depende do outro para enfrentar a doença:

“Ela passa confiança que vou ficar bom. Eu passo confiança pra ela e ela pra mim.”

“Não é que eu me surpreendo. Mas olha, eu admiro a força dela. É impressionante. Parece que ela tem tudo sobre controle. Só que ela não pode dar uma vacilada, que eu caio junto.”

“Meu maior medo era de Deus confirmar a leucemia era minha família quebrar no meio. Conversei com todos eles. Falei: eu não quero choro, não quero tristeza.”

“Ele não demonstra o nervosismo, não demonstra insegurança. Ele não demonstra nada. E ele tem esperança, como eu tenho. Esperança da gente poder continuar a nossa vida juntos.”

“A cabeça dela é a minha. No primeiro dia, baqueamos um pouco. Depois conversamos, é pra nós, então vamos encarar.”

Além da demonstração bilateral de confiança, esperança, levando conforto e pensamento positivo um ao outro, pode-se observar a preocupação em não demonstrar insegurança e medo, tanto da parte do paciente quanto dos acompanhantes:

“Apesar do susto, eu precisava passar força pra ela. Por mais que você leve uma pancada, hora nenhuma você pode amolecer.”

“Vontade de chorar, sabe? (fala chorando). De pôr para fora. Eu não quero fazer isso na frente dele. Não fiz. Em nenhum momento ele me viu assim: fraca, frágil.”

“Muitas vezes eu perdi o controle. Eu sendo marido, sendo pai, não podia deixar passar isso pra ninguém.”

Em um dos diálogos, o paciente mostrou-se preocupado com a fragilidade emocional do marido:

“Meu marido ficou muito pior que eu. Tenho dó dele. Afetou psicológico. Ele não tem estrutura. Ficou muito abalado, sem saber o que fazer. Fingindo ser forte, coitado.”

Assim, na fala dos participantes podemos notar a importância do apoio familiar no enfrentamento da doença, bem como a preocupação em transmitir um estado emocional de confiança um ao outro, muitas vezes omitindo as fragilidades, o choro e angústias.

5.1.7 Dificuldade em lidar com a doença

O paciente e seus acompanhantes para enfrentarem a hospitalização e todo o ciclo do tratamento, entram em contato com sua própria dor, confrontam-se com a impotência, com a necessidade de apoio, com as mudanças nos papéis sociais, com as alterações na imagem corporal, com a ansiedade pelo resultado de exames, com o medo da morte. Este sujeito mergulha nesta nova realidade (VASCONCELLOS, 2004)

Trata-se de um processo de tornar-se doente. E 2/3 dos entrevistados manifestaram através de expressões repetidas, marcadas e falas dotadas de choro, a dificuldade em enfrentar todo esse processo:

“Está sendo difícil demais. Tá difícil. É difícil aguentar (fala chorando).”

“Mas é difícil (chora). É difícil. Embora a gente tenha fé, acredita nas coisas... mas é muito difícil (chora).”

“Você vê passar com os outros, mas o momento que acontece com você, é muito difícil. Eu fiquei uma semana que eu não sabia quem era eu, para digerir toda a situação. Minha cabeça está rodando. É uma luta.”

“Pra mim foi muito difícil. Foi a barra mais pesada. Pior coisa. Então foi muito difícil pra nos. Está sendo muito difícil”

“Mas que não é fácil, não é fácil viu. É complicado.”

5.1.8 Negação

A experiência do adoecimento tem início antes do diagnóstico formal, a partir das interpretações das alterações e sensações corporais, como algo que não vai bem, o que é bem expresso pelo conceito da enfermidade ou adoecimento que envolve as percepções subjetivas.

O processo de tornar-se doente embute uma transição, ou seja, a passagem de uma condição ou estado para outro (no caso, saudável para adoecido) e se refere, tanto ao processo como aos resultados de interações complexas (LUZ E BASTO, 2013).

No caso da leucemia aguda, esse processo de adoecimento é muito rápido e nas falas dos envolvidos é visto a dificuldade em assimilar esta nova realidade na mesma velocidade com que ela ocorre:

“Até hoje eu não estou acreditando que estou vivendo essa realidade. Eu não consigo entender, não entrou na minha cabeça isso ainda. Ele não tá acreditando.”

“Eu falei: você está ficando doido? Que não tá bem? Você não aceita né. Não parecia que ela tinha nada pela gravidade do exame dela.”

“A gente não quer acreditar né?”

“Eu não quis ir para o hospital. A médica queria me internar e eu queria ir no santuário.”

Na fala a seguir, um dos pacientes relata a experiência da internação e se refere aos outros pacientes que estavam no pronto atendimento como “doentes”, se deixando de fora desta condição:

“Eu não estou sentindo nada. Eu fiquei naquele corredor lá embaixo, aquele monte de gente doente, entrando e saindo, morrendo de vontade de ir no banheiro fazer xixi. E o banheiro era dentro da enfermaria aonde os doentes ficam deitados, aí me deu uma crise. Comecei a chorar, falei pro meu marido que eu não queria mais. Que eu achava melhor ir embora.”

A negação da situação de um diagnóstico de câncer transita pelos discursos tanto dos pacientes quanto dos acompanhantes, oscilando com discursos de “vai dar tudo certo”, “estou bem”, vou tratar e me curar”. Talvez a rapidez em que a doença se instala, seja um dos fatores determinantes para que haja essa mistura de sentimentos e emoções.

5.1.9 Espiritualidade e Religiosidade

Os termos “espiritualidade” e “religião” estão relacionados, mas, apesar de muitas vezes serem utilizados como sinônimos, esses conceitos não apresentam as mesmas características. A espiritualidade é mais ampla e pessoal, está relacionada a um conjunto de valores íntimos, completude interior, harmonia, conexão com os outros; estimula um interesse pelos outros e por si; uma unidade com a vida, a natureza e o universo. É aquilo que dá sentido à vida, independentemente de sua religião, e, dessa maneira, produz capacidade de suportar sentimentos debilitantes de culpa, raiva e ansiedade; além disso, os aspectos espiritualistas podem mobilizar energias positivas e melhorar a qualidade de vida das pessoas (BRUSCAGIN, 2004; SAAD, MASIERO E BATTISTELLA, 2001; GUIMARÃES, 2007).

No momento da descoberta do câncer, muitos entrevistados ficaram perplexos. Para a maioria, foi um choque, apresentando os sentidos dados à doença com os sentimentos de tristeza e indignação.

Esses sentimentos podem intensificar o sofrimento do paciente e até dificultar a possibilidade de seguirem adiante com seus projetos e ideais de vida, porém a tensão desses problemas pode ser aliviada conforme as estratégias de enfrentamento, citadas em diversos estudos, como a força da fé e as crenças religiosas, ou seja, formas de expressar a espiritualidade encontradas por cada um ao lidar com a própria doença (BORGES et al, 2006; CARVALHO e MERIGHI, 2005).

Muitos entrevistados relataram sobre a fé, a crença em Deus, a importância da religião e inclusive sobre o pensamento positivo:

“Eu sou uma pessoa extremamente religiosa, sabe? Eu fui até o banheiro, orei.”

“Eu sou uma pessoa de muita fé. Pedi para nossa senhora me carregar. Deus me deu tanta força. Mas ao mesmo tempo, eu falo que tem que tudo dar Graças a Deus. Eu não questiono Deus nem um minuto por estar passando por isso que está acontecendo na minha vida. Rezo todos os momentos, agradeço a Deus.”

“Eu saí daqui só pedindo pra Deus cuidar da minha irmã. Eu peço pra Deus me ajudar porque tenho que ser forte e superar para ajudar ela. Tendo fé que ela vai vencer.”

Alguns relatos apresentam de forma direta total confiança em Deus na busca pela cura:

“Porque eu acho que quem crê, quem acredita em Deus, tá apoiado.”

“Eu creio no Deus que faz milagre. Deus pode me dar um milagre, uma cura.”

A fé em Deus é um sentimento arraigado na nossa cultura e é tão necessária quanto são outros modos de enfrentamento; o discurso mostra que a dimensão espiritual ocupa um lugar de destaque na vida das pessoas:

“Tenho muita fé, sabe? Está nas mãos de Deus. Ele é Deus se eu ficar bem ou não.”

“Mas a minha fé em Deus é muito grande. Eu não abalei um minuto e não vou abalar. Deus deu para nós e juntos nós vamos carregar essa cruz.”

“E está nas mãos de Deus, ele sabe o que faz para poder me libertar desta parte, com a ajuda da medicina, né?”

Os pacientes oncológicos passam por distintos períodos desde a descoberta até o tratamento do câncer: no primeiro momento, passam por um estado de choque, depois percebem que o que está acontecendo é real, e não sabem o que pensar, posteriormente, começam a planejar o futuro com esperança. Dessa forma, é necessário considerar a dimensão espiritual do paciente para abordar a esperança e o enfrentamento da doença no planejamento da assistência, e, para isso, é fundamental conhecer a visão de mundo e a cultura à qual ele pertence (PINTO, 2003).

A espiritualidade e a religiosidade pode ser uma forma de estratégia de enfrentamento do paciente perante o câncer, já que o próprio paciente poderá atribuir significado ao seu processo saúde-doença, em busca da sobrevivência e com apego à fé, para minimizar o seu sofrimento ou obter maior esperança de cura durante o tratamento.

5.1.10 Aceitação

Apesar de todas as dificuldades e fases em que os pacientes e seus acompanhantes vivenciam durante o processo de adoecimento da leucemia aguda, o sentimento de aceitação oscila nos discursos de parte dos entrevistados, mesmo que paradoxalmente a expressões de negação e medo.

Essa mistura de sentimentos e expressões, provavelmente fazem parte dos recursos internos que cada um precisa buscar para lidar com o diagnóstico e tratamento da doença oncológica.

A experiência do câncer é um processo que desafia a pessoa e, para tanto, ela busca algo com o qual possa enfrentar esse desafio. A capacidade de superação de situações adversas e de dar um novo sentido à vida originou o termo resiliência. As crenças do paciente e aquelas compartilhadas com a família contribuem para a resiliência, pois influenciam no modo como agirão diante de dificuldades (NARESSI et al, 2013).

“Eu encarei a leucemia como uma doença comum. Uma doença que veio e que vai embora com o tratamento. Em me preparei muito bem psicologicamente, preparei minha família.”

“Mas depois você vai se acostumando né. A gente aceita mais.”

“Não quero entender o porquê, porque não vou conseguir entender. Acho que se a gente aceitar, a gente fica melhor. Ontem eu resisti um pouquinho cortar o cabelo. Hoje falei: não, ele não me pertence mais. Se Deus quer que ele vá embora, não é meu cabelo que vai mudar eu.”

“A doença vem de uma forma que mesmo com tudo isso, ela vem mostrar algo. Ela tem muito a ensinar. Cabe a gente né? Ter fé, não esmorecer.”

“Aí perguntei se tinha cura. Falou que tinha cura, eu falei: então vamos embora.”

O adoecimento com alta letalidade como a leucemia aguda, seus impactos são sentidos e interpretados de diferentes formas. Contudo, há de lembrar que os impactos se diluem na experiência compondo-a, e não sendo homogênea, apresentando influências de experiências pessoas prévias, como notamos no discurso abaixo:

“Eu sei como é, já convivi com pessoas com câncer na minha família, inclusive essas pessoas não aguentaram. Quando a pessoa morre, a família fica até aliviada porque estava vendo muito sofrimento.”

Um dos participantes demonstra sentimento maior de resiliência dentro do tema aceitação:

“Aí falei para Deus: Se tu queres, pode me levar. Não tenho medo, não tenho nada que me prenda aqui. Estamos todos de passagem, para pregar o amor, para viver a paz, para fazer o bem.”

5.2 Diferentes fases do luto

Os primeiros conflitos psicológicos vivenciados pelo paciente e seus acompanhantes são os momentos da tomada de consciência do diagnóstico da enfermidade. O impacto psicológico do momento do diagnóstico faz com que o paciente e sua família enfrentem, nessa etapa inicial, a perda da vida “normal”. Aliado a essas perdas, eles se vêem forçados a encarar a erosão do mito de que as doenças fatais só acontecem com os outros (ROLLAND, 1998).

As reações emocionais frente a um diagnóstico potencialmente fatal podem ser compreendidas como expressões do luto antecipatório. O processo de luto tem início já na etapa diagnóstica e se organiza em torno das perdas relacionadas aos aspectos concretos que são mobilizados (perda da saúde, hospitalização, afastamento do cotidiano habitual, alterações da imagem corporal), juntamente com os aspectos subjetivos (perda do senso de controle, segurança e autonomia, déficit de autoestima, angústia) (FONSECA, 2004).

O luto vivenciado antes mesmo de se instalarem as perdas mais substanciais reveste-se das mesmas características e sintomatologia do luto considerado normal: choque, negação, ambivalência, revolta, barganha, depressão, aceitação e adaptação, sendo parte de um processo sistêmico maior (MATIAS et al, 2011)

O Luto é um processo de sinais e sintomas reconhecidos por qualquer pessoa frente a uma perda sentimental, a morte de um ente querido ou frente a um diagnóstico sombrio, como o câncer.

A passagem do homem da situação de sadio para a de doente, seja de forma abrupta ou insidiosa, modifica a sua relação com o mundo e consigo mesmo e implica sempre em repercussões psicológicas, tanto nele quanto no seu círculo familiar e social.

A extensão e a duração das dificuldades resultantes do diagnóstico de câncer hematológico e da necessidade de tratamento podem ser fortemente influenciadas pelas estratégias de enfrentamento utilizadas pelo indivíduo.

Através das entrevistas, pudemos identificar quais estágios do luto cada paciente e seu acompanhante se encontravam.

Os seis acompanhantes se encontravam no momento da entrevista, no quinto estágio, fase da depressão. Com expressões de tristeza, demonstrando o impacto em toda a vida pessoal, psicológica e familiar, com medo e sensação de perda:

“Eu me sinto desamparado (chora). Parece que realmente você perde alguém que é seu cerne ali né. É a sua coluna, então é difícil. Assim, eu tô chorando com você, como eu choro com um amigo. Ela é uma grande parte de mim. Ela é o alicerce.”

“Existe aí mais que o câncer, o inimigo maior, o medo. Você não vê além de alguns metros na sua frente.”

“A primeira sensação que vem pra gente é a sensação de perda. Então por isso que você fica completamente perdido. Ainda é certo que a gente está em um momento de aflição. A gente continua perdido quanto ao próximo passo.”

“Até porque sei que é gravíssimo o caso dele, tenho consciência disso, né?! Igual, a expectativa de vida. Eu não consigo entender, não entrou na minha cabeça isso ainda que eu tenho que ter a consciência que a qualquer momento ele pode ter uma intercorrência grave.”

“Eu fiquei uma semana que eu não sabia quem era eu, para digerir toda a situação. Voltei falar com o médico, pedi pra me orientar e me ajudar. Tudo que fala pra mim eu esqueço ali. Eu esquecia tudo, deu um branco na minha memória. Minha cabeça está rodando. Mas você tem que ser forte, tem que ser tudo.”

“Mas o que mais doeu em mim foi depois que eu cheguei aqui, depois de uns 8 dias internada, que ela estava mal com o tratamento. Ela colocou a mão no rosto e

falou que queria ir embora, que não aguentava mais. Foi dando crise de desespero nela. Ai você fica de fora... É uma luta.”

Todos os pacientes e seus respectivos acompanhantes, no momento da entrevista, se encontravam em momento diferentes do luto.

Um dos pacientes, negava a doença em sua entrevista, mas na entrevista de sua acompanhante, verificou-se que o mesmo estava oscilando entre as fases de negação e raiva. Gerando conflito de relacionamento, uma vez que o mesmo “culpava” a acompanhante do que está acontecendo:

“Eu acho que ele está tendo oscilações de aceitação né? Um dia ele aceita bem, um dia ele está sorridente, está brincando, está ouvindo música no celular. Outro dia ele está morto, quer ficar deitado. No começo ele dormia a noite toda, agora ele passa a madrugada inteira acordado e quer dormir mais de dia, sabe? Eu acho que durante a noite ele fica mais pensativo no tempo que fica acordado. Está caindo a ficha agora. Na minha opinião ele não aceita não. A ficha não caiu pra ele. Ele está oscilando demais os pensamentos dele. Tem hora que diz que vai ficar bem, tem hora que diz que vai morrer. Pra mim ele não aceitou ainda. Eu não sei o que fazer. Ele está impossível, me xinga toda hora. Minha cabeça não está suportando lidar com isso. Estou quase abandonando o barco.

Ele não tá com noção. Você viu hoje o jeito dele agir... Que ele pode morrer. Ele não tem isso na cabeça dele, entendeu. Ele está se enganando a ele mesmo.”

A acompanhante conta ainda em sua entrevista que vendeu alguns bens da família e investiu em negócios para ganhar dinheiro para sustentar a família, porém o paciente discordou da atitude dela, pois não aceitava que ela assumisse a função de provedora.

Neste caso em específico, foi identificado a dificuldade de relacionamento e solicitado acompanhamento psicológico para ambos, tentando mostrar para o acompanhante que a “raiva” do paciente, não era pessoal.

Em uma segunda abordagem, notou-se melhora e entendimento por parte da acompanhante em enfrentar as diferentes fases do luto em que se encontravam:

“Hoje eu sinto a mesma coisa dele. Ele está se enganando psicologicamente e quer fazer as pessoas acreditar que ele não tá doente. Não é bem por aí. Você sabe... Meu ponto de vista, só concordo com ele. Não posso mais discordar. Como falei, já estou me preparando psicologicamente. Não tô mais brigando com ele, tudo que ele fala, eu só concordo e pronto. Pra não ficar pior né. Tudo que ele fala eu concordo.”

Os outros pacientes, dois se encontravam na fase da barganha e dois na fase da negação:

“Eu tô tranquilo. Estou do mesmo jeito que entrei. Não passa nada na minha cabeça. Não mudou nada desde que cheguei. Estou de boa. Tô tranquilo. Não tô desesperado. Pra mim se eu viver ou se eu morrer, pra mim tá tudo bom. Tô tranquilo. Não tenho nada.”

“Eu acho uma coisa engraçada assim, as vezes eu não acho que eu tô tão doente. Acontece isso mesmo? Eu falo para o meu marido: eu acho muito estranho, porque o doutor fala assim pra mim: é que você tem uma doença muito grave, tenha calma. Eu falo pro meu marido, não parece que eu tô tão doente assim né. É esquisito pra mim, entendeu?”

“Estamos todos de passagem, para pregar o amor, para viver a paz, para fazer o bem. Falei para Deus, se tu podes me curar, me cura. Se eu tenho algo para fazer de bom, que eu aguente.”

“A doença que está no meu corpo, não merece que eu chore por ela. Eu acho que assim, tudo veio para que eu possa refletir e ser melhor do que eu já sou. Eu preciso melhorar muito, na minha casa, na minha família, com as pessoas que eu atendo. Eu acho que a doença veio para puxar o tapete, para acordar. Sabe? Mas a minha fé em Deus é muito grande. Eu não abalei um minuto e não vou abalar. Vou fazer esse tratamento, vou sair dele e não vou passar mal, se Deus quiser.”

5.3 Conflitos bioéticos -bioética da proteção x autonomia

Autonomia significa autogoverno, autodeterminação da pessoa em tomar decisões relacionadas a sua vida, sua saúde, sua integridade físico-psíquica e suas relações sociais. Pressupõe existência de opções, liberdade de escolha e requer que o indivíduo seja capaz de agir de acordo com as deliberações feitas. O respeito à autodeterminação fundamenta-se no princípio da dignidade da natureza humana, acatando-se o imperativo categórico kantiano que afirma que o ser humano é um fim em si mesmo. Algumas variáveis contribuem para que um indivíduo se torne autônomo, tais como condições biológicas, psíquicas e sociais. Podem existir situações transitórias ou permanentes que uma pessoa pode ter uma autonomia diminuída, cabendo a terceiros o papel de decidir.

Os indivíduos capacitados de deliberarem sobre suas escolhas pessoais, devam ser tratados com respeito pela sua capacidade de decisão. As pessoas têm o direito de decidir sobre as questões relacionadas ao seu corpo e à sua vida.

Em alguns diálogos, conseguimos identificar conflitos quanto a proteção individual e a autonomia. Em um relato, a acompanhante descreve a angústia após receber o diagnóstico da irmã, entendendo tratar-se de uma doença grave na qual o médico orientou internação imediata e a paciente negando a situação, dizendo que não iria ao hospital:

“Naquele momento ela falava que não podia internar porque tinha muita coisa para fazer. Aquilo foi me dando agonia muito grande, porque o doutor falou que era muito grave e precisava tratar rápido. Aí resolvi as coisas dela. Ali dentro de mim, uma dor que não era minha. Não sei de onde vinha força. Ficou naquela dúvida se ia tratar aqui, se ia pra São Paulo. Naquele momento dentro de mim era que o tratamento tinha que ser aqui. Mas eu não podia falar, era ela que estava doente, era ela que tinha que decidir. Tinha que ser a vontade dela.”

Em outro discurso, o paciente reclama da superproteção de seu companheiro:

“Ele não está muito ciente. Não quer que eu pegue no telefone, que eu responda nada, que eu não me preocupe com nada. Com medo, não quer que eu fique

fazendo as coisas. Deus pode me dar um milagre, uma cura. Mas ele não aceita, ele me quer resguardada. Um excesso de zelo.”

Outra situação identificada foi no relato da esposa de um dos pacientes que tentando ajudá-lo, uma vez que vendo o sofrimento do marido, disse que estava trazendo comida de casa escondido pois o mesmo não aceitava a alimentação hospitalar. Tentando protegê-lo sem ao menos entender que poderia colocá-lo em risco e prejudicar o tratamento, pois estes doentes apresentam a defesa muito baixa e há uma série de restrições alimentares.

A acompanhante ao mesmo tempo que fazia isso para trazer conforto ao marido, demonstrou se sentir muito culpada e quis compartilhar na entrevista o que estava fazendo:

“E eu tô fazendo coisas que eu não posso fazer, mas eu tô fazendo e preciso falar. Ele não come a comida daqui de dentro de jeito nenhum. Eu vejo mais ou menos como é a dietinha dele aqui, aí eu faço comida e trago escondido, pq aí ele come. Tô trazendo. Tudo frequinho, todo dia.”

Neste aspecto, se faz necessário muito diálogo, entre os envolvidos, a fim de respeitar a autonomia de cada um e ao mesmo tempo uma ajuda mútua, com uma proteção saudável.

Os profissionais envolvidos precisam estar o tempo todo em contato tanto com o paciente e seus acompanhantes para identificar possíveis conflitos e auxiliá-los.

6. CONCLUSÕES

O maior impacto do adoecimento no diagnóstico da leucemia aguda nos pacientes e seus acompanhantes foi relacionado a mudança radical e abrupta na vida.

A percepção e os principais sentimentos frente ao diagnóstico e tratamento da doença foram relacionados a forma abrupta como se sentiram doentes e foram diagnosticados, o medo da morte, a dificuldade de aceitação do adoecimento, a percepção do quanto uma doença grave muda toda a estrutura familiar e financeira e a fragilidade emocional de todos os envolvidos.

As principais formas de enfrentamento utilizadas pelos participantes do estudo foi o apoio emocional dos familiares e a espiritualidade, focada na fé e na religiosidade.

Através das entrevistas, pudemos identificar os estágios emocionais do luto de cada participante. Todos os pacientes e seus respectivos acompanhantes, no mesmo momento da entrevista, se encontravam em fases diferentes do luto, o que implicou em dificuldade de relacionamento interpessoal pela forma diferente de perceber e lidar com a doença.

Os principais conflitos bioéticos durante a internação pelo diagnóstico de leucemia aguda envolveram o princípio da proteção versus a autonomia individual, pois diante da possível vulnerabilidade do paciente, os acompanhantes apresentaram dificuldade em estabelecer o limite entre ajudar o doente sem interferir na autonomia pessoal dele.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O câncer, na nossa sociedade, embora com as inúmeras formas de tratamento, ainda é considerado uma doença incurável, que evidencia a proximidade da morte. Assim, os pacientes e os familiares, diante da desesperança e do sofrimento causado pela descoberta da doença apresenta diversas formas de percepção e enfrentamento.

O diagnóstico formal da doença contribui na construção social do adoecimento, nomeando um conjunto de alterações corporais, imprimindo coerência aos acontecimentos anteriores, ao que vem sendo vivenciado até o momento.

A forma de comunicar a notícia de uma doença grave tem que ser valorizada, é preciso pensar em como dividir isso com o paciente. Ao comunicar um diagnóstico de câncer são mobilizados, em quem o recebe, idéias e significados do estoque de conhecimentos sobre a enfermidade, podendo provocar impactos e, por isso, se faz necessário um cuidado centrado no adoecido, em seus familiares e na forma como a informação é repassada.

Os sentimentos de tristeza, indignação e angústia geralmente são decorrentes do significado do câncer, como uma doença estigmatizante, que traz o sofrimento, que é mantido no pensamento do paciente/familiar, e com isso o sentimento de medo perante a morte torna-se cada vez mais presente, em suas diversas fases, desde o diagnóstico até o tratamento. Esse tratamento pode proporcionar a cura ou a morte; de fato, não é possível ter controle ou previsão sobre isso.

Os sentimentos envolvidos podem intensificar o sofrimento do paciente e até dificultar o tratamento, a relação interpessoal com seus familiares e equipe médica. Mas a tensão desses problemas poderá ser aliviada conforme as estratégias de enfrentamento e apoio dos envolvidos.

Pudemos perceber durante o estudo conflitos no relacionamento entre os pacientes e seus familiares, desencadeados principalmente pelas diferentes fases do luto em que se encontravam os envolvidos e a percepção em lidar com a doença, gerando excesso de proteção e intervenção na autonomia individual do paciente. Esses conflitos identificados foram abordados com a equipe multiprofissional, auxiliando na resolução das dificuldades encontradas.

A investigação sobre experiência de adoecimento possibilita o reconhecimento de impactos e as intermediações de diferentes ordens que os exacerbam ou amenizam.

O paciente oncológico, juntamente com sua família, busca as mais diversas formas de enfrentamento para resistir ao processo total da doença e de todos os abalos físicos e emocionais.

O cenário oncológico possibilita tomar consciência dos processos de finitude que permitem a este paciente repensar sua existência e encontrar formas de resiliência para enfrentar toda esta condição.

Diante das vivências apresentadas, foi possível à compreensão dos sentimentos e percepções dos pacientes com diagnóstico de leucemia aguda e seus acompanhantes acerca do processo de internação e dos mecanismos de enfrentamento utilizados para adaptar-se a esta nova condição.

Entre os principais sentimentos e percepções destacaram-se o impacto em forma de susto e medo com a notícia da confirmação do diagnóstico da leucemia, o expressivo medo da morte, a dificuldade em lidar com a mudança radical na vida pelo processo agudo do adoecer, a percepção do impacto da doença na estrutura familiar e financeira, a sensação de desamparo com a possibilidade de perda do ente querido por parte dos familiares e as oscilações de sentimentos entre a negação e a aceitação que transitavam em todos os diálogos.

As principais estratégias de enfrentamento foi o apoio emocional dos familiares e a espiritualidade, a força da fé e as crenças religiosas.

A hospitalização e o tratamento alteram o cotidiano e modificam os sentimentos do paciente e seus familiares. Este estudo permitiu a compreensão de como esses pacientes vivenciam a hospitalização e de seus mecanismos de enfrentamento diante de sentimentos paradoxais. Pudemos compreender que o câncer é capaz de desencadear modificações que transcendem o físico, causando alterações emocionais, espirituais e sociais para o paciente e familiares.

Neste contexto o estudo vislumbra novas formas de cuidar do paciente com leucemia na medida em que esclarece seus sentimentos e aponta a necessidade de apoio multiprofissional como auxílio no enfrentamento. Evidencia a importância dos profissionais de saúde conhecerem o contexto em que seus pacientes estão inseridos para poder ajudá-los e aponta para a necessidade de planejamento individualizado de assistência, reforçando a importância da humanização do cuidado ao paciente oncológico.

8. REFERÊNCIAS

AGAMBEN G. Che cos'è un dispositivo? Roma: Nottetempo; 2006.

AMERICAN CANCER SOCIETY (ACS) (04/01/2018);
(<https://www.cancer.org/cancer/acute-myeloid-leukemia/about/key-statistics.html>)

BARDIN, L.(2011). Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70

BIOÉTICA DA PROTEÇÃO: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização Fermin Roland Schramm Revista Bioética 2008 16 (1): 11 – 23

BORGES ADVS, SILVA EF, TONIOLO PB, MAZER SM, VALLE ERM, SANTOS MA. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. Psicol Estud 2006; 11(2): 361-9

BRUSCAGIN C. Família e religião. In: Cerveny CMO. Família, comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. p.163-86.

CARVALHO MVB, MERIGHI MAB. O cuidar no processo de morrer na percepção de mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica. Rev Latino-am Enfermagem 2005; 13(6): 951-9

EKSTERMAN, Abram - Abordagem psicodinâmica dos sintomas somáticos. Revista Bras. de Psicanálise, nº 1, vol. 28: 9-24; São Paulo, 1994.

FONSECA, J. P. Luto antecipatório. Campinas (SP): Livro Pleno; 2004.

GUIMARÃES HP, AVEZUM A. O impacto da espiritualidade na saúde física. Rev Psiquiatr Clín 2007; (supl 1): 88-94.

INSTITUTO NACIONAL DO CANCER (INCA). Estimativa 2018. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/>. Acesso em: 30/05/2018 às 11:40.

KOTTOW M. The vulnerable and the susceptible. *Bioethics* 2003;17(5):460-71.

KÜBLER-ROSS E. *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 1969.

LIMA MC, DA SILVA DB, FREUND AP, DACOREGIO JS, COSTA TEL J, COSTA I, FARACO D, SILVA ML. *J Pediatr (Rio J)*. 2016 May-Jun;92(3):283-9. doi: 10.1016/j.jped.2015.08.008. Epub 2016 Feb 3. Acute Myeloid Leukemia: analysis of epidemiological profile and survival

LUZ EL, BASTO ML. The opinion of patients with COPD: the process of becoming chronically sick. *Cien Saude Colet* 2013; 18(8):2221-2228.

LAMEIRO D. O acompanhamento psicológico da criança com leucemia [Internet]. 2009 set [acesso em 2013 mar 5]. Disponível em: <http://dentalria.com/manage/Leucemia.pdf>.

LOPES YAA, TRAD LAB. Modos peculiares e lidar com os riscos, incertezas e rupturas no convívio com a LMC: duas experiências singulares. In: Castellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão IMTA, organizadores. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das Ciências Sociais*. [e-book]. Fortaleza: EdUECE; 2015. p. 194-224.

MATIAS AB, OLIVEIRA-CARDOSO EA, MASTROPIETRO AP, VOLTARELLI JC, SANTOS MA. Qualidade de vida e transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico: um estudo longitudinal. *Estud Psicol (PUCCAMP)* 2011; 28(2):187-197.

MONTEIRO CFS, VELOSO LUP, SOUSA PCB, MORAIS SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. *Cogitare enferm*. 2008;13(4):484-9

NARESSI DA, GIRARDON-PERLINI NMO, SAND ICPVD, BEUTER M, ROSAS BVC. Beliefs and resilience in patients who are survivors of leukemia. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2013 [acesso em 2013 jun 4];7(1):67-75. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3253/pdf_1812.

OLIVEIRA-CARDOSO EA, MASTROPIETRO AP, SANTOS MA, VOLTARELLI JC. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. Psicol Estud (Maringá) 2010; 15(1):235-244

PINTO MH. O significado do sofrimento do paciente oncológico: narrativas dos profissionais de saúde [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2003

ROLLAND JS. Ajudando as famílias com perdas antecipadas. In: Walsh F, Mc Goldrick M, organizadores. Morte na família: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: ArtMed; 1998. p. 166-186.

SAAD M, MASIERO D, BATTISTELLA LR. Espiritualidade baseada em evidências. Acta Fisiátrica 2001; 8(3): 107-12.

SANTOS MA, SILVA AFS, OLIVEIRA-CARDOSO EA. Impact of autologous hematopoietic stem cell transplantation on quality of life of type 1 diabetes mellitus patients. Psicol Repl Crít 2011; 24(1):264-271)

SALES CA, MOLINA MAS. O significado do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico. Rev Bras Enferm 2004; 57(6): 720-3.

SAVÓIA, M.G; SANTANA, P.R E MEJIAS, N.P. Psicologia USP, São Paulo, v.7, n.1/2, p.183-201, 1996.

SCHRAMM FR. Research and application of stem cell techniques: practice and social perception in Brasil. In: Bender W, Hauskeller C, Manzei A, Editores. Grenzüberschreitungen/Crossing Borders. Münster: Agenda Verlag; 2005. p.275-90.

SHAVELZON, J. - Impacto Psicológico del Cáncer. Buenos Aires; Editorial Galerna; 1978. - Cáncer, Enfoque Psicológico. Buenos Aires, Editorial Galerna; 1978.

SIMÕES, J.C. Síndrome de luto, Rev. Med. Res., v.16, n.2, p.122-126, abr./jun.2014.

SILVA CA, CARVALHO LS, SANTOS ACPO, MENEZES MR. Vivendo após a morte de amigos: História oral de idosos. Texto Contexto Enfermagem 2007; 16(1):97-104.

SONTAG,S - A Doença como metáfora. Rio de Janeiro, Edições Graal, 1984.

SOARES LC, SANTANA MG, MUNIZ RM. O fenômeno do câncer na vida de idosos. Ciênc Cuid Saúde [Internet]. 2010 [acesso em 2013 out 6];9(4):660-7. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/download/7785/7182>.

TRÊS ENSAIOS DE BIOÉTICA. Schramm FR. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2015. 177 p. ISBN 978-85-7541-455-2..Cad. Saúde Pública 2017; 33(1):e00173316

VASCONCELLOS EA. Imagens simbólicas no adoecer: estudo descritivo sobre o processo arteterapêutica de pacientes oncológicos [Internet]. Campinas (SP); 2004 [acesso em 2013 maio 4]. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=vtls000341734>.

XAVIER ATF, ATAIDE MBC, PEREIRA FGF, NASCIMENTO VD. Análise de gênero para o adoecer de câncer. Rev Bras Enferm [Internet]. 2010 [acesso em 2013 out 6];63(6):921-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n6/08.pdf>.

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Responsáveis: Dra. Michelle Petrolli Silveira de Souza, Dr. Antônio Marcos Coldibelli Francisco

Título do trabalho: PERCEPÇÃO E ENFRENTAMENTO DOS PACIENTES E SEUS FAMILIARES NO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA AGUDA

O senhor(a) está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: “PERCEPÇÃO E ENFRENTAMENTO DOS PACIENTES E SEUS FAMILIARES NO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA AGUDA” que tem como objetivo avaliar a percepção, enfrentamento pessoal do paciente e seu familiar em relação ao diagnóstico da leucemia aguda e seus os conflitos bioéticos ocasionados pelas diferentes formas de enfrentamento da doença e diferentes fases do luto. Para isso, será realizada uma entrevista com duas perguntas na primeira semana de internação. Todas as entrevistas serão gravadas e transcritas posteriormente para análise.

Este estudo está sendo realizado pela Dra. Michelle Petrolli Silveira de Souza da Universidade do Vale do Sapucaí (Univás), juntamente com o pesquisador responsável professor orientador Dr. Antônio Marcos Coldibelli Francisco.

A pesquisa terá duração de 7 meses, com o término previsto para agosto de 2019. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo, respeitando assim sua privacidade. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos ou revistas científicas. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o(a) senhor(a) pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento, o que garante sua autonomia. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a entrevista em 3 momentos da sua internação hospitalar e um questionário.

Os benefícios relacionados à concretização deste estudo serão em contribuir para elucidar a percepção e o processo do enfrentamento do diagnóstico da leucemia aguda, os conflitos bioéticos envolvidos, fornecendo subsídios e apoio aos envolvidos para lidar com estas situações limites.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada a pesquisa e ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco anos, e após esse tempo serão descartados de forma que não prejudique o meio ambiente

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é um documento que comprova a sua permissão. Será necessário a sua assinatura para oficializar o seu consentimento. Ele encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida para o senhor(a).

Ressalta-se que a sua valiosa colaboração é muito importante e, a seguir, será apresentada uma Declaração e, se o senhor(a) estiver de acordo com o conteúdo da mesma, deverá assiná-la, conforme já lhe foi explicado anteriormente.

Declaração

Declaro estar ciente do inteiro conteúdo deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

NOME COMPLETO DO(A) PARTICIPANTE:

ASSINATURA DO(A) PARTICIPANTE:

ASSINATURA DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL:

Pouso Alegre, _____ de _____ de _____.

Para possíveis informações ou esclarecimentos a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com a secretária do CEP da Univás pelo telefone (35) 3449-9232, em Pouso Alegre – MG, no período das 08h às 12h e das 13h às 16h de segunda a sexta-feira. Também com a pesquisadora Dra. Michelle Petrolli Silveira de Souza no telefone (35) 99907-3330 ou e-mail: michelle_p.silveira@hotmail.com.

APÊNDICE 2**Identificação:**

Idade:

Gênero: [1] masculino [2] feminino

Estado civil:

[1] solteiro(a)

[2] casado (a)

[3] viúvo (a)

[4] divorciado(a)

[5] outro

Cidade de origem: _____

Grau socio afetivo do acompanhante: _____

APÊNDICE 3

Entrevista

Ao paciente:

- 1) Se você fosse contar ao seu melhor amigo, como você diria que está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?
- 2) Como você percebe que seu acompanhante (familiar) está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

Ao acompanhante:

- 1) Se você fosse contar ao seu melhor amigo, como você diria que está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?
- 2) Como você percebe que o paciente está se sentindo com o diagnóstico e tratamento da doença?

APÊNDICE 4

Paciente 1 (1.1)

- Se você fosse contar ao seu melhor amigo, como você diria que está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

Eu já sabia, Deus me falou. Eu falaria para o meu amigo que estou passando por essa fase, por esta parte, que estou em recuperação. Estou em tratamento né? E está na mãos de Deus, ele sabe o que faz para poder me libertar desta parte, com a ajuda da medicina, né?

Eu tô tranquilo. Estou do mesmo jeito que entrei. Comentei com a Dra. Camila, não estou nervoso, nada. Estou do mesmo jeito que entrei. Não passa nada na minha cabeça. Não mudou nada desde que cheguei. Estou de boa. Tô tranquilo. Não tô desesperado. Pra mim se eu viver ou se eu morrer, pra mim tá tudo bom. Tô tranquilo. Não tenho nada.

- Como você percebe que seu acompanhante (familiar) está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

No caso de imediato, é dificuldade né. Sem esperar. A gente está se preparando para poder passar por isso. Procurando fortalecer da melhor forma possível. Ela passa confiança que vou ficar bom. Eu creio que vou ficar bom. tocar a vida. Não tem outro jeito. Continuar. Eu passo confiança pra ela e ela pra mim. Mas não deixa de ser um baque. A gente fica descompensado, tanto ela quanto eu. Na verdade você tem um ritmo e daqui a pouco você está fora do seu convívio. O negócio é complicado.

Ah, ela nunca passou por isso né, coitada, ela fica preocupada né. Não entende nada. Por isso que ela fica toda doida lá. Vê uma coisa, já acelera ela né. Mas no caso, passando o que está acontecendo, ela vai entendendo né. Eu tô aqui esperando a vontade de Deus.

Ela está cuidando de mim normal. Ah, vida normal. Tá normal. Preocupada, mas seguindo normal. Não tá afetando nós em nada. Assim, entre aspas. A vida continua. Entendeu?

Acompanhante 1 (1.2)

- Se você fosse contar ao seu melhor amigo, como você diria que está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

Está sendo difícil demais, porque minha vida mudou da água pro vinho, digamos assim. E é muita informação ao mesmo tempo para uma cabeça só pensar, sabe? Aqui eu não tenho família, não tenho ninguém, só tem ele mesmo (fala chorando). Tá difícil. É difícil aguentar a parte da doença, a parte do humor de ambas as partes. Tá difícil, muito difícil (fala chorando). Muito complicado.

Eu tô sentindo que tudo pode acontecer. Eu já me preparei pra isso. Pelo estado que eu vi ele, assim, os dias que vi ele passando por certas coisas. Estou me preparando psicologicamente para qualquer eventualidade que tiver. Porque eu sei que tudo pode acontecer. Ontem a pressão dele caiu pra 8 por 4, a boca ficou branca. Pode ter uma parada cardíaca e não voltar né. Então é isso. Psicologicamente preparando a cabeça para aceitar certas coisas.

- Como você percebe que o paciente está se sentindo com o diagnóstico e tratamento da doença?

Eu acho que ele está tendo oscilações de aceitação né? Um dia ele aceita bem, um dia ele está sorridente, está brincando, está ouvindo música no celular. Outro dia ele está morto, quer ficar deitado. No começo ele dormia a noite toda, agora ele passa a madrugada inteira acordada e quer dormir mais de dia, sabe? Eu acho que durante a noite ele fica mais pensativo no tempo que fica acordado. Está caindo a ficha agora. Na minha opinião ele não aceita não. A ficha não caiu pra ele. Ele está oscilando demais os pensamentos dele. Tem hora que diz que vai ficar bem, tem hora que diz que vai morrer. Pra mim ele não aceitou ainda. Eu não sei o que fazer. Ele está impossível, me xinga toda hora. Minha cabeça não está suportando lidar com isso. Estou quase abandonando o barco.

*Segunda abordagem após intervenção no conflito:

Ele está se enganando psicologicamente e quer fazer as pessoas acreditar que ele não tá doente. Assim que eu cheguei hoje, ele falou: “Já tô curado. Já tô curado. Que Deus acabou de me curar, falei que hoje eu não ia ter mais nada.”

Não é bem por aí. Meu ponto de vista, só concordo com ele. Não posso mais discordar. Como falei, já estou me preparando psicologicamente. Não tô mais brigando com ele, tudo que ele fala, eu só concordo e pronto. Pra não ficar pior né. Tudo que ele fala eu concordo. E eu tô fazendo coisas que eu não posso fazer, mas eu tô fazendo e preciso falar. Ele não come a comida daqui de dentro de jeito nenhum. Eu vejo mais ou menos como é a dietinha dele aqui, aí eu faço comida e trago escondido, pq aí ele come. Tô trazendo. Tudo frequinho, todo dia.

Ele não tá com noção. Você viu hoje o jeito dele agir... Que ele pode morrer. Ele não tem isso na cabeça dele, entendeu. Ele está se enganando a ele mesmo. Eu sei que não é assim.

Isso é muito complicado, pra mim é um dos piores canceres que tem, é o de leucemia.

Paciente 2 (2.1)

- Se você fosse contar ao seu melhor amigo, como você diria que está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

Na hora que eu recebi o diagnóstico eu não sei bem como me senti. Na hora eu me senti perdida. A primeira coisa que veio na minha cabeça foi: Ai meu Deus, como vou fazer para deixar o Mozart (marido) sozinho? Se eu morrer, quem vai cuidar dele pra mim? Sabe, umas coisas assim? Veio mais ou menos isso na cabeça, entendeu? O primeiro impacto, você acha que vai morrer.

Até então, eu ainda não entrei em desespero. Já chorei, lógico. Mas meu sentimento é que eu vou sarar. Eu tenho uma certeza muito grande de que eu tenho que sarar. Eu não estou sentindo nada (ela se refere a sintomas), estou até preocupada. Eu não senti nada desde o dia que eu descobri que as plaquetas estavam baixas.

Hoje, depois de tanta gente me falando: vai dar certo, vai dar certo. Você vai conseguir. Me dizendo que vou ficar bem, que tem cura... Lá no fundinho, às vezes vem aquele medo né: será que eu vou conseguir mesmo? Mas assim, a minha expectativa é muito grande de que eu vou sarar, entendeu?

Eu sou uma pessoa extremamente religiosa, sabe? Ontem eu fiquei meio assustada quando a moça tirou o curativo daqui (se refere ao cateter), achei que era desse tamanho (mostrando como se fosse pequeno). Ai o Dr. Fabian veio e me acalmou. Eu fui até o banheiro, orei para que a moça viesse e colocasse a agulha, que desse tudo certo, que começasse a passar esse remédio logo. Então, eu sou uma pessoa muito positiva, sabe?

No dia da internação, demorou para sair o quarto. Ai vou falar uma coisa pra você, me deu desespero. Eu fiquei naquele corredor lá embaixo, aquele monte de gente doente, entrando e saindo, morrendo de vontade de ir no banheiro fazer xixi. E o banheiro era dentro da enfermaria aonde os doentes ficam deitados, ai me deu uma crise. Comecei a chorar, falei pro meu marido que eu não queria mais. Que eu achava melhor ir embora. Sabe, foi todo um processo. É um processo.

- E como você percebe que seu acompanhante está se sentindo no diagnóstico e tratamento da doença?

O meu marido ficou muito mais abalado que eu. Super abalado. Ele caiu num desespero. É tudo muito forte pra ele. Quando ele soube das plaquetas, antes mesmo do diagnóstico, deu uma crise de choro nele. Já nesse dia. E a gente ainda não sabia de absolutamente nada. Ele falou que se o médico tivesse dado essa notícia pra ele, ele preferia andar na Fernão Dias, até um caminhão passar por cima. Tem cabimento falar isso?

Eu achei que depois que a gente resolveu vir (referia a tratar em pouso alegre e internar), ele está melhor.

Acompanhante 2 (2.2)

- Se você fosse contar ao seu melhor amigo, como você diria que está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

Nossa, pega a gente assim né...? A gente não quer acreditar né? Mas é difícil (chora). É difícil.

Embora a gente tenha fé, acredita nas coisas... mas é muito difícil (chora). Eu dependo... Não é que eu dependo muito dela, mas ela é tudo. Parece que ela é a chefe da família e eu sou o... Então, ela que tem... Até na hora dos exames, ela que decide, ela que tem a postura de fazer. E vai fazer. Mesmo que falem pra ela que o exame é difícil, é doloroso... Ela vai e faz mesmo. Coisa que comigo, talvez eu sáísse correndo e me jogasse embaixo do primeiro caminhão.

Eu me sinto desamparado (chora). Parece que realmente você perde alguém que é seu cerne ali né. É a sua coluna, então é difícil. Assim, eu tô chorando com você, como eu choro com um amigo.

Ela é uma grande parte de mim. Ela é o alicerce. Você se vê dependente.

Ainda é certo que a gente está em um momento de aflição. A gente continua perdido quanto ao próximo passo, alguns dias que ainda estão por vir. Hoje a gente vê com mais expectativa. Ou trocando em miúdos, doutora, que prolonge mais a estadia dela neste mundo. Que a gente ainda consiga viver, realizar algumas coisas juntos ainda. E a gente nunca sabe, lógico, o dia de amanhã. Mas a expectativa ainda é essa. Embora exista aí ainda um desconhecido.

Quando eu vi ela com aquela dor, eu fiquei desesperado. Porque ela não é de sentir dor. Ela é corajosa, não sente dor fácil. Então me preocupou muito com isso.

- E como você percebe que a paciente está se sentindo com o diagnóstico e tratamento da doença?

Não é que eu me surpreendo. Mas olha, eu admiro a força dela. É impressionante. Parece que ela tem tudo sobre controle. Só que ela não pode dar uma vacilada, que eu caio junto. Tipo, é ruim fazer essa pergunta (chora): “Porque isso veio pra mim? E porque veio tão forte assim?” (chora). Ai eu caio junto com ela. Ela não quer fazer essa pergunta. Mas tem hora que não dá. Existe aí mais que o câncer, o inimigo maior, o medo. Você não vê além de alguns metros na sua frente. As vezes até ela pode sentir isso. A gente está buscando força.

Mas enfim, ela tem muita fé. Ela acredita muito. Eu acredito também.

Ontem eu quis passar pra ela como que tava lá em casa (choro). Não foi fácil (choro). Ela falou: “como tá ai em casa?” (choro). Eu tento pensar que tudo aquilo está esperando a gente. A casa dela, a cara dela. A casa foi feita do jeito que ela quis. Mas existe essa força que ela me passa principalmente que a gente.... vai ter dias melhores que... ainda tem momento que a gente fica mais fragilizado. Eu faço de tudo pra não trazer esse sentimento, essa aflição pra ela.

Acompanhante 3 (3.2)

- Se você fosse contar ao seu melhor amigo, como você diria que está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

Até hoje eu não estou acreditando que estou vivendo essa realidade. Eu nunca imaginava. Tudo mudou na minha vida. Tudo! Meus filhos, meus netos... Ele, a vida ativa que ele tinha. E de repente cai nessa situação. E o que está mais me doendo é ele vir perguntar para mim o que é leucemia e eu ter que falar pra ele abertamente o que é a doença. Tenho falado muito pra ele que ele tem que confiar, que ele em que falar, que ele tem que se abrir, porque ele é uma pessoa muito fechada, sempre foi. Imagino o quanto ele deve estar sofrendo também com tudo isso, com essa revira volta que deu na nossa vida. Pra mim é muito doido. Eu não tô acreditando. Até porque sei que é gravíssimo o caso dele, tenho consciência disso, né?! Igual, a expectativa de vida, 1 ano e meio de vida. Eu não consigo entender, não entrou na minha cabeça isso ainda. Que você falou pra mim que eu tenho que ter a consciência que a qualquer momento ele pode ter uma intercorrência grave. E minha preocupação é meu filho caçula. Muito agarrado com o pai, uma paixão que eu nunca vi. Ele está sofrendo muito por estar longe, não estar participando. Quando ele veio, ficou várias noites dormindo com ele no hospital. Mas é aquilo, por um lado ele tá lá pq ele precisa trabalhar para sobrevivência da família dele, pq ele tem 3 filhos, tem um filho na faculdade, dois menores. O filho mais velho tem 21, o segundo tem 9 e o terceiro tem 6 anos. Ele sempre trabalhou com o pai na roça. Parece que nossa vida virou um turbilhão. Era tudo certinho, tudo muito organizado tudo. De repente o negócio virou de um jeito. O medo dele é o pai achar que ele está abandonando o pai no momento que ele mais precisou. Falei, filho, não é assim. Seu pai não pensa isso.

Está sofrendo? Está. Pois a vida inteira trabalhou junto, ficou junto. A preocupação dele é o pai achar que ele foi embora e não está dando assistência. Mas a esposa dele está lá em Pedralva sozinha, com os 3 filhos. Ela é uma guerreira, está me ajudando muito. Ela que está cuidando de tudo pra mim, conta do banco, minhas coisas particulares. Ainda bem que eu tenho ela e minha filha. A minha sorte é que ela está aqui perto, está ficando comigo. Está sendo meu braço direito. A gente não aguenta ficar dia e noite no hospital, é pesado.

Então eu fui assim. Minha vida foi sempre assim. Ele trabalhava muito, meus filhos eu que levava na escola e buscava. A gente morava na roça. Cada um na sua função.

Minha vida agora tá assim. Ele passou mal, eu vim sozinha com ele no carro passando mal, dirigindo (fala chorando).

Não sei nem explicar como estou conseguindo lidar com isso. Vontade de chorar, sabe? (fala chorando). De por para fora. Eu não quero fazer isso na frente dele. Não fiz. Em nenhum momento ele me viu assim, fraca, frágil. Sei lá. Minha filha tem me dado muita força. Minha família. Graças a Deus minha família é muito unida.

Agora o que eu sinto mais dó, é a família dele. Não dá o mínimo apoio. Ainda cobra de mim que eu não estou mandando notícias. Eu não estou tendo tempo. Nem pra mim eu tenho tempo. Eu tenho que ficar dando satisfação para a família dele se não preocuparam de fazer uma visita? Eles são em 9 irmãos. Mas é aquilo, eles não são muito unidos. Ele fala sempre pra mim, que a família dele é a minha família. Todos meus irmãos vieram visitar ele. Ligam, querem saber como ele. Os irmãos dele são muito frios. Uma gente assim que não tem...

- Como você percebe que o paciente está se sentindo com o diagnóstico e tratamento da doença?

Ele não tá acreditando. No dia que eu falei o que era leucemia, ele chorou. Falou: nunca imaginei na minha vida que ia passar por isso. Ele é muito fechado, não fala o que está sentindo, sabe? Ele não fala, esse que é o grande problema. Eu falei pra ele: você tem que falar tudo para a doutora. O que você sentir, os medos, as angustias, tudo. Homem é muito difícil. Não sei, não sei se ele tem dimensão da gravidade do caminho dele. Eu acho que não tem, pelo o que eu tô sentindo. Ele não se abre comigo. Ele tá muito

emotivo. Não sei se é falta da família. Se é a falta do filho. Ele chegou de surpresa à noite, se abraçaram, choraram muito. É assim. Tô falando demais. Chega.

Paciente 4 (4.1)

- Se você fosse contar ao seu melhor amigo, como você diria que está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

Eu sou uma pessoa de muita fé. Escarrei um sangue muito vivo, ai falei: isso não é bom. Não entendi e percebi que algo não estava certo. Fez febre só nesse dia e ai melhorei. Eu cheguei de viagem e fui colocar roupa na maquina. Mas eu não conseguia movimentar meu corpo, doía demais e uma quentura muito grande. Minha barriga distendendo. Eu não tava quase alimentando, mas eu fui ficando inchada. Inchada, inchada...

Ai eu não estava muito bem, mas fui visitar minha mãe e dormi lá. No dia seguinte eu tinha combinado de ir no banco, mas eu tava assim não me sentindo bem. Ai não tive coragem de ir. Ai na volta para casa, foi a viagem mais longa da minha vida, eu estava perdendo todas as minhas forças. Cheguei em casa muito mal. Eu não quis ir para o hospital, achando que era só uma dorzinha de corpo. Ai uma semana depois que fui no médico, o homeopata que me atende. Ele me pediu uns exames. Fui no laboratório fazer exames no sábado, completamente sem cor, amarela. Não tinha forças, mas foi Deus que me levou. Na segunda 5hs da tarde, Dr. Lucas me mandou uma mensagem. Que meu exame tinha dado muito alterado, para eu procurar o Dr. Fabian hematologista. Eu falei: o que é hematologista? Nem sabia. Perguntei o que estava acontecendo. Ai ele falou que poderia ser uma dengue, não sei o que, não sei o que, ou uma leucemia. Ai só consegui consulta na quarta com Dr. Fabian, dai ele falou: você tem que ir para SP amanhã fazer exame, é feriado mas lá é aberto. Ai lá quiseram me internar porque fiquei mal.

Ai o pessoal lá do padre Marcelo me ligou que era para eu ir lá que ele ia me dar uma unção. A médica de SP queria me internar e eu queria ir no santuário. Pedi para nossa senhora me carregar e me levar lá. E Deus me deu tanta força que eu fui no santuário, passei o dia lá. Me senti no céu, como se eu não tivesse problema algum. Uma graça de Deus.

No dia seguinte Dr. Fabian me ligou e deu a notícia que eu estava com leucemia. Perguntou o que eu queria fazer, internar agora? O exame deu muito alterado, mudou muito de ontem pra hoje. Conversa com sua família e vamos para o hospital.

Eu senti uma tristeza, por você ser uma pessoa forte e perder as forças. Mas ao mesmo tempo, eu falo que tem que tudo dar Graças a Deus. Eu não questiono Deus nem um minuto por estar passando por isso, por isso que está acontecendo na minha vida. Rezo todos os momentos, agradeço a Deus.

Padre Marcelo me falou assim: hoje o seu resultado é muito difícil. Ele não sabia também. Ele falou assim: mas os médicos vão se surpreender com os próximos exames. Você é um milagre.

Todos rezaram por mim.

Mas eu creio no milagre. Eu creio no Deus que faz milagre. Que ele fez e faz milagre.

Tem dias que eu fiquei muito mal aqui no hospital, que eu achei que não ia aguentar. Ai falei para Deus: “Se tu queres, pode me levar”. Não tenho medo, nada que me prenda aqui. Pq eu sei que não sou desse mundo. Estamos todos de passagem, para pregar o amor, para viver a paz, para fazer o bem. “Mas se tu podes me curar, me cura. Se eu tenho algo para fazer de bom, que eu aguente”. E nas dores que eu passava, nas punções. A dor é... mas tem muita gente que sofre muito mais. Tem que agradecer a Deus. E desde então, como a minha vida é isso, eu vivo dessa forma, eu só agradeço a Deus. E tá tudo certo. Minha vida está nas mãos dele. Não reclamo, não questiono. Não quero entender o porque, porque não vou conseguir entender. Acho que se a gente aceitar, a gente fica melhor.

Ontem eu resisti um pouquinho cortar o cabelo. Hoje falei: não, ele não me pertence mais. Se Deus quer que ele vá embora, não é meu cabelo que vai mudar eu.

Ontem eu falei: nossa, eu não me sinto mais doente. Passei muito mal, o mal estar que dá, as ânsias né. Os negócios que você passa, parece que não vai suportar. Mas com a graça de Deus, suporta. E tudo passa.

- Como você percebe que seu acompanhante (familiar) está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

Abalou muito a minha família. Porque eu sou uma pessoa que trabalho muito, que sou assim o para-raio na família. Tudo eu que dou um jeito. Tudo que precisava falar, conversar, eu estava ali. E sempre estou né. Então, pro meu marido que é muito dependente de mim, eu que resolvo as coisas, foi um choque enorme. Mas eu falo para ele: não esmoreça, a fé é maior e Deus nos deu tantas pessoas nos últimos anos de fé, de oração, para nos sustentar, pq ele já sabia que a gente ia precisar. Nós não sabia, mas ele já sabia Mas ele pode me levar também. Eu não quero abalar a fé das pessoas, achando que ele não faz, pq ele faz.

Ele não está muito ciente. Não quer que eu pegue no telefone, que eu responda nada, que eu me preocupe com nada. Com medo, quer que eu fi. Deus pode me dar um milagre, uma cura.que resguardada. Excesso de zelo.

Me fala: se alimenta bem, faz tudo certinho. Ele cobra de mim para eu ser forte.

Acho que ele aceitou e as vezes é necessário a gente passar por isso.

Meu sobrinho assumiu minhas funções enquanto eu estou aqui. Ele já vinha me ajudando e assumindo, então agora ele que está cuidando de tudo. A gente dá a liberdade para ele, ele fez intercambio, estuda. Ele praticamente que comanda.

A doença vem de uma forma que mesmo com tudo isso, ela vem mostrar algo. Ela tem muito a ensinar. Cabe a gente né? Ter fé, não esmorecer. A gente é ser humano, então tem as fraquezas, mas você nunca vai ouvir alguém falando que eu estava murmurando e questionado.

Acompanhante 4 (4.2)

- Se você fosse contar ao seu melhor amigo, como você diria que está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

Você vê passar com os outros, mas o momento que acontece com você, é muito difícil. Foi um susto muito grande, porque você não imagina. Ela me ligou dizendo

que tinha feito um exame e tinha dado alterado e que não tava bom. Falei: como assim não tava bom? Ai ela disse, inclusive estou fazendo um exames para ver se não é dengue. Meu irmão me ligou dizendo que ela não tava bem. Eu falei: você está ficando doido? Que não tá bem? Você não aceita né.

Ai levei ela no médico, foi muito rápido. Ele atendeu, olhou assim... Eu vi nele que o negocio não era nada bom, mas ele não quis assustar a gente mais do que já estávamos assustadas. Ele falou que para dar diagnóstico preciso precisava de um exame da medula. Como era feriado, levamos ela para São Paulo fazer o exame.

Foi uma angústia, você não sabe o que é. Mas só sei que tinha alguma coisa dentro de mim que falava: corre, anda rápido. Sabe, aquilo dentro de mim, eu fui mais rápido que pude. No dia seguinte levamos ela para São Paulo.

Ela tem muita amizade com o pessoal lá do Padre Marcelo, que após o exame ela comeu e foi lá tomar uma benção. Ela ficou bem lá. Não parecia que ela tinha nada pela gravidade do exame dela. Ela recebeu a benção, assistimos a missa, comungou. Ela sorria, falava com todo mundo. Ai o Padre Marcelo veio e deu a benção para ela, eu estava do lado. Ele falou: “vá em paz, seu diagnóstico hoje, você vai surpreender os médicos. Vá em paz que você vai se curar”.

E foi. Foi muito bonito.

Ela veio para casa, dormiu bem.

De manhã meu filho que vive com ela me ligou. No dia seguinte confirmou a leucemia. O médico falou que é muito grave e tem que correr.

Eu fui correndo, uma agonia muito grande.

Ai chegando na casa dela, ela começou a chorar. Eu não podia. Apesar do susto, eu precisava passar força pra ela. Por mais que você leve uma pancada, hora nenhuma você pode amolecer.

Naquele momento ela falava que não podia internar porque tinha muita coisa para fazer. Aquilo foi me dando agonia muito grande, pq o doutor falou que era muito

grave e precisava tratar rápido. Ai resolvi as coisas dela. Ali dentro de mim, uma dor que não era minha. Não sei de onde vinha força. Tinha que ser forte e tá firma para resolver.

Ficou naquela duvida se ia tratar aqui, se ia pra São Paulo. Naquele momento dentro de mim era que o tratamento tinha que ser aqui. Mas eu não podia falar, era ela que estava doente, era ela que tinha que decidir. Tinha que ser a vontade dela. Ai Deus mostrou é aqui. Porque a tarde ela começou a fazer febre. Não tinha como ir assim, ai doutor falou que precisava ser internada e não dava pra esperar.

Ai levei ela pro hospital, ela foi internada. Doutor foi uma benção.

Mas aquela sensação... Que eu sai daqui e pedi: “Deus, cuida deles. Ajuda”. Porque você não tem força pra rezar. Você precisa de força para tomar conta de tudo. O mundo desaba. Eu sai daqui só pedindo pra Deus cuidar da minha irmã.

Eu fiquei uma semana que eu não sabia quem era eu, para digerir toda a situação. Voltei falar com o médico, pedi pra me orientar e me ajudar. Tudo que fala pra mim eu esqueço ali. Eu esquecia tudo, deu um branco na minha memoria. Minha cabeça está rodando. Mas você tem que ser forte, tem que ser tudo.

Mas o que mais doeu em mim foi depois que eu cheguei aqui depois de uns 8 dias internada, que ela estava mal com o tratamento. Ela colocou a mão no rosto e falou que queria embora, que não aguentava mais. Foi dando crise de desespero nela. Ai você fica de fora.. Não posso ficar o dia todo aqui. É uma luta.

- Como você percebe que o paciente está se sentindo com o diagnóstico e tratamento da doença?

Ela aceitou. Em momento nenhum ela questionou: pq eu? Ela aceitou.

Ela falou: Deus, se eu sou prova viva daqui, se o senhor está usando eu. Eu aceito tudo que você me mandar.

Ela me falou: eu não questiono. Não julgo Deus. Ao contrario, eu agradeço a Deus por ter dado pra mim. Pq se desse para algum de vocês em casa eu não ia suportar.

Aquilo ali pra mim, eu falei, deus sabe o que faz.

Eu ouvi ela falando e senti nela.

Eu estou sendo a mais forte possível, pq eu já desabei. Eu peço pra Deus me ajudar pq tenho que ser forte e superar para ajudar ela. Dar força para ela, pro meu filho, pra minha mãe.

Ela tem Deus no coração, ela tem fé. Ela é muito forte.

Ela sabe do risco, todo mundo está ciente. Mas todo mundo muito confiante.

Ela já melhorou muito rápido. Ela é iluminada. As enfermeiras tudo ficam encantadas com ela. Tem um exercito de pessoas em oração por ela. Ela veio muito fortificada. Tendo fé você vence. Ela vai vencer.

Paciente 5 (5.1)

- Se você fosse contar ao seu melhor amigo, como você diria que está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

Minha vida virou do avesso, era uma mulher que fazia tudo. De repente fiquei doente. Fiquei sem saber como ia ser. Muito ruim. Ai perguntei se tinha cura. Falou que tinha cura, eu falei: então vamos embora. Tenho muita fé, sabe. Mas está nas mãos de Deus. Ele é Deus se eu ficar bem ou não.

Comecei o tratamento, não tive nada. Mas ai afetou a parte financeira. Isso deixa a gente aflito. A gente preocupa, né? Mas vamos indo.

- Como você percebe que seu acompanhante (familiar) está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

Meu marido ficou muito pior que eu. Tenho dó dele. Afetou psicológico. Ele não tem estrutura. Ficou muito abalado, sem saber o que fazer. Fingindo ser forte, coitado.

Mas agora está melhor. Me ajuda, fala para preocupar com a minha saúde. Ele tenta resolver todas as coisas fora para eu não ter que me preocupar com os problemas.

Acompanhante 5 (5.2)

- Se você fosse contar ao seu melhor amigo, como você diria que está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

A primeira vista, quando eu recebi esse diagnostico dela, pra mim veio como se fosse o fim. Por essa doença mesmo, mesmo a gente não tendo muito conhecimento

quanto a isso, mas sabe-se que essa doença é uma doença mortal, uma doença difícil de ser tratada. E quando chegou esse diagnóstico pra mim, eu perdi o chão. E realmente como o chefe da casa, o marido, eu me vi numa situação muito complicada. Pra mim já estava sendo o final, minha esposa já estava com tempo determinado de vida. Pela idade dela, eu sei que é difícil o tratamento e a recuperação. Pra mim foi muito difícil. Essa situação deu um giro, uma mudança de vida. Como se diz, eu perdi o controle, na verdade. Muitas vezes eu perdi o controle. Eu sendo marido, sendo pai, não podia deixar passar isso pra ninguém. Foi a barra mais pesada. Pior coisa que eu tive, segurar tudo sozinho. Sem ter pra quem falar, com quem conversar. Apenas para os amigos. Quando eu recebi a notícia, era uma quinta feira, eu lembro direitinho, que era uma Leucemia Linfoblástica Aguda, que nós tínhamos que começar a quimioterapia na segunda-feira.

Descontrolou totalmente nossa vida em todos os sentidos: financeiramente, emocionalmente. Nossos negócios... Nossa vida parou. Passamos a viver em função dessa doença durante todo esse tempo. Nós temos um comercio, que praticamente está na mãos de outras pessoas. Então foi muito difícil pra nos. Está sendo muito difícil.

Mas eu aprendi uma coisa com essa doença. A gente vence por etapa. Muitas vezes a gente acha até que não vai dar certo.

O médico falou tudo que pode ou não acontecer. Mas é a única solução, temos que enfrentar.

É Deus. Só Deus.

- Como você percebe que o paciente está se sentindo com o diagnóstico e tratamento da doença?

Ela tem uma fé, nossa. Muitas vezes até me envergonha. Muitas pessoas rezando. Eu cheguei nela um dia de manhã e falei: Bem, vou falar um salmo para você, mas depois vou mudar ele um pouquinho. Ai falei assim pra ela: “Elevo meus olhos para o monte, de onde me virá o socorro?”. Agora vou inverter para você: “Elevo meus olhos para o monte, pra que lado eu vou sair correndo?”. Porque eu não me via por onde correr. Fiquei fazendo contar naquele dia, ver o que eu tinha que pagar. Ai meu telefone tocou, era uma mulher que me contou que Deus pediu para ela me ligar, ofereceu a casa para

nós, ajuda. São pessoas que estão em volta e sabem a gravidade da doença. Foi ajuda de todos os lados.

A gente tem a base familiar, graças a Deus. O que está fazendo superar tudo isso ai, é a união da família. É onde fortalece ela.

Ela tem uma força violenta. Esse jeito durona dela, de implicar com tudo. Mas ela tem um força. Ela tem medo, mas ela tem muita força e fé. Ela aceitou muito melhor que nós todos.

Paciente 6 (6.1)

- Se você fosse contar ao seu melhor amigo, como você diria que está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

Eu fiquei muito nervosa no sábado que eu vim procurar a senhora, pelo diagnóstico que eu já sabia o que era. Por que? Porque eu tenho uma neta de 6 meses, eu tenho uma família linda, eu tenho uma irma deficiente que mora comigo e eu cuido, tenho meu marido que é super especial e tenho a minha filha que é maravilhosa. Então, meu maior medo era de Deus confirmar a leucemia e minha família quebrar no meio. Foi meu maior medo. Eu não tive medo de tá com a doença, eu não tenho medo da doença, eu não tenho medo do tratamento. Eu não chorei. Eu aceitei muito bem a doença. Me preparei para aceitar a doença. Falam que as doenças não tem cura. Diabetes não tem cura, aids não tem cura, problema cardíaco não tem cura. Doenças crônicas comuns do dia a dia nosso, não tem cura. Então, eu encarei a leucemia como uma doença comum. Uma doença que veio e que vai embora com o tratamento. Eu encarei a leucemia como um resfriado muito forte, que eu vou tratar e vai embora. Eu me preparei muito bem psicologicamente, preparei minha família. Conversei com todos eles. Falei: eu não quero choro, não quero tristeza. Porque eu acho que quem crê, quem acredita em Deus, tá apoiado. É uma doença comum. Eu vou lá, eu vou tratar. Se for a vontade do Pai, eu vou curar e vou voltar para casa. Se não for a vontade do Pai vocês vão seguir a vida de vocês como tem que ser seguida. Eu não chorei ate agora, não vou chorar. A minha doença, a minha não! A doença que está no meu corpo, não merece que eu chore por ela. Eu acho que assim, tudo veio para que eu possa refletir e ser melhor do que eu já sou. Eu preciso melhorar muito, na minha casa, na minha família, com as pessoas que eu atendo. Eu acho que a doença veio

para puxar o tapete, para acordar. Sabe? Mas a minha fé em Deus é muito grande. Eu não abalei um minuto e não vou abalar. Vou fazer esse tratamento, vou sair dele e não vou passar mal, se Deus quiser. E é isso.

- Como você percebe que seu acompanhante (familiar) está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

Ele é muito calado. Ele é na dele. Ele não se expressa. Mas, eu sou a caçula de 11 filhos. Ai eu falei com ele: bem, será possível que eu herdei todas as coisinhas estragadas que estava lá na família? Porque minhas irmãs não tem nada. Caiu tudo em cima de mim? Meu DNA estragado? Ele falou assim: você tem, porque você é a mais forte. E ele fala assim: Deus deu para nós e juntos nos vamos carregar essa cruz. Se ele deu para nós, é porque a gente consegue. Porque outro não conseguiria. Ele fala: você é a mais forte, você vai conseguir. Agora, ele não demonstra o nervosismo, não demonstra insegurança. Ele não demonstra nada. Eu acredito que ele tenha aceitado numa boa a doença e tá sabendo lidar com ela. Eu acho que ele está sabendo lidar com ela muito bem. E ele tem esperança, como eu tenho. Esperança da gente poder continuar a nossa vida juntos, se Deus quiser.

Acompanhante 6 (6.2)

- Se você fosse contar ao seu melhor amigo, como você diria que está se sentindo com o diagnóstico e tratamento desta doença?

É uma experiência única que a gente passa. A gente acha que nunca vai acontecer na família da gente, né? Mas quando vem a notícia, que a gente sabe o diagnóstico, a gente fica meio triste. No primeiro dia da notícia, a gente fica deprimido. Mas depois vai se acostumando né. A gente aceita mais. E pede força para Deus. Mas que não é fácil, não é fácil viu. É complicado.

Esse negócio de câncer parece que a gente ouve muito falar, que é incurável. A gente vai acostumando. Vai vendo outros casos. Muitos amigos e muita gente dando força. Todos muito empenhados na cura dela. Muita experiência nova, mas serve pra gente aprender e tentar ajudar mais. Uma lição de vida. Estou esperançoso demais, vai dar tudo certo. No começo a gente fica com medo, mas depois não é aquilo que todo mundo fala.

- Como você percebe que o paciente está se sentindo com o diagnóstico e tratamento da doença?

Ela está ótima. A cabeça dela é a minha. No primeiro dia, baqueamos um pouco. Depois conversamos, é pra nós, então vamos encarar. E vamos sair, se Deus quiser. Ela é muito forte.

ANEXO 1

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS DR. JOSÉ ANTÔNIO
GARCIA COUTINHO -

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

Título da Pesquisa: Conflitos bioéticos entre paciente e seus familiares na percepção e enfrentamento de leucemia aguda

Pesquisador: Antônio Marcos Coldibelli Francisco

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 01824918.2.0000.5102

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO DE ENSINO SUPERIOR DO VALE DO SAPUCAI

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.019.046

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os Termos de apresentação obrigatória estão presentes.

Recomendações:

Divulgar os resultados do estudo à comunidade escolar onde o mesmo foi realizado e à comunidade acadêmica, possibilitando a continuidade de estudos sobre o tema.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto de pesquisa atende as disposições da Resolução 466/2012 e pode ser aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ao término do estudo apresentar relatório ao CEP.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1223419.pdf	18/10/2018 05:54:47		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_completo2.docx	18/10/2018 05:53:55	Michelle Petrolli Silveira de Souza	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao2.jpg	16/10/2018 21:07:56	Michelle Petrolli Silveira de Souza	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao1.jpg	16/10/2018 21:07:38	Michelle Petrolli Silveira de Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	15/10/2018 22:02:08	Michelle Petrolli Silveira de Souza	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	15/10/2018 21:57:09	Michelle Petrolli Silveira de Souza	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS DR. JOSÉ ANTÔNIO
GARCIA COUTINHO -



Continuação do Parecer: 3.019.046

POUSO ALEGRE, 13 de Novembro de 2018

Assinado por:
Silvia Mara Tasso
(Coordenador(a))