

## EXPERIÊNCIA DE PESQUISA JUNTO A PESSOA EM PROCESSO DE MORRER E MORTE

Janderléia Valéria Dolina<sup>1</sup>; Roseney Bellato<sup>2</sup>; Laura Filomena Santos de Araújo<sup>3</sup>

O estudo objetivou relatar a experiência de pesquisa junto à pessoa em processo de morrer e morte e sua família. Essa experiência, embora vivida por mim, pesquisadora em pós-graduação, vincula-se a uma pesquisa matricial e teve o amparo do grupo que a desenvolve. Este grupo colaborou em momentos importantes das decisões a serem tomadas quanto a condução do estudo e, por isso, essa foi uma experiência individual, mas, ao mesmo tempo, compartilhada, tornando-se enriquecedora para todos os envolvidos. Assumindo a posição de ser a pesquisa uma ‘criação’, seu desenho preliminar se fez em forma de delineamentos, dando-me alguns direcionamentos iniciais, mas deixando o pesquisar como processo a ser construído em sua própria realização. Essa decisão se fez tão mais importante por ser o sujeito do estudo uma mulher jovem, de 34 anos, ficticiamente chamada Beth, vivendo seu processo de finitude e considerada fora de possibilidades de cura, após tratamento por cinco anos para câncer de mama. Também sua família foi acolhida como sujeitos da pesquisa, particularmente suas duas filhas adolescentes e sua mãe. Se, na contemporaneidade, a morte é tomada como contrária a vida e não parte dela, para nós, profissionais de saúde, é tida como fracasso e falha, levando a obstinação terapêutica voltada somente para cura<sup>(1)</sup>. Geralmente o distanciamento é tomado como estratégia para o enfrentamento dessa dificuldade em acompanhar e amparar o morrer do outro, podendo gerar o abandono daquele que morre e de sua família. Com essa compreensão e também enfrentando esses medos, angústias e incertezas, coloquei-me em situação bastante desafiadora ao realizar a pesquisa. Estimulava-me, todavia, o desejo de encontrar algumas respostas àquilo que me parecia inacessível e indizível – adentrar o universo íntimo da pessoa que está morrendo e, conhecendo-lhe a dimensão humana, poder engendrar formas de cuidado a partir de suas necessidades e solicitações, tendo-a como centro desse cuidado. Diante da situação de vulnerabilidade de Beth e sua família e de incertezas da enfermeira-pesquisadora, fui me aproximando e construindo uma relação que teve por pilares sustentadores a escuta atenta, o carinho e a disponibilidade para estar junto. Ao longo de nove encontros com Beth e sua família, pude conhecer parte de sua sofrida, curta e intensa história de vida, narrada a mim de um modo muito próprio e com certo distanciamento de quem ‘conta uma história da qual não faz parte’, durante a qual a afirmação da possibilidade de morte se fazia presente ao mesmo tempo que sua negação. Presenciei, também, situações de conflito familiar e cenas de carinho e cuidado, pois, ao mesmo tempo em que a necessidade de cuidado se exacerbava, os conflitos relacionais também se intensificavam, mostrando que o adoecimento não ocorre de forma paralela à vida das pessoas, mas “se amalgama ao próprio viver” modificando rotinas, relações e modos de vida<sup>(2)</sup>. Beth necessitava de cuidados progressivamente mais intensos, em decorrência do declínio acentuado do seu estado, com desconforto respiratório e dor forte; com isso, foi necessária a hospitalização para que pudesse receber cuidados profissionais. Durante sua última hospitalização fui chamada por uma de suas filhas, pois Beth requisitava minha presença. Chegando ao hospital eu a encontrei em intensa ansiedade e me deparei com sua pergunta angustiada e que eu mais temia: “O que está acontecendo comigo?”. Acalmá-la, ampará-la e dizer-lhe que estava morrendo foram dimensões do cuidado possível, pela minha

<sup>1</sup> Enfermeira; Mestre em Enfermagem, membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC).

<sup>2</sup> Enfermeira; Doutora em Enfermagem; docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT), membro do GPESC. [roseneybellato@gmail.com](mailto:roseneybellato@gmail.com)

<sup>3</sup> Enfermeira; Doutora em Enfermagem, docente da FAEN/UFMT, Líder do GPESC.

‘presença por inteiro na situação-limite’ como ser humano-enfermeira-pesquisadora. O sono repousante que sobreveio à nossa conversa-silêncio mostrou-me o quanto o cuidado-presença foi efetivo naquele momento. Beth morreu no dia seguinte; estive presente no seu velório, buscando confortar também sua família, principalmente suas filhas. Após alguns meses voltei a sua casa, agora para um encontro com sua mãe, que me contou como a família estava se reorganizando a partir dos desejos de Beth, dando-me a conhecer sua ausência-presença na vida familiar. Nessa experiência de pesquisar-compreender o morrer e a morte de Beth, o esboço inicialmente proposto foi ganhando cores, luzes e definições em matizes diversos ao longo do seu desenvolvimento, obrigando-nos, o grupo da pesquisa e eu, a tomar decisões e buscar soluções no imediatismo mesmo das situações vividas, conformando-se, ao final, como um ‘estudo-aprendizado-cuidado’. A dimensão estética se fez presente de modo substantivo na pesquisa como ‘criação’ ou, metaforicamente, como ‘obra de arte’, concebida e elaborada ao longo do tempo. Esta postura decorre da compreensão da pesquisa como ‘experiência em aberto’ a partir de diferentes posições e perspectivas, assumindo modos de desenvolvimento baseados na experimentação, composição, relação e movimento. A ética também se fez de modo substancial ao longo de toda a pesquisa, pelo respeito à dimensão humana da pessoa que morre e família; também em minha própria vivência de ser humano-pesquisadora, afetada intensamente no modo de conceber a vida, a morte e o cuidado. Conforme expresso no Diário de Pesquisa: “a maior dificuldade enfrentada foi falar de morte para quem morre”; pois, essa foi a primeira vez, como enfermeira, que me senti realmente próxima da pessoa que está morrendo e de sua família, conheci sua casa, seu cotidiano e me aproximei de seus sentimentos e vivências. O ser humano-pesquisadora esteve presente por inteiro, não se limitando a registrar o dito como um “gravador humano”, mas que reagiu a cada gargalhada e cada solução<sup>(3)</sup>, que compartilhou anseios, angústias e inquietações. Entendo que seja esse compartilhar de emoções que possibilita o adensamento da história de vida e o alcance de diferentes graus de profundidade e envolvimento entre pesquisadora-sujeito da pesquisa, permitindo que o contar-se e o ouvir o outro seja uma relação mútua de cuidado e crescimento humano. Assim, o ouvir-cuidar de Beth possibilitou-me entender que o cuidado de enfermagem ao ser humano que vivencia sua finitude é uma ‘atitude-disposição’ para estar junto ao outro, de fato e por inteiro, cuidando no viver, do viver e para o viver. O compartilhar dessa experiência com o grupo de pesquisa permitiu que eu me sentisse amparada em minha vulnerabilidade de ser humano-enfermeira-pesquisadora diante da finitude humana, possibilitando-me entender que o fazer pesquisa toma feições de criação artística, pois requer traçados iniciais que vão tomando consistência ou sendo modificados durante sua elaboração, a depender da sensibilidade do criador em apreender a muitas dimensões que a vivência do outro oferece com suas nuances, colorido, movimento e luz própria.

Descritores: Morte. Enfermagem. Pesquisa em Enfermagem

Eixo: Questões antigas e novas da pesquisa em enfermagem

Referências bibliográficas:

1. Bellato R, Carvalho EC. O jogo existencial e a ritualização da morte. Rev Latino-am Enfermagem,13(1):99-104, jan-fev, 2005.
2. Bellato R, Araújo LFS, Mufato LF, Musquim CA. Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: Pinheiro R, Martins PH. Usuários,

redes sociais, mediações e integralidade em saúde. Rio de Janeiro/Recife: CPESC, IMS/UERJ, ABRASCO; 2011. p.177-84.

3. Lalanda P. Sobre a metodologia qualitativa na pesquisa. Rev. Análise Social, 33: 871-83, 1998.