

Discurso e representação sobre a PNH: a formação do sujeito coletivo mães-acompanhantes de adolescentes hospitalizados

Speech and representation about PNH: the formation of collective subject mothers-companions of hospitalized adolescents

Sandra Maia Farias Vasconcelos¹

Resumo

Esse estudo teve como objetivo identificar nos relatos de quinze mães acompanhantes em hospital infantil marcadores discursivos que delineiem o papel do Projeto Nacional de Humanização – PNH no atendimento de adolescentes hospitalizados. Não foi feito um grupo controle. A pesquisa é de abordagem qualitativa e utilizou como metodologia de coleta a amostra por saturação teórica e por metodologia de análise a Análise de Discurso do Sujeito Coletivo (LEFEVRE, 2005). O estudo trata, em particular, sobre o apoio das mães a seus filhos, como resultado das políticas de humanização do atendimento hospitalar. Utilizou-se a técnica de roda de conversa e de relato oral em grupo para coleta de informações acerca do tema. A narrativa das mães possibilitou conhecer necessidades, preocupações e estratégias que elas utilizam para cuidar da saúde dos filhos, bem como determinações sociais mais amplas de suas condições de existência. Foi possível verificar a formação de um sujeito coletivo mãe-acompanhante pela co-ocorrência dos relatos das mães entrevistadas.

Palavras-chave: Discurso de Mães. Adolescentes. Sujeito coletivo. Humanização.

Abstract

This study had as objective to identify in the stories of fifteen accompanying mothers in infantile hospital words that delineate the paper of the National Project of Humanization - PNH in the attendance of adolescents in life end. A group was not made has controlled. The research is of qualitative boarding and used as collection methodology the sample for

¹ Professora Associada da Universidade Federal do Ceará (Departamento de Letras Vernáculas. Programa de Pós-Graduação em Linguística). Doutora em Ciências da Educação - Pós-Doutora em Educação
Contato: sandramaisfv@gmail.com

theoretical saturation e for analysis methodology the Analysis of Speech of the Collective Citizen. The study it treats, in particular, on the support of the mothers its children, as resulted of the politics of humanization of the hospital care. The technique of verbal story for collection of information concerning the subject was used. The narrative of the mothers made possible to know the necessities, concerns and strategies that they use to take care of the health of the children, as well as, ampler social determination of its conditions of existence. In such a way, the generated knowledge is important for the organization of the social practical politics and developed by the sector health.

Keywords: Mother's discourses. Teens. Hospitalization. Humanization.

Introdução

Fazer um relato sobre uma experiência própria ou deixar-se contar por um terceiro quando se é incapaz de fazê-lo é sempre uma experiência singular de pertencer ao mundo. Muitas são as razões para fazer aparecer a história de um simples indivíduo, que nada tem de célebre, mas é, como todos os seres, um ser histórico, alguém que, de uma forma ou de outra, também construiu um pouco a história do mundo. Contar a própria história é reconhecer-se como cidadão pertencente a uma sociedade, um exercício de autoconsciência que finda por revelar a consciência social. A noção de cidadania não se perde nesse leque aberto pela multiplicidade de fatores que unem e separam os seres sociais. Pelo contrário, a consciência social faz de cada indivíduo um ser múltiplo e reconhecedor de seu papel na sociedade, atribuindo-lhe a tarefa natural da alteridade, pelo apoio, pelo olhar cuidadoso e pela tomada de decisões sobre si mesmo.

Estudos epidemiológicos indicam o câncer como segunda causa de mortalidade no mundo. Some-se a isso o fato de o diagnóstico ser, na maior parte dos casos, tardio. Segundo a Organização Mundial da Saúde, os cuidados paliativos ou a medicina complementar aos pacientes crônicos avançados são o exclusivo foco de atenção (TOWNSEED et al., 1990). A respeito da medicina complementar, Riechelmann et al (2007, p. 592²) explica:

“Medicina complementar ou alternativa (MCA) é definida como terapias que não fazem parte do tratamento consagrado

² Também disponível em <<http://www.aneid.pt/pdf/Oncoguia.pdf>>

das doenças. De modo geral, os pacientes que têm o diagnóstico de câncer frequentemente e comumente utilizam tratamentos alternativos”.

Os pacientes fora de possibilidades terapêuticas (FTP) apresentam características peculiares, tais como: enfermidade avançada, múltiplos sintomas, problemas emocionais e familiares graves, aliados ao prognóstico limitado de vida. Esses pacientes necessitam de atendimento específico qualificado, muito frequentemente dentro dessa filosofia de trabalho (GOMES, 1996). Além dos possíveis cuidados paliativos, que incluem massagens terapêuticas, acupuntura, banhos termais, entre muitas outras opções no mercado (ainda de alcance reduzido para maior parte da população), o acompanhamento familiar ainda é o mais frequente tratamento paliativo oferecido aos doentes, notoriamente por seu baixo custo e pelo substantivo envolvimento emocional dos pares. Dessa forma, neste estudo, o apoio das mães aos seus filhos doentes crônicos, hospitalizados ou não, serviu como fundamento a essa medicina complementar que ora se discute. Esse apoio se inclui claramente no Plano Nacional de Humanização (PNH) do atendimento hospitalar, hoje missão descrita nas entradas de todos os hospitais públicos do país.

O hospital onde esta pesquisa foi realizada, o Hospital Infantil Albert Sabin, em Fortaleza, Ceará, é um hospital público, inaugurado em 1970 como uma clínica de pediatria, especializada em tuberculose e má nutrição. No decorrer no tempo, o hospital foi sendo ampliado e hoje é um hospital de especialidades gerais, contando com conta uma superfície de 12.000 m², em dois andares, com um total de 300 leitos, organizados em enfermarias. É ainda um pequeno hospital, mas em expansão. Conta com cinco setores, divididos segundo as especialidades, atendendo a uma demanda de cerca de mil consultas diárias e não recebe pacientes portadores de doenças contagiosas.

O bloco C

A pesquisa foi feita especificamente no bloco C, de hematologia e oncologia. Ele conta com 46 leitos de internamento, adicionados de mais 25 leitos de hospital-dia, por onde passam diariamente entre 50 e 60 crianças e adolescentes. Esse serviço funciona em um anexo do hospital, onde se encontra uma ONG, hoje de conhecimento amplo da população local. Além das crianças hospitalizadas, o hospital recebe seus acompanhantes, mães, pais, avós e demais

familiares e amigos que se prestam a apoiar a família no momento da doença, os quais permanecem no hospital durante todo o período de internação dos pequenos pacientes.

Descrever e explicar as implicações do câncer não é objeto desta pesquisa, entretanto, é relevante compreender detalhes das reações dessa enfermidade para os pacientes e para seus familiares, a fim de poder entender a dinâmica das famílias e o que eles têm a dizer sobre a realidade pela qual passam no momento.

O câncer é uma doença das células do corpo. A Medicina lhe consagra há anos estudos mundiais sobre a descoberta da cura. Alguns tipos de câncer têm tratamentos já bastante avançados, podendo-se chegar à cura quando descobertos precocemente. Outros, entretanto, continuam sendo um grande desafio para as ciências médicas. De acordo com as estatísticas publicadas pela American Cancer Society, 23% de todas as mortes nos Estados Unidos em 1998 foram consequência do câncer. O câncer infantil é ainda raro, embora seja a segunda doença responsável pela morte nessa idade. Segundo a revista, entre 100 e 150 mil crianças ou adolescentes adoecem de câncer por ano. A incidência aumentou bastante desde os anos 1990 (6,1%), mas a qualidade do tratamento mudou significativamente e fez baixar em 35% as taxas de mortalidade. Hoje, a perspectiva de cura ou de longa sobrevivência chega a 70% no geral.

Mas o câncer ainda é uma doença grave, uma das mais graves até, por seu caráter insidioso. Em alguns tipos de câncer, é quase impossível a detecção precoce, sobretudo quando se trata de tumores. Um tumor ósseo pode levar anos antes de ser descoberto. Um tumor de mama não é perceptível antes de atingir meio centímetro de diâmetro, e isso pode levar de quatro a seis anos. As novas tecnologias, no entanto, notadamente no domínio das radiografias, já apontam progressos notáveis em diagnósticos precoces, mas o câncer ainda levará à morte milhares de pessoas em todo o mundo.

Os tratamentos têm características agressivas e efeitos colaterais visíveis. A ação dos medicamentos provoca mudanças corporais marcantes que podem influenciar a autorrepresentação das vítimas, o que certamente também atinge as famílias. A maneira como a pessoa atingida se percebe pode incitar mudanças de humor e uma sensação de perda de identidade. Isso alimenta um mal-estar constante e frequentes crises de possessividade em relação à família, em especial à mãe.

Seguindo essa linha de entendimento, este estudo teve como objetivo identificar nos relatos de quinze mães acompanhantes em hospital infantil marcadores expressivos que delineiem o papel do Projeto Nacional de Humanização (PNH) no atendimento paliativo de adolescentes e crianças em fim de vida. Não foi feito um grupo controle. A pesquisa é de abordagem qualitativa e utilizou como metodologia de coleta a amostra por saturação teórica, e como metodologia de análise, a Análise de Discurso do Sujeito Coletivo (ADSC), de Lefèvre e Lefèvre (2005). O discurso do sujeito coletivo corresponde a uma soma de discursos individuais que possam representar o discurso da coletividade. Os autores afirmam que “esse discurso coletivo [...] viabiliza um pensamento social” (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005, p. 16). Entendemos que a ADSC é uma proposta de organização e tabulação dos dados que permite melhor organizar os dados qualitativos obtidos a partir de depoimentos dos sujeitos envolvidos na pesquisa. Sua análise consiste basicamente em considerar o material verbal coletado, a fim de organizá-los em um único texto, considerando os pontos comuns e ressaltando as divergências nas análises.

Tendo a Teoria das Representações Sociais como fundamento, a ADSC considera o pensamento social e o discurso que se forma a partir das ideias da coletividade. Justifica-se sua inserção no campo da Linguística por ser uma modalidade de apresentação de resultados de pesquisas qualitativas que tem depoimentos como matéria-prima, sob a forma de um ou vários discursos-síntese escritos na primeira pessoa do singular – expediente que visa expressar o pensamento de uma coletividade, como se esta fosse o emissor de um discurso. Essa característica a aproxima das noções de comunidade discursiva dos campos da Análise do Discurso. Essa técnica consiste em selecionar, de cada resposta individual a uma questão, as expressões-chave, que são fragmentos mais significativos dessas respostas. A essas expressões-chaves correspondem ideias centrais, que são a síntese do conteúdo discursivo manifestado. Com esse material, constroem-se discursos-síntese na primeira pessoa do singular, que são os Discursos do Sujeito Coletivo (DSC), em que o pensamento de um grupo ou coletividade aparece como se fosse um discurso individual.

O Projeto Nacional de Humanização (PNH)

O serviço público de saúde é frequentemente descrito pela população como um conjunto de noções que podem ser resumidas em: burocracia, insensibilidade, ineficácia, massificação, indiferença, autoritarismo. Com

a finalidade de substituir esse léxico tão comum pelas palavras “respeito”, “dignidade”, “competência”, “qualidade”, “tratamento personalizado”, “autonomia”, “satisfação” e “cidadania”, o Ministério da Saúde criou o Programa de Humanização dos Serviços de Saúde, cuja primeira experiência foi realizada de junho a dezembro de 2000 (SAMPAIO, 2000).

O conceito de humanização na relação médico-paciente começou a ser introduzido no Ceará em 1985, pelo famoso cirurgião obstetra, o cearense Dr. Galba Araújo. Ele começou suas ações humanizadas pela estimulação de partos naturais, na tentativa de evitar os partos por cesarianas. Ao mesmo tempo, estimulava o aleitamento materno e a permanência do bebê junto à sua mãe, no hospital, logo após o nascimento, evitando as tradicionais incubadoras hospitalares e os berçários múltiplos. Dentro de sua política antecipada de humanização do atendimento, o Dr. Galba criou o projeto Canguru, para crianças nascidas com baixo peso ou pré-maturas. O modelo do projeto instituiu que as crianças deveriam permanecer “amarradas” à mãe até a recuperação do peso ideal do bebê. A mãe permanece deitada a maior parte do tempo, mantendo seu bebê contra o corpo e o amamentando tanto quanto a criança tem necessidade. O projeto teve início no Hospital Pediátrico Albert Sabin, em 2000, tendo sido transferido em 2005 para a maternidade César Cals. Esse procedimento permanece até hoje em alguns hospitais do estado e do país³.

A Lei Orgânica de Saúde (1990) expõe e defende a integralidade da assistência em todos os níveis do sistema de saúde. Essa integralidade inclui ações coletivas e individuais originárias dos campos extramédicos, como Educação, Psicologia, Capelania e demais ações advindas da iniciativa de particulares, como Terapia do Riso, Segundos Socorros e demais programas de apoio, com o objetivo de dar maior qualidade ao atendimento e atenuar o sofrimento advindo dos tratamentos a que se submetem os pacientes. Para Nietzsche (1986), o conceito de saúde não significa não ser vítima de doença, mas saber aproveitar a saúde que se tem. Isso nos leva a crer que é importante sempre manter um olhar sobre o lado sadio do paciente hospitalizado, o que pareceu fortemente presente nas falas dos acompanhantes.

O fenômeno de humanização, segundo o relatório de Sampaio (2001), é complexo em expressão e em procedimento, sobretudo na emergência do

³ Conf. <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=30076&janela=1>

projeto. O autor distingue quatro redes conceituais, seis campos de determinação e três naturezas de sujeitos em questão, a saber:

Redes conceituais: 1- necessidade > desejo > demanda > satisfação; 2- direito > dever > acesso > controle > cidadania; 3- relação > encontro; 4- humanitarismo > humanismo > humanização.

Campos de determinação: 1- antropologia da cultura; 2- ética do humanismo; 3-política da cidadania; 4- técnica sistêmica da hierarquização e acesso dos níveis de atenção em saúde; 5- técnica do serviço, da qualidade dos processos e dos produtos; 6- psicossocial da satisfação de um encontro significativo.

Natureza: origem dos sujeitos concernidos pelo trabalho: 1- administração; 2- empregados; 3- utilizadores do serviço.

Sampaio define as categorias operacionais a serem realizadas antes da aplicação do projeto de humanização nos serviços de saúde como sendo prévias da aplicação do projeto de humanização em um hospital. O autor nos informa em seu relatório que é preciso compreender e conhecer profundamente os seguintes campos de atuação e de determinação em um hospital:

Cultura: cujo campo diz respeito às ideias, representações e valores, sobretudo sobre os conceitos de doença e saúde.

Humanismo: cujo campo compreende princípios, falibilidade, erros e suas consequências, compreensão dos direitos e deveres morais e éticos.

Cidadania: cujo campo concerne poder, capacidade de estabelecer contratos e prestígio, sobretudo as práticas de cidadania do homem comum – direitos e deveres – e política do Estado, no que diz respeito ao recrutamento dos empregados, à gestão e ao controle social para o desenvolvimento e a democracia.

Qualidade: cujo campo compreende conhecimento, senso de equipe, acesso, comunicação, procedimentos e produtos de qualidade e de eficácia.

Satisfação: cujo campo compreende resultados dos serviços procurados e relações interpessoais vividas, de autonomia do respeito, valorizando a rede conceitual: necessidade > desejo > demanda > satisfação > prazer.

Globalmente, o projeto de humanização foi uma continuação do que se punha em prática desde já alguns anos em todo o Brasil. A realidade do hospital contemplado por esta pesquisa é a presença constante de circulação, pessoas que

vêm trazer apoio, consolo, ajuda humana, coragem, além de jogos e atividades lúdicas diversas. É muito frequente a presença de palhaços, grupos de teatro ou coral para amenizar a dor das pessoas que compõem o quadro do ambiente. As paredes das enfermarias são sempre coloridas, pintadas com figuras de desenhos animados, animais e paisagens. Essas iniciativas são, hoje, parte integrante dos hospitais e incluem também os acompanhantes em atividades nos blocos e enfermarias.

Existe um esforço também para tornar os profissionais mais conscientes de seu papel de cuidador, por um trabalho menos fechado, em que o paciente não seja apenas um diagnóstico ou um número de leito. A primeira medida tomada pela comissão de humanização hospitalar foi permitir e até estimular a presença de um membro da família no hospital, 24 horas por dia. Ou seja, o paciente, criança ou adolescente, recebe acompanhamento familiar durante todo o dia. Sobretudo as mães são presentes no hospital. É certo que seu alojamento não é dos mais confortáveis, mas a criança hospitalizada se sente acompanhada e isso toma uma importância fundamental em seu tratamento, segundo estudos realizados pela equipe do programa de humanização do Governo Federal.

Intervenção e resultados

Retomamos que o objetivo deste estudo foi identificar nos relatos de quinze mães acompanhantes em hospital infantil expressões que delineiem o papel do PNH no atendimento paliativo de adolescentes e crianças em fim de vida, tendo como foco as palavras-chave sugeridas por Sampaio: cultura, humanismo, cidadania, qualidade e satisfação.

Nosso contato com as mães teve um cunho educativo, tendo como suporte o que René Barbier (1997) chamou de RAE – *recherche-action existentielle* (PAE – Pesquisa-Ação Existencial). Segundo ele, a intervenção existencial prevê a adaptação do sujeito concernido no mundo. O autor nos explica que a RAE consiste numa mudança possível do discurso advindo de representações, sensações, sentimentos, pensamentos e ideias do grupo de intervenção que fará o trabalho de acompanhamento junto aos pacientes, previsto como pacote de acolhimento nas políticas de atendimento hospitalar do PNH.

Em nosso campo de pesquisa, habitualmente encontramos a mãe à cabeceira do leito hospitalar. Muito raramente o pai se encontra em acompanhamento ao filho, o que nos fez decidir pela mãe como sujeito participante de nossa pesquisa.

As acomodações não são muito confortáveis, mas o lugar do acompanhante é garantido, inclusive com alimentação oferecida pelo hospital. Essa prática assegura o conceito de humanização para os pacientes, tendo em vista que eles podem ter a companhia de alguém em quem confiam realmente ao lado – frequentemente, alguém da família. Embora as condições de acomodação dos acompanhantes não sejam das piores, eles pagam a pena de noites em claro ou mal dormidas, com cansaço, dores nas costas, dores de cabeça, além do fato de estarem em constante vigília junto ao paciente, o que é extenuante.

As mães têm três refeições diárias e banheiros específicos. Dormem no mesmo quarto que seus filhos, em poltronas semileito. Podem sair quando precisam ou querem e o acompanhamento pode ser revezado com outros membros da família ou com amigos. Cada mãe veio de um lugar diferente. Antes indiferentes à existência das outras mães, cada uma agora tem aquela pessoa desconhecida como companheira de infortúnio. Assim como a experiência dos adolescentes doentes, também as acompanhantes passam por um processo de *repatriamento*. A partir de então, a experiência dos adolescentes se mistura e com isso as famílias se engajam e dividem as mesmas dores e expectativas.

A amostragem aqui trabalhada utilizou a técnica de saturação teórica e chegou a 15 mães (M1-M15) para a discussão e formação do sujeito coletivo *mãe-acompanhante* (MA). Glaser e Strauss (1967) sugerem o critério da saturação teórica para o julgamento de quando interromper a amostragem de diferentes grupos pertinentes a uma categoria. Saturação significa que não está sendo encontrado nenhum dado novo. A amostragem e a integração de mais material são encerradas quando a saturação teórica de uma categoria ou grupo de casos for atingida, ou seja, quando não houver mais o surgimento de informações novas. Essa metodologia permitiu que, na pesquisa, cada mãe conservasse suas particularidades, sendo nosso objeto de estudo as recorrências discursivas sobre a relação de apoio como resultante da implantação do projeto de humanização.

A escolha do grupo de mães seguiu o critério específico de serem mães de adolescentes hospitalizados no setor de oncologia. Todas foram contatadas numa mesma semana. Foram obedecidas todas as exigências do conselho de ética do hospital e os nomes das pessoas participantes foram preservados. Partindo dos conceitos-chave de humanização citados anteriormente, organizamos um encontro em roda de conversa, a fim de deixar que os grupos, sempre pequenos a cada vez, fossem se reunindo segundo sua disponibilidade e segundo a interação

que já mantinham com as demais acompanhantes. Sabemos que embora reunidas em um mesmo ambiente e submetidas a uma situação semelhante, cada uma delas guarda em si sua totalidade. Nessa totalidade, a pesquisa encontrou interesses e emoções diversos. Lobrot, citado por Lipiansky (BARBIER; GALATANU, 1998), defende que o “eu” nunca está longe de “minhas emoções” e que as representações são também ideias carregadas de afetividade.

As mudanças ocorridas com as mães devido à doença dos filhos foram os principais indicadores da escuta de seus discursos. Mudanças relativas à rotina, às reações dos outros filhos, do marido, da família em geral, sempre em relação com as palavras-chave “cultura”, “humanismo”, “cidadania”, “qualidade” e “satisfação”, por associação simples de ideias. Em um primeiro momento, as mães foram convidadas a citar palavras soltas que lhes lembrassem essas expressões e tivessem relação com sua nova realidade. Inicialmente tímidas, logo elas se soltaram e falaram sobre os sentidos que atribuíam aos conceitos que expusemos.

Seus depoimentos foram organizados em palavras-chave na lista a seguir:

Cultura: escolarizar, propor leitura, alfabetizar (MA).

Humanismo: respeitar a dor, entender o medo, não brigar (MA).

Cidadania: alimentar, limpar, ter os documentos (MA).

Qualidade: viver como antes, ter os remédios que precisa (MA).

Satisfação: obter a cura do filho, fim do tratamento, futuro saudável e feliz (MA).

São expressões que delineiam o quadro de suas vidas no momento em que se encontram mais solitárias junto ao filho doente, quando essas mulheres se revelam ainda mais exigentes em relação à própria conduta. Observamos que existe uma convergência evidente para a doença, para o tratamento do filho, para a atenuação de outras prioridades. Vemos o conceito de qualidade de vida ficar restrito a obtenção dos remédios e ao desejo de retorno ao passado, tempo em que não havia a doença. Isso implica que a doença se coloca no centro das atenções dessas mães acompanhantes. Em menor incidência, mas também presente, aparece como preocupação das mães os serviços domésticos como sinal de cidadania. Sem tempo para arrumar a casa, passar a roupa lavada, fazer as compras ou dar atenção ao marido ou aos outros filhos, as mães compõem também suas queixas em relação a sua ausência em sua vida que elas designam como normal.

No segundo momento, colocamos cadeiras em círculo para grupos de quatro a seis mães e dispusemos 12 fichas no chão em que se podiam ver escritas as palavras “cultura”, “humanismo”, “cidadania”, “qualidade” e “satisfação”, a razão de uma palavra por ficha. Cada uma deveria escolher pelo menos duas fichas que representassem seu sentimento em relação ao hospital e à PNH. Solicitamos que dessem uma hierarquia aos temas escolhidos. As escolhas mais frequentes marcaram “satisfação” e “humanismo” como os aspectos mais importantes na PNH. Os discursos relatados podem ser resumidos coletivamente na seguinte assertiva: “Uma política deve tratar todos com humanismo a fim de que todos fiquem satisfeitos”. Como vemos, o sentimento emergiu de forma marcante nas falas das mães, que viam suas emoções como experiências sobre as quais se deve investir em mudanças que levem ao reconhecimento de sua história.

Em relação ao conceito de *Humanismo*, é frequente nos discursos das mães a relação de amizade que se forma nesse momento, num quadro de cumplicidade clara, formado e cumprido pela doença, regada de uma solidariedade perseverante. A causa da doença e o percurso do tratamento, progressivamente, parecem se ligar às coincidências e aos acasos dos resultados, como podemos ver em alguns exemplos:

“É como se a gente se tornasse irmã de má-sorte na vida. Nosso filho doente assim, é tão ruim nem saber o que pode acontecer amanhã ou depois.” (M3)

“Eu penso se não cuidei bem dele, se foi uma sopa que eu dei a ele.” (M8)

“Ela tinha mania de comer aquelas salsichas (...). Será que foi por isso?” (M13)

“A gente chega aqui e nunca sabe nem quando vai sair.” (MA)

“Quando eu preciso sair, peço à minha vizinha de leito pra [ela] ver meu filho.” (MA)

Em contrapartida, a *Satisfação* é uma utopia, um sonho e um desejo, que parece distanciado da realidade. O retorno do filho à escola, a faxina a fazer em casa, o desejo de talvez sair um dia, saber o dia de amanhã, a impressão de ser culpada são antagonismos que surgem em relação ao conceito de satisfação e que fogem ao sentido original da PNH.

As mães são conscientes da importância dessa amizade que se forma entre elas. Dousset (1999) assegura que se distanciar de um paciente em estado grave é uma tarefa difícil, porque as relações duradouras de quase amizade

foram criadas durante o tratamento. Entendemos com isso que quando a doença começa a se agravar, a presença das mães é requerida de forma mais intensiva pelos pacientes. Nesse momento, o apoio das mães, muito mais que o tratamento e o atendimento médico, leva ao paciente mais confiança, mais tranquilidade. Em contrapartida, ocorre o isolamento. Logo que o tratamento se aproxima do fim, em função da cura ou da morte, as famílias se isolam em seu caminho, promovendo o afastamento e o término daquela amizade que as unia às outras famílias. Quanto mais o tratamento exige dos pacientes, mais a família se dobra sobre si mesma e se dedica ao paciente. Esse apoio nesse momento é de essencial importância e marca os objetivos reais das políticas do PNH.

A frustração é certamente um sentimento constante entre as mães, sentimento com que elas vão ser forçadas a viver sem possibilidade de correção completa. Simbolicamente, a morte começa o jogo de “vença o melhor”. Esse sentimento incita o desejo de voltar ao passado, discutido acima, quando a vida parecia seguir perfeitamente seu curso. Por isso, nós visualizamos ainda este movimento de vaivém que dá à vida noções temporais ambíguas. O passado como referência é um recurso para garantir a identidade que simboliza o revês da *satisfação*.

Considerações finais

As enfermarias dos hospitais são, com frequência, o quadro determinante da doença e da transformação da pessoa atingida pela doença. As lembranças tornam-se, muitas vezes, visões terrificantes do passado. Não poder mais viver o que passou, não poder repetir situações familiares e não ver mais os amigos torna-se um peso na vida. A doença acumula o doente de terrores. O tratamento pesado do câncer, em especial, assombra quem é atingido diretamente e também a família. Pela doença, tudo parece estar cercado na espiral do destino. A hospitalização atenuada pela presença da mãe ou de um acompanhante que inspire confiança é o reflexo do que se espera de um projeto de humanização. Essa presença, valorizada pelas mães e pelos pacientes, é frequentemente vista como um elemento de reflexão na trajetória de vida dos sujeitos. Mãe e filho tornam-se suportes mútuos nessa caminhada difícil e quase sempre muito longa de uma doença crônica.

Vimos que não somente as mães servem de suporte aos pacientes. Muitos serviços filantrópicos atuam em ambiente hospitalar, levando conforto aos

pacientes e suas famílias, bem como aos profissionais de saúde, muitas vezes esquecidos, tomados como pessoas que podem suportar sozinhos as inúmeras perdas que veem acontecer no dia a dia. Essa ajuda atua como companhia, acompanhamento e apoio ao paciente e aos seus familiares no momento crítico ou na consumação da doença. Essas relações de quase amizade são constantemente o principal suporte aos pacientes em fim de vida e se confirmam nas disposições postas pelas mães em seus relatos de apoio mútuo.

Essa amizade é desprovida de interesses outros que não os de prestar apoio e servir de tutor de resiliência ao paciente e sua família. Sem nenhuma relação institucional com o projeto de humanização, as famílias prestam-se apoio umas às outras, formando uma rede que pode ser inserida no conceito de medicina complementar. Isso significa que mesmo sem ter certeza sobre a recuperação do paciente, quiçá sem mesmo pensar nesse aspecto, vemos que as mães prestam e investem carinho e proteção aos seus filhos no momento do choque e por todo o tratamento. O entorno se forma numa rede de apoio que assegura ao jovem doente a manutenção de sua identidade, as boas relações e a condição que lhe é própria: a de ser humano.

Vemos ecoar nos relatos uma relação de cumplicidade que justifica nossa compreensão do que venha a ser o discurso coletivo das mães acerca do projeto de humanização hospitalar. Vemos, outrossim, que uma comunidade, quando sujeita a condições semelhantes de vida, constrói representações discursivas coletivas que poderíamos associar a um discurso unívoco, permitindo-nos inferir a existência, no ambiente hospitalar, de um sujeito mãe-acompanhante de adolescente doente hospitalizado. Essas impressões vêm à tona pelos relatos que imprimiram noções que nos pareceram claras de sentimento de impotência, o desafeto pela exigência de atenção contínua, a ininterrupção do cuidado e uma carga de culpabilidade constante também muito forte nos relatos. Desse modo, essa mãe coletiva, descobrindo seu lugar quase heroico de cuidadora, dá-se conta de que suas dificuldades são partilhadas em seu discurso. Assim, podemos resguardar por essa pesquisa a possibilidade de um estudo de ADSC nos domínios da Linguística, uma vez que a representação de uma coletividade se constrói a partir do acordo estabelecido entre indivíduos de um grupo comum, formando um discurso de senso comum. Mesmo que se concebam como originais as opiniões individuais dos sujeitos, e considerando que cada um constitui sua vida numa sociedade, sabemos que ele o faz sob grande influência do conhecimento consensual, formador das representações sociais.

Referências

- BARBIER, R. *L'Approche Transversale: l'écoute sensible en sciences humaines*. Paris: Anthropos, 1997.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Lei n.º 8080 de 19 de setembro de 1990. *Lei Orgânica de Saúde*. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF, 1991. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em: 16 maio 2013.
- CECCIM, R. B. (Org.). *Criança hospitalizada: a atenção integral como uma escuta à vida*. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997.
- COTRAN, R. S.; KUMAR, V.; COLLINS, T. *Robbins: pathologic basis of disease*. 6. ed. Philadelphia: H.B. Saunders, 1999.
- DOUSSET, M.-P. *Vivendo durante um câncer: livro para uso dos doentes e seus familiares*. Tradução Viviane Ribeiro. Bauru: EDUSC, 1999.
- LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. *O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa*. Caxias do Sul: EDUCS, 2003. (Desdobramentos).
- GLAUSER, B. G., STRAUSS, A. L. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine Publishing Company, 1967.
- GOMES, B. X. et al. *Cuidados paliativos em oncologia*. Barcelona: Editorial JIMS, 1996.
- HENNEZEL, M. *La mort intime: ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris: Robert Laffont, 1995.
- LAINÉ, A. *Faire de sa vie une histoire: théories et pratiques de l'histoires de vie en formation*. Paris: Desclée de Brouwer, 1998.
- NIETZSCHE, F. *Ecce Homo*. São Paulo: Max Limonad, 1986.
- SAMPAIO, J. J. C.; GOMES, A. M. A.; SOUSA, C. P. *Projeto-Piloto Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar Caso Regional Nordeste I Hospital Geral César Cals: relatório final*. Fortaleza, 2000.

TOWNSEED J. et al. Terminal cancer and patients preference for place of death: a prospective study. *BMJ: British Medical Journal*. v. 301, n. 6749, p. 415-417, 1990. Disponível em: <<http://www.mdanderson.org/departments/CIMER/>>. Acesso em: 12 jan. 2013.

TUBIANA, M. *Le cancer: hier, aujourd'hui, demain*. Paris: Odile Jacob, 1995. (Col. Opus).

Data da submissão: 08/08/14

Data do aceite: 27/10/14