

## Manifestações e necessidades referentes ao processo de morte e morrer: perspectiva da pessoa com câncer

Demonstrations and necessities on the death and dying process: the perspective of the person with cancer

Manifestaciones y necesidades referentes al proceso de muerte y morir: perspectiva de la persona con cáncer

Adriana Soares Tomaszewski<sup>1</sup>; Stefanie Griebeler Oliveira<sup>2</sup>; Isabel Cristina Oliveira Arrieira<sup>3</sup>; Daniela Habekost Cardoso<sup>4</sup>; Silvia Francine Sartor<sup>5</sup>

Trabalho de Conclusão de Curso da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Ano de defesa: 2015.

### Como citar este artigo:

Tomaszewski AS; Oliveira SG; Arrieira ICO; et al. Manifestações e necessidades referentes ao processo de morte e morrer: perspectiva da pessoa com câncer. Rev Fund Care Online. 2017 jul/set; 9(3):705-716. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.705-716>

### ABSTRACT

**Objective:** To know the manifestations and needs concerning the process of death and dying of the person with cancer at the end of their lives. **Methods:** This paper is a qualitative and descriptive case study. The scenario was the participants' homes, who were also bound to the Interdisciplinary Homecare Program, in Pelotas/RS. Five persons with cancer at the end of their lives participated, four were male and one female. Data collection was carried out through semi-structured interviews and participant observation, from August to September 2015. Three or four meetings happened in their homes and thematic analysis was applied. **Results:** Four categories emerged: Emotional demonstrations and necessities; Social demonstrations and necessities; Physical demonstrations and necessities; Spiritual demonstrations and necessities. **Conclusion:** Cancer modifies patients and relatives' lives, which demands skill and sensitive look from health professionals, when aiming to completely assist patients, considering their physical, emotional, social and spiritual dimensions.

**Descriptors:** Terminally Ill, Palliative Care, Home Care Services, Nursing, Nursing Care.

<sup>1</sup> Enfermeira da Prefeitura de Cristal, trabalhando na Unidade Básica de Saúde de Alto Alegre/Cristal/ RS, Brasil. E-mail: [drikkacristal@hotmail.com](mailto:drikkacristal@hotmail.com).

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto I da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, Pelotas/RS, Brasil. E-mail: [stefaniegriebeleroliveira@gmail.com](mailto:stefaniegriebeleroliveira@gmail.com).

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Ciências. Enfermeira e Chefe da Divisão de Gerenciamento de Cuidados no UFPel/EBSERH, Pelotas, RS, Brasil. E-mail: [isa\\_arrieira@hotmail.com](mailto:isa_arrieira@hotmail.com).

<sup>4</sup> Enfermeira. Estudante de doutorado pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Universidade Federal de Pelotas. Enfermeira do Município de Pelotas, Pelotas, RS, Brasil. E-mail: [danielahabekost@yahoo.com.br](mailto:danielahabekost@yahoo.com.br).

<sup>5</sup> Estudante de enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Titular da concessão PROEXT-2016. Pelotas, RS, Brasil. E-mail: [sii.sartor@hotmail.com](mailto:sii.sartor@hotmail.com).

## RESUMO

**Objetivo:** Conhecer manifestações e necessidades referentes ao processo de morte e morrer da pessoa com câncer no final de vida. **Métodos:** Estudo de caso, qualitativo, descritivo. O cenário foi no domicílio dos participantes vinculados ao Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar, em Pelotas/RS. Participaram cinco pessoas com câncer no final de vida, quatro do sexo masculino e uma do sexo feminino. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada e observação participante, em agosto e setembro de 2015, com três ou quatro encontros em seus domicílios. Foi aplicada a Análise Temática. **Resultados:** Emergiram quatro categorias: Manifestações e Necessidades Emocionais; Manifestações e Necessidades Sociais; Manifestações e Necessidades Físicas; Manifestações e Necessidades Espirituais. **Conclusão:** O câncer modifica a vida dos pacientes e familiares exigindo dos profissionais de saúde habilidade e olhar sensível para o atendimento de sua integralidade, considerando suas dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais.

**Descritores:** Paciente Terminal, Cuidados Paliativos, Serviços de Assistência Domiciliar, Enfermagem, Cuidados de Enfermagem.

## RESUMEN

**Objetivo:** Conocer manifestaciones y necesidades referentes al proceso de muerte y morir de la persona con cáncer en el final de vida. **Métodos:** Estudio de caso, cualitativo y descriptivo. El paisaje fue en las casas de los participantes vinculados al Programa de Internación Domiciliar Interdisciplinar, en Pelotas/RS. Participaron cinco personas con cáncer en el final de vida, cuatro hombres y una mujer. La recolecta de datos ocurrió por medio de entrevista semiestructurada y observación participante, en agosto y septiembre de 2015, con tres o cuatro encuentros en sus domicilios. Fue aplicado el análisis temático. **Resultados:** Cuatro categorías emergieron: Manifestaciones y necesidades emocionales; Manifestaciones y necesidades sociales; Manifestaciones y necesidades físicas; Manifestaciones y necesidades espirituales. **Conclusión:** El cáncer modifica la vida de los pacientes y familiares, exigiendo de los profesionales de salud habilidades y mirar sensible para atenderlos en su integralidad, considerando sus dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales.

**Descriptor:** Enfermo Terminal, Cuidados Paliativos, Servicios de Atención de Salud a Domicilio, Enfermería, Atención de Enfermería.

## INTRODUÇÃO

A morte, do ponto de vista médico legal, é o fim das atividades vitais de um organismo, o que refere-se à cessação irreversível de toda a atividade cerebral. Para a cultura ocidental, o conceito de morte é resumido como um fim, como se houvesse a perda de tudo que dissesse respeito à vida, a quebra total dos laços parentais e de amizade.<sup>1</sup> O paciente, diante da progressão da doença e com o fim das possibilidades de tratamento curativo, não tem possibilidade de reversão de suas condições de saúde. Encaminhando-o para a morte, é classificado como paciente terminal.<sup>2</sup> Frente a esta situação, pensa-se que nada mais pode ser feito por ele, quando há muito que fazer.<sup>3</sup> O profissional de saúde, com a perspectiva de que algo pode ser feito pelo paciente diante dessa situação, precisa ter em mente os conhecimentos produzidos pelas duas grandes personalidades na arte de cuidado no final de vida: Kübler-Ross sobre o processo de morte e morrer, e

Cicely Saunders com a visão dos cuidados paliativos e o conceito de dor total, a qual atinge as dimensões física, psíquica, social e espiritual da pessoa humana.<sup>4</sup>

Kubler-Ross identificou os estágios pelos quais as pessoas passam quando estão no final de vida, sendo os seguintes: Negação (o paciente desconfia da troca de exames ou competência da equipe de saúde, podendo ser uma defesa temporária ou, em alguns casos, podendo sustentar-se até o fim); Raiva (fase que sentimentos de ira, revolta, e ressentimento surgem); Barganha (momento em que o doente faz promessas por um prolongamento da vida ou alguns dias sem dor ou males físicos, sendo tais barganhas na maioria das vezes feitas com Deus. Pode, psicologicamente, estar associada a uma culpa recôndita); Depressão (referente às dificuldades do tratamento e hospitalização prolongadas, que aumentam a tristeza aliada a outros sentimentos); Aceitação (relacionada à etapa em que o paciente passa a aceitar a sua situação e seu destino).<sup>5</sup>

Os cuidados paliativos destinam-se a qualquer tipo de doença grave, simultaneamente com terapias curativas ou restauradoras que prolonguem a vida, e tem como objetivo ver o paciente como um todo, proporcionando a ele e sua família melhor qualidade de vida possível, envolvendo atenção específica, contribuindo para o controle de todos os sintomas apresentados e alívio do sofrimento, considerando as experiências vividas e a situação atual deste.<sup>4</sup> No entanto, neste processo de cuidado, além dos pacientes, são envolvidos os familiares e amigos, sendo exigida uma atenção especial dos profissionais, uma prática de comunicação aberta, clara e sensível junto a todos os envolvidos nesse contexto.<sup>6</sup>

Um estudo realizado por meio de uma revisão integrativa deixou evidente o despreparo dos profissionais de saúde em lidar com a morte desde a graduação. Os cursos de formação atribuem pouca importância à abordagem sobre terminalidade, tornando-se uma questão preocupante, visto que o encontro do profissional da saúde com a morte torna-se inevitável no ambiente de trabalho.<sup>7</sup> Outro estudo<sup>8</sup> aponta que atrelado ao despreparo do profissional em desenvolver esse tipo de cuidado, pode haver dificuldades internas que limitam a capacidade de expressar sentimentos sobre pacientes terminais e também de escutá-los. Tais dificuldades são entendidas como uma atitude de defesa.

Há estudos que abordam o processo de morte e morrer<sup>5</sup>, alguns indicam a perspectiva do enfermeiro<sup>7,9</sup> e outros do cuidador.<sup>3,10</sup> Entretanto, além da autora Kübler-Ross<sup>5</sup>, não foi encontrado estudo mais aprofundado que acompanha o paciente neste processo. Desse modo, a pergunta norteadora do estudo foi: Quais as manifestações e necessidades referentes ao processo de morte e morrer da pessoa com câncer no final de vida? A partir disso, este estudo objetiva conhecer as manifestações e necessidades referentes ao processo de morte e morrer da pessoa com câncer no final da vida.

## MÉTODOS

Trata-se uma pesquisa do tipo estudo de caso que tem uma abordagem qualitativa. O cenário da pesquisa se deu no domicílio dos participantes, os quais estavam vinculados ao Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI), no município de Pelotas/RS, Brasil. Este programa foi fundado no Hospital-Escola da Universidade Federal de Pelotas (UFPel), sendo este um dos pioneiros em atenção domiciliar no Brasil.

Foram convidados para participar do estudo cinco pacientes oncológicos em estágio IV, que ainda encontravam-se com a capacidade cognitiva preservada, vinculados ao PIDI, moradores na cidade de Pelotas/RS, sendo maiores de 18 anos. Como critério de exclusão se teve os pacientes com perda parcial ou total da consciência e que estivessem na lista de espera para a inclusão no PIDI.

A coleta de dados se deu por meio de entrevista semiestruturada e observação participante, as quais ocorreram nos meses de agosto e setembro de 2015. Os participantes da pesquisa foram acessados por meio de visitas domiciliares com a equipe do PIDI e a ordem de acesso foi estabelecida pela data de admissão mais antiga. Os encontros foram agendados conforme a disponibilidade do participante e a observação participante ocorreu em todos os encontros, com média de 60 minutos em cada encontro e com cada participante, sendo esses dados registrados em um arquivo no programa *Microsoft Word 2013*. A entrevista de quatro participantes foi gravada, conforme permissão, e uma somente registrada em um arquivo do programa *Microsoft Word 2013*, devido ao uso de traqueostomia, que impossibilitou a fala do paciente.

Nesta pesquisa, após transcrever as entrevistas, foi realizada a análise temática de Minayo, que se atribui em descobrir os núcleos de sentido que estabelece uma comunicação, cuja presença significa alguma coisa para o objeto analítico visado. Para análise de significados, a presença de determinados temas demonstra estruturas de relevância, valores de referência e modelos de comportamento subjacentes ou presente no discurso.<sup>11</sup>

Em relação aos preceitos éticos, foi respeitada a Resolução 466/2012 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.<sup>12</sup> O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Pelotas e recebeu a aprovação sob o número 1.181.795. Além disso, foi lido e entregue ao participante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o sigilo dos participantes da pesquisa foi preservado através de códigos para identificação das falas, com a finalidade de manter a sua privacidade.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste estudo foram entrevistados e observados cinco pacientes, quatro são do sexo masculino e uma do sexo feminino, sendo que destes participantes da pesquisa três possuem filhos e dois não. Quanto aos cuidadores, três são cuidados somente pelo cônjuge, um por suas duas tias, e a outra além do cônjuge também pelos filhos e nora. A faixa etária em média é de 55 anos. Quanto ao Estado Civil, três são casados, um é divorciado, tendo uma companheira, e o outro é solteiro.

A partir da análise dos dados, quatro categorias foram constituídas, as quais foram denominadas: Manifestações e necessidades emocionais; Manifestações e necessidades sociais; Manifestações e Necessidades Físicas; Manifestações e Necessidades Espirituais.

### Manifestações e necessidades emocionais

No contexto da terminalidade, os pacientes revelam diversos tipos de manifestações emocionais quando questionados sobre o processo de doença. Dentre esses, a tristeza é apontada.

*“Tem dias que fico mais cansado esses dias me deitei e chorei e aí a (esposa) viu e ficou chateada. Esporadicamente me sinto triste, mas isso é normal da própria doença, fica meio chateado conforme tá assim, se olha no espelho e está magro, quando perde o cabelo. A primeira vez que fiquei bem careca, começou a cair o cabelo, tive que raspar.” (P2)*

*“Enfrentei de forma positiva, mas triste porque perdi muito peso [neste momento mostrou a perna, querendo dizer que estava emagrecido], depois da cirurgia fiquei mais triste ainda porque parei de falar por causa da traqueostomia e nem sinto o gosto dos alimentos, então me pergunto: Como que uma pessoa tem Câncer?” (P3)*

No momento da entrevista foi observado que todos os participantes da pesquisa demonstraram tristeza no olhar enquanto falavam de suas limitações físicas, conseqüentes dos sintomas da doença. Assim, compreende-se o quanto essas limitações influenciam na vida dos pacientes, modificando toda a rotina, o que contribui para entrarem na fase da depressão, já que sonhos são interrompidos e sentimentos de tristeza surgem diante dessas mudanças.

A tristeza está relacionada às mudanças do corpo, as quais geram certas limitações. Na maioria dos casos, eles perdem a sua independência, sofrem com alterações na sua imagem corporal, isolando-se de seus vínculos sociais, se afastando de atividades de lazer e, como conseqüência, apresentam o sentimento de inutilidade.<sup>13</sup> Assim são geradas reações emocionais diversificadas por vários tipos de sentimentos, dentre eles os sentimentos de medo, tristeza,

ansiedade e depressão, tanto pela doença, quanto pelo rumo de dificuldade que ela conduz.<sup>14</sup>

As necessidades identificadas, como por exemplo o sentimento de tristeza relacionado à autoimagem e os problemas físicos dos pacientes, podem estar relacionadas ao medo da incapacidade e deterioração física e à dor de estar sozinho no momento da morte.

O medo, especialmente relacionado à morte, também foi apontado:

*“Quero muito fazer a cirurgia, mesmo que eu corra risco de vida, não tenho medo da morte, pra quê ficar assim? [Apontou para a barriga].” (P1)*

*“Quando eu fui fazer cirurgia em Porto alegre eu fiquei com medo de não voltar e ver eles [família], essa foi a parte que mais fiquei com medo.” (P2)*

*“É, a gente sempre sente medo da morte como se diz, uma coisa forte se sente, é complicado, mas a gente não pode desistir, tem que lutar até o fim, tem que ir até o final, fazer tudo direitinho, fiz quimioterapia, fiz cirurgia e agora vou fazer tudo de novo, então a gente fica com medo, fica pensando.” (P4)*

Nos relatos dos três pacientes percebe-se que o P1 diz que não tem medo da morte mesmo que ele não sobreviva à cirurgia. Possivelmente porque ele não aguenta mais conviver com as limitações da doença, devido à negação que tem relacionada a ela. Foi possível perceber que este paciente, ao mencionar a fala acima, aumentou o tom da voz, como se estivesse com raiva por saber que não tem mais indicação para uma nova cirurgia devido ao risco de vida mencionado pelo médico cirurgião em outro momento. O P2 e a P4 admitem seus medos perante a morte, sendo que o P2 remete ao medo de morrer às suas preocupações que tem com a família e por acreditar que eles não ficarão bem amparados após sua morte. Já a P4, mesmo com este medo, decide fazer o possível para continuar vivendo, ou seja, fazendo de tudo para que a morte não aconteça. Contudo, ela demonstrou-se preocupada e com o olhar triste ao pensar e falar sobre a morte.

A palavra câncer está vinculada, na maior parte das vezes, à proximidade da morte.<sup>15</sup> Assim, nasce o temor frente a isto, deixando evidente que os seres humanos, atualmente, não estão preparados para enfrentarem o seu fim (quando percebemos a negação e o encurtamento dos ritos de morte).<sup>16</sup>

A morte é um evento que ocorre para todos. Entretanto, uma doença ameaçadora pode torna-la parecer mais próxima, desencadeando o medo juntamente com o sentimento de perda por tudo que a pessoa tem, como a família, a falta de perspectiva dos sonhos que ainda não foram concretizados. Por outro lado, algo faz pensar que, quando essas pessoas passam por um diagnóstico como o do câncer, repensam sobre

como viveram suas vidas anteriormente à doença, os seus erros, os acertos, todas essas questões passam a ser repensadas.

Durante as manifestações sobre a comunicação do diagnóstico da doença, os pacientes também demonstraram os sentimentos de revolta/raiva, as quais estão descritas nas falas abaixo:

*“O meu sentimento era de impotência, é que eu achava que já tinha terminado já pra mim já, ali terminou meu tempo já, o que eu tenho aqui na terra [aumentou o tom da voz] [...]. A única solução para mim é a morte, é isso aí [aumentou o tom da voz novamente] [...]. Tenho um pouquinho de revolta, mas não é uma revolta de raiva de ninguém, é da doença.” (P1)*

*“Que Deus ajude que depois de novembro eu consiga tirar essa sonda aqui, que me incomoda, que tem horas que tenho vontade de arrancar [...]. Tem uma fase da quimioterapia que a gente sente pensa em brigar, sei lá dá uma revolta, tu sonha com briga, se irrita.” (P2)*

De acordo com os relatos é possível identificar que os pacientes parecem ter transitado entre a fase de depressão e raiva. O P1 alterou o tom da voz e o sentido da fala, além de na observação também demonstrar um olhar triste enquanto falava. Após a entrevista, relatou que além do médico não querer atendê-lo, ainda indicou a hiperbárica, que deixou a lesão dele daquele tamanho. Assim, pode se inferir que ele sente raiva do médico e da doença por ter tomado a proporção que tomou, ou seja, aumentou a lesão significativamente após o procedimento indicado. Foi possível perceber quando a sua esposa mostrou as fotos da evolução. Enquanto estava fazendo as sessões de tratamento apresentou tristeza em seu olhar, além de demonstrar se incomodar por não conseguir fazer suas atividades físicas pelos sintomas físicos.

No caso do P1, a negação e a raiva impedem ele de se aprofundar na depressão, deixando evidente que a revolta/raiva que sentiu não era raiva de ninguém e sim da doença. No caso do P2, diante das falas, há vontade de largar tudo ou ainda a vontade de fugir da situação.

A depressão aparece quando o paciente em fase terminal não consegue mais negar sua doença, sendo necessário submeter-se a mais uma cirurgia ou hospitalização, quando começam a surgir novos sintomas e tornando-os mais debilitados, assim não conseguem mais esconder de si a doença, acarretando em um sentimento de grande perda.<sup>5</sup>

O paciente diante da fase da raiva ou ira, ressentimento, inveja, muitas vezes, não é compreendido pelas pessoas que o rodeiam, principalmente por manifestarem esses sentimentos, e isso pode desencadear uma série de problemas com o bom relacionamento entre cuidadores, profissionais e paciente. No entanto, é crucial que os familiares e profissionais não levem para si a culpa desse sentimento gerado pelo paciente, já que o sentimento de raiva é pela doença e

a condição que este paciente está passando, sendo esta uma forma dele enfrentá-la.

O paciente precisa ser respeitado e compreendido, dando-lhe atenção e tempo para que se recomponha deste enorme susto, podendo recuperar-se, promovendo o equilíbrio da situação em que se encontra.<sup>5</sup> Diante da análise, percepção e literatura fica nítido que o paciente necessita muito da compreensão do profissional de saúde que lhe atende, para que suas necessidades possam ser identificadas e assim possam ser atendidas ou, ainda como no caso desses sentimentos a que se trata, esse sofrimento diminuído.

As preocupações também tomaram proporções diante das manifestações evidenciadas nas falas, além de estarem relacionadas ao sentimento de culpa que os pacientes demonstram pelo enfrentamento do processo da doença, por dependerem de cuidadores, como percebe-se nas falas abaixo:

*“E eu fico preocupado pelo que a minha esposa está passando, pelo trabalho que ela está passando por causa minha [baixou o tom da voz, se emocionou e demonstrou tristeza nesse momento].” (P1)*

*“O que me preocupa mais nem é a doença do fígado, o câncer, é isso aqui [fistula], que não fecha, se isso aqui fechasse de vez, tivesse bem, eu acho que nem me preocuparia tanto assim com essa doença do fígado [...] só que me preocupa é tentar melhorar, fechar esta fistula [...] Eu quero ir para a minha casa, não quero ficar atrapalhando, a minha tia gosta de sair e tem que ficar sempre aqui comigo [chorou bastante] [...]. Eu queria ajudar mais [...]. Não depender tanto das pessoas. Se fosse em outro lugar [a fistula no intestino] eu acho que eu até conseguiria fazer o curativo sozinho.” (P5)*

Nas falas acima foi possível identificar que os participantes demonstram sentir-se culpados devido à mudança da rotina deles e conseqüentemente das suas cuidadoras, pela dependência do cuidado que necessitam devido à doença. Com isso é possível perceber que estão envolvidos mais sentimentos além da culpa, como a tristeza, impotência, sentimentos que contribuem para que esses pacientes estejam na fase da depressão.

Durante a entrevista e observação participante, o P5 demonstrou ser uma pessoa fechada, que tem dificuldades em falar sobre si, de seus sentimentos, além dele mesmo e de sua tia ter confirmado isso após a entrevista. Quando foram abordadas tais questões, o paciente respondia-as com os olhos marejados, e quando chegamos no meio da entrevista ele começou a chorar, soluçando, na frente de uma das suas tias (cuidadoras). O paciente estava se sentindo culpado por depender das tias, sentindo-se um fardo na vida delas. Entretanto, sua tia aproximou-se e o acariciou, o fazendo sentir-se

melhor. Além disso, o espaço propiciado para tais anseios serem expressados resultou no alívio do paciente.

A culpa é considerada um dos sentimentos mais dolorosos quando relacionada à morte<sup>5</sup>. Recursos utilizados como a escuta podem dar vez e voz aos pacientes e seus familiares, fazendo com que se sintam mais amparados e compreendidos. Assim, a preocupação deste profissional é facilitar a comunicação entre todos os envolvidos nesse processo, já que se torna favorável para a qualidade de morte de um paciente terminal a compreensão dos seus próprios sentimentos frente ao morrer, além de aproximá-lo de relações com as quais ele deseja se acerrar.<sup>3</sup>

O profissional, agindo como mediador entre a família e o paciente, poderá orientá-los e ajudá-los na reorganização de suas vidas. Apesar da proximidade com a morte, poderá contribuir para que laços esquecidos possam ser reatados, perdendo e pedindo perdão, além de permitir que reveja pessoas que lhe são importantes, buscando livrá-los de sentimentos negativos, contribuindo para libertação tanto para os que irão partir quanto para os que ficarão.<sup>17</sup>

Neste contexto, compreende-se que oportunizar espaços aos pacientes para que possam falar de suas angústias ou receios, sentimentos e enfrentamentos, possibilita aos profissionais de saúde a identificação das necessidades desses enfermos, além de contribuir para que as soluções sejam buscadas a partir dessa oportunidade de escuta.

Nas manifestações também apareceram os sentimentos de amor e carinho quando os pacientes falaram das pessoas mais importantes na vida deles, visto que neste momento nós fizemos questão que seus cuidadores estivessem presente para ouvi-los.

*“Ah, eu amo ela [esposa] né, ela faz parte da minha vida [...] ela é um anjo.” (P1)*

*“A gente é muito amigo, de família, com os filhos, somos muito unidos [...] Foi a melhor coisa que Deus colocou na minha vida [esposa].” (P2)*

*“O meu marido, filhos e os netos e a minha mãe [...] ele [esposo] é uma pessoa maravilhosa, meus filhos também [...] eu tenho me surpreendido muito, muito com ele (esposo), porque ele tem sido incansável, incansável mesmo, báh ele corre lá, corre cá [...] Eu amo eles de paixão [...] Os profissionais de saúde, sinto muito amor por eles, carinho, gratidão.” (P4)*

Em tais falas foi observado a emoção desse momento para todos os envolvidos nesse processo de trabalho (entrevistadoras, pacientes e familiares/cuidadores). No caso do P1, P2 e P4 são todos muito unidos, além de terem nesse momento demonstrado muito carinho ao falarem de seus sentimentos por estas pessoas, seja esposa, filhos, tias e profissionais de saúde como no caso da P4. No caso do P1, foi observado

que a esposa esteve sempre muito presente na vida dele, tratando-o com carinho. O casal demonstra reciprocidade nos seus sentimentos. Outro exemplo de riquíssimo afeto, foi o caso de P2, quando a primeira coisa que sua esposa e seu filho com autismo fazem ao chegar em casa é cumprimentar o paciente, beijando-o e abraçando-o, demonstrando bastante carinho. Durante todo o tempo de observação, ficou evidente o quanto gostam de estarem juntos.

No caso da P4, o esposo chegou e sentou-se em uma cadeira a sua frente, e no momento em que ela falava dele e de sua família, ela pegou as duas mãos do seu esposo e olharam-se com os olhos cheios de lágrimas durante todo o tempo que ela elogiava eles (esposo, filhos e netos), demonstrando muito carinho. Em todos os momentos observados, a paciente e sua família contagiavam o ambiente com muito amor e afeição.

É de grande importância que o profissional crie estratégias de comunicação úteis para o cuidado no final de vida do paciente. Diante das preocupações, ele precisa ser ouvido para que seja identificada a sua necessidade, a qual pode ser o resgate de relacionamentos, agradecimento e demonstração de amor e de afeto às pessoas que lhe são importantes, perdoar e ser perdoado, despedir-se. Mas, para isso, o profissional de saúde precisa estar atento a estimular, permitir e promover reencontros, conversar com familiares, flexibilizar horários de visitas, além de promover um ambiente agradável para estas interações familiares (disponibilizar cadeiras, ambiente privativo).<sup>18</sup>

Dar este momento ao paciente torna-se de extrema importância, uma vez que os problemas com a doença se intensificam e mexem muito com a vida de todos, além de o paciente passar a enxergar a morte mais de perto, e esta é uma forma deles terem a oportunidade de falarem de seus sentimentos para as pessoas consideradas mais importantes na sua vida, podendo-se assim estarem até mesmo se despedindo de seus entes queridos.

Diante da abordagem aos entrevistados sobre a suas vontades/desejos, foi possível compreender que os sentimentos de esperança estão ligados aos seguintes relatos:

*“Hoje tenho vontade de viver, [...] ficar com a minha família, me dedicar mais a eles [...] Maior desejo é viver, ficar sem os sintomas, sem remédios, e ver eles [família] bem [...] Se tu não tem alguma perspectiva de vida, algo pra se agarrar, não vai longe [...]” (P2)*

*“Vou te dizer, sinceramente, às vezes eu tenho esperança, vem hora que esmoreço, sentimentos altos e baixos, não é sentimento 100%, eu estou me esforçando, orando bastante, me agarrando com Deus, procurando entrar em sintonia, não deixar fraquejar, mas vem hora que vejo que a minha situação não é fácil, é uma situação difícil e é grave, então tenho consciência disso [...] Desejo de ficar mais um pouco aqui com a família, com os amigos.” (P4)*

A partir da análise dos relatos de todos os pacientes, os mesmos parecem estar transitando na fase da barganha e que as vontades/desejos deles estão ligados à esperança em viver. Os participantes remetem a vontade de livrarem-se dos males físicos, desejando o término do tratamento medicamentoso, deixando claro a necessidade de uma perspectiva e sentido de vida. Diante disso, o que os mantém vivos é a esperança, e isso certamente vai depender de como vão enfrentar a doença, estando este fato relacionado ao apoio dos familiares, amigos, profissionais de saúde e a fé que se têm ou não diante deste processo.

Na fase da barganha, o paciente tenta adiar a sua própria morte, fazendo acordos com Deus, com a família e com os médicos, através de promessas em ser uma pessoa melhor se os dias de sua vida forem prolongados.<sup>5</sup>

A esperança é o que motiva o ser humano a seguir em frente. Este sentimento pode influenciar a percepção das pessoas diante da sua qualidade de vida, assim como da saúde psicológica, física e das relações sociais, podendo modificar positivamente sua visão sobre a doença. Diante desta visão, é certo que este sentimento desencadeia um efeito benéfico na saúde das pessoas com neoplasias, simplesmente por fortalecer a capacidade desses enfermos em lidarem com as situações de crise. Entretanto, a esperança pode ser compreendida como uma probabilidade subjetiva de bons resultados, dando um significado para o cotidiano de pessoas que passam por doenças que ameaçam a vida, a qual contribui para o bem-estar, a satisfação e a adaptação aos fatores de estresse causados pelo adoecimento.<sup>19</sup>

A esperança é o que geralmente persiste durante todos os estágios, sendo que é o que sustenta psicologicamente os pacientes durante todo o tempo desse processo de adoecimento até a morte. Ela dá a sensação de que tudo deve ter algum sentido, que pode compensar, caso suportem por mais algum tempo. Também é capaz de proporcionar aos doentes, em fase terminal, um senso de missão especial, o que os ajuda a erguer o ânimo e suportarem mais exames, cirurgias e quando tudo se torna dificultoso. Para outros, continua sendo uma forma de negação temporária, mas necessária. Contudo, é importante que o profissional não desista de nenhum paciente, estando ou não na fase terminal. Desistir dele pode contribuir para que ele se entregue, o que favorece o encontro com a morte de uma forma mais rápida. Por outro lado, a não desistência dele poderá fazer com que este tenha resquícios de esperança, além de continuar vendo neste profissional da saúde um amigo que ficará ao seu lado até o fim. Esta atitude pode ajudar o paciente a não se sentir só, abandonado e tão pouco desprezado quando o médico o considerar fora de qualquer possibilidade de cura.<sup>8</sup>

## Manifestações e necessidades sociais

As mudanças na vida do paciente após a doença afetam o contexto social dos mesmos, causando mudanças em suas rotinas, conforme as falas abaixo:

*“Parei de trabalhar, senti muita falta de trabalhar [...] senti falta de sair com as crianças, nós compramos uma camionete justamente para viajar, sair, viajar, nós íamos a Santa Maria, tenho os filhos lá, parentes, amigos, ou ia a Porto Alegre para fazer o tratamento, essas coisas a gente não faz mais, agora piorou por causa dessas quimioterapias.” (P2)*

*“Era uma vida de dona de casa normal, saía, ia no centro. É bem bom a gente ter uma vida de dona de casa normal, agora com a doença não consigo fazer as coisas, eu sinto falta.” (P4)*

Analisando as falas, fica evidente que a rotina com o aparecimento da doença mudou completamente a vida dos pacientes. Assim, esses pacientes com suas fragilidades causadas pela doença podem ser levados à ‘exclusão social’, devido às dificuldades físicas que eles se encontram, pois não têm muita oportunidade de se relacionarem com as pessoas, por viverem em função da doença.

Além de sentir falta de trabalhar, P2 sente falta de viajar com sua família. Com a doença ficou claro que as modificações da sua rotina também afetam seus familiares, o que contribui para um sentimento de culpa e tristeza por parte do paciente. Já P4 sente as dificuldades em estabelecer o seu trabalho rotineiro de dona de casa e de ir no centro passear, coisas que parecem tão simples, que são feitas diariamente pelas pessoas saudáveis mas, por conta das limitações, causa grande dificuldade em colocar em prática. Pelo grau de comprometimento da doença em si, vivenciar esse processo de doença pode significar privação da sociabilidade diariamente, ou seja, interrompe completamente o curso normal da vida dos enfermos e seus familiares. Assim, a fragilidade imposta pela doença pode causar a “exclusão social” pelo fato de terem que enfrentar uma sociedade excludente aos mais vulneráveis.<sup>20</sup> Diante disso, a morte social pode acontecer bem antes do paciente falecer, pelo abandono e isolamento que sente no meio social, fazendo com que a solidão dele prevaleça, sendo a morte sua libertação deste sofrimento.<sup>21</sup>

De acordo com as análises e a literatura, se pode inferir que a exclusão do paciente do convívio social causa um grande sofrimento, tanto para ele como para sua família. Além disso, existe a dor, fruto da incapacidade em realizar atividades rotineiras, que também serve como um motivo passível de causar a morte social. Muitas mudanças passam a acontecer na vida dessas pessoas, muitas das quais comprometem a estabilidade e a rotina familiar. Coisas que parecem demasiadamente simples de se realizar passam a ser tarefas difíceis.

Os pacientes manifestaram sentimentos de arrependimentos diante de sua vida, por exemplo o de não ter ficado mais tempo com a família.

*“Que eu devia ter lutado mais, até para ter conseguido as coisas que eu queria, trabalhar, fazer uma coisa diferente, não só ficar em casa cuidando do lar. Me arrependo de não ter seguido com os estudos, de não ter feito as coisas que eu tinha vontade de fazer, de não ter batalhado mais por isso, e essa é uma coisa que dependia de mim, podia ter ajudado mais pessoas, podia ter feito trabalhos voluntários. É que hoje com essa doença a gente vê que o quanto é bom tu ajudar o próximo, tu vê assim as pessoas te ajudando, aí tu diz assim: bah podia ter feito isso, a vida inteira e não. Esses dias eu estava aqui sentada pensando nisso.” (P4)*

Salienta-se que P4 se arrepende de não ter realizado coisas socialmente relacionadas em sua vida. Talvez por ser do lar, teve a oportunidade de conviver com a sua família, preocupando-se mais com a sua realização profissional (social).

O paciente, diante da aproximação da morte, passa a dar mais valor à sua vida, sendo comum ter esta reação, uma vez que essa encontra-se ameaçada pela doença. Portanto, nota-se a preciosidade de cada dia vivenciado por esses pacientes, cada momento passa a ter outra dimensão: alguns se apegam ao fato de não quererem deixar seus filhos, outros apreciam simplesmente acordarem, tendo a oportunidade de permanecer por mais um dia vivos, e com isso a possibilidade do desenvolvimento de ações da sua rotina. Destaca-se o sentido de valorização para cada minuto de vida que lhe resta, demonstrando gratidão por cada dia. Assim, permanece por mais tempo a esperança e a confiança em Deus. Diante a existência, o tempo passa a ser compreendido com grande importância frente à proximidade da morte. É por terem consciência da sua finitude, conseqüentemente da sua morte física, que apresentam a urgência na organização de pendência diante do tempo restante para o fechamento do ciclo vital.<sup>2</sup>

Após a análise de dados, ficou evidente que os enfermos, após o diagnóstico da doença, começam a se questionar mais sobre as coisas que fizeram e que deixaram de fazer. Seguidamente, os arrependimentos aparecem. Deste fato pode se inferir que seja por terem tido antes uma vida agitada, de trabalho e obrigações e, com a modificação da rotina pela doença, eles tenham mais tempo para pensar e se preocupar com as coisas que realmente importam na vida. Passam a viver intensamente um dia de cada vez.

Diante da entrevista, os pacientes foram questionados sobre diferentes aspectos sociais, os quais manifestaram as coisas consideradas mais importantes nesse processo de adoecimento na vida deles, como o apoio familiar ou até mesmo a falta dele, como encontra-se descrito nas falas a seguir:

*“Apoio da minha esposa, dos meus amigos [...] Tenho a minha irmã, meus irmãos que em seguida tão aqui, tenho a minha irmã que é técnica [...] Senti que a família está se importando mais comigo, me sinto mais querido [...] O sentimento que eu tenho é que minha sobrinha, que é enfermeira, é difícil ela vir aqui e perguntar por mim ou perguntar como é que eu estou, então ela se afastou, não sei o que houve, fica difícil [demonstrou tristeza durante na fala].” (P1)*

*“Bem, graças a Deus, quem está me cuidando é os filhos, o meu marido, não tenho do que me queixar [...] mas são profissionais que trabalham nessa área e eles tratam a gente com tanto carinho que bah, o que eu tenho por eles é muito carinho e amor também relacionado. Do apoio da família, eu seguindo ter esse apoio, para mim está maravilhoso, tudo que a gente precisa, a gente precisa de um abraço, de um carinho, isso a gente tem tanto de vocês.” (P4)*

De acordo com as falas e observações, percebe-se que todos os pacientes apontam a importância em ter o apoio da família, sendo que o P1 também relaciona o apoio dos amigos. Apesar disso, ele sente falta do apoio de sua sobrinha, o qual demonstrou tristeza ao falar sobre ela. Diante dessa necessidade, a esposa disse que o paciente já havia falado com a mãe dela (irmã), para que ela (sobrinha) fosse visitá-lo, mas que nada aconteceu e que ela não faz muita questão de se relacionar com o tio, e que o motivo do afastamento é esse. A partir daí percebe-se que o afastamento de um ente querido pode deixar o paciente triste, e que o apoio deles é um dos melhores suportes que podem ter perante o enfrentamento da doença.

O P4 deixa evidente a importância tanto da família quanto dos profissionais de saúde. Também tem muito apoio dos familiares, uma família realmente muito unida, a ponto do filho com sua esposa e os dois filhos mudarem-se para a casa de seus pais para ajudar a cuidá-la. Além de sua filha com a neta da paciente já estarem morando juntos na residência. A família se uniu verdadeiramente para ajudar seu pai a cuidar da P4. Pessoas muito carinhosas entre eles e conosco da equipe do PIDI, profundamente acolhedores.

Após uma cirurgia, dez dias depois, a paciente veio a óbito. A morte ainda é motivo de medo para muitas pessoas e profissionais de saúde. Entretanto, é necessário ter em mente a necessidade e importância de prover dignidade perante o fim da vida para os pacientes e o cuidado enquanto vivos. Atitudes como essas podem proporcionar um sentimento de dever cumprido aos profissionais responsáveis.

Neste sentido, fica evidente que o apoio familiar é de extrema importância para que o paciente não se sinta sozinho, abandonado. Assim, a família torna-se a nossa parceira e colaboradora, pois percebe-se que essas pessoas têm um melhor conhecimento sobre o paciente, suas necessidades,

suas peculiaridades, seus desejos e angústias, que por vezes não são verbalizados pelo próprio paciente. Neste sentido, sabemos que essas pessoas também sofrem ou ainda adoeçam com o paciente e seu sofrimento também deve ser acolhido e paliado.<sup>22</sup>

O apoio familiar é essencial para o paciente, fazendo-os sentir mais querido, amado e seguro entre todos, mesmo na sua partida, firmando a ideia de que não estão sozinhos diante o enfrentamento dessa doença e nem mesmo na sua morte. Este suporte é essencial para que o paciente possa superar diariamente suas dificuldades, enfrentando as mesmas com melhor qualidade de vida, estendendo-se também aos seus cuidadores/familiares, os quais percebem as angústias e dificuldades diárias que eles estão passando.

Os profissionais de saúde que prestam atendimento a esses pacientes também foram mencionados nas falas abaixo:

*“São muito bons, principalmente as enfermeiras, as técnicas que vem aqui são ótimas, foram uns anjos que apareceram na minha vida também, me tratam muito bem, a médica que vem aqui, são ótimos.” (P1)*

*“O PIDI, a Unimed e a FAU, atendimento muito bom, dão apoio.” (P2)*

*“Atendimento do PIDI, muito bons.” (P3)*

*“Bah maravilhosos, não tenho nem, assim ó, não tenho palavras, ficaram todos meus amigos, a gente até se fala pelo face [sorriu]. Bah do PIDI, assim não tenho o que falar também, que coisa maravilhosa, fiquei encantada com a equipe né, vocês que fazem esse trabalho lindo.” (P4)*

*“Acho bom isso daí, porque sempre tenho esperança que eles [PIDI] vão resolver isso aqui [fístula], sempre tenho esperança, mas eu sei que é difícil.” (P5)*

Nos relatos acima fica visível que todos os pacientes têm um bom apoio dos profissionais de saúde, os quais evidenciaram mais a equipe do PIDI, os quais prestam um cuidado humanizado, garantindo a eles mais conforto diante das necessidades que eles apresentam, sejam necessidades sociais, físicas, emocionais e/ou espirituais. O P5 além de achar o atendimento do PIDI bom, como observado, refere ter esperança que a fístula feche, e assim diminua o desconforto e a dor que esta apresenta, já que a equipe realmente tenta e pensa em alternativas para lhe proporcionar maior conforto.

Os profissionais do PIDI têm a capacidade de seguirem estes princípios ao prestar assistência a pessoas que estão diante dessa fase difícil da vida, como durante o tratamento de uma doença como o câncer, que lhes soa como assustador. Cada integrante dessa equipe tem o seu valor, sendo que todos lutam por um mesmo objetivo comum, que consiste



em aliviar sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, em que a autonomia da pessoa e de sua família na assistência domiciliar é preservada.<sup>23</sup>

A equipe do PIDI consegue dar conta das necessidades dos pacientes devido à multidisciplinaridade que esta equipe apresenta. O profissional precisa estar atento às suas necessidades, para que assim consiga dar maior conforto e apoio a eles e à sua família diante as dificuldades. Uma visão sensível, um olhar carinhoso, um toque, isso tudo é muito importante e deveria fazer parte dos cuidados dos pacientes. O profissional, quando envolve-se, certamente obtém resultados positivos frente às necessidades que o paciente e familiares apresentam. Deste modo, estes seres humanos passam a ser vistos como um todo, e a recompensa que estes profissionais têm é o agradecimento através do olhar, o carinho que recebem ao estarem ao lado deles, além do aprendizado que deixam perante ao valor da vida. No entanto, a equipe do PIDI é essencial para o alívio da dor total, atingindo todas as dimensões de dificuldades dos pacientes e familiares.

## Manifestações e necessidades físicas

Manifestações referentes aos sintomas da doença e do tratamento quimioterápico também se tornaram relevantes através dos relatos abaixo:

*“Caminho pouco, tenho muita dor pra caminhar.” (P1)*

*“Dias após [a cirurgia], comecei com vômito, vômito, vômito, não conseguia comer mais nada. A esposa falou com ele (médico), ele disse: agora tem que começar com a dieta [...] o PIDI começou me atender, aí foi passando [...]. De vez em quando a gente fica bem, de vez em quando a gente fica com dor, passa mal, a gente fica meio chateado.” (P2)*

*“Perdi muito peso, parei de falar por causa da traqueostomia e nem sinto o gosto dos alimentos [...] os sintomas que sinto é a dor.” (P3)*

*“Quando foi um dia eu estava no banheiro, parecia que eu iria desmaiar, eu não aguentava mais, aquela era uma dor tão insuportável [chorou muito nesse momento] [...] não conseguia passar aquela dor, aí o esposo tinha ido lá no PIDI, aí eles disseram que não tinha como me atender porque estava cheio, que só daqui um 1 mês, 2 meses, tinha que esperar eles terem vaga, mas assim era dor demais, [...] sem ter o remédio para me aliviar a dor, e quando foi no outro dia às 8 horas eles bateram aqui, no outro dia pela manhã bem cedo, a doutora disse: a partir de agora a senhora não vai mais passar por dor [...] eu fiquei feliz, mesmo com a doença, não tendo dor pra mim está bom, já me alivia bastante.” (P4)*

*“É esta fistula que me incomoda [...] A dor que eu sinto é só na hora que está drenando [fístula], senão fora isso não dói.” (P5)*

Referente às falas acima, percebe-se que a dor apareceu em todos os casos, e sem dúvida esse sintoma causa um desconforto muito grande, além de ser possível notar tristeza na fala dos pacientes. Realmente, eles apresentam altos e baixos, ou seja, há dias em que se sentem bem, sem queixas de sintomas físicos, mais esperançosos, e outros dias se sentem para baixo, com sintomas físicos como dor, náusea, entre outros. Durante uma visita, o P2 estava sentado em sua poltrona queixando-se de náusea e dormência nas mãos e pés. Em outro dia, falou que um dia atrás estava muito enjoado devido à quimioterapia, que ao sair do setor da oncologia estava dirigindo e devido a este sintoma teve que parar o carro e dar para esposa dirigir até em casa. Já em outro momento, disse que estava sentindo-se bem, sem males físicos.

Conforme a fala da P4, fica evidente o quão forte os sintomas e a dor podem ser. Enquanto observada, demonstrou em todos os momentos expressão de dor no abdome, além de náusea, já que nesses dias não conseguia alimentar-se bem. A paciente usava analgesia fixa por meio de opioides (morfina) e também controle sintomático farmacológico e soroterapia

Os sinais e sintomas como dor, náusea/vômito, constipação, anorexia, dispnéia, ansiedade, depressão, agitação, insônia, confusão, fadiga, disfagia, lesões orais, úlceras de pressão e imobilidade devem ser avaliados com o intuito de descobrir as causas, avaliando se são primários à doença em questão ou secundários a outros fatores, se são reversíveis ou não. Ao contrário do que habitualmente se pensa, em cuidados paliativos o diagnóstico adequado é, na maioria das vezes, a melhor maneira de conduzir um sintoma.<sup>24</sup>

A dor é sentida como uma experiência única e individual, modificada pelo conhecimento antecipado de um dano que pode ser existente ou presumido. No entanto, em qualquer situação, a dor é o que o paciente refere e descreve. Diante da avaliação da dor, a possibilidade de o paciente falar sobre ela é o ponto de partida para o diagnóstico, implementação terapêutica e posterior avaliação de sua eficácia. Nesse sentido, as equipes multiprofissionais dedicadas aos cuidados paliativos devem estabelecer precocemente vias de comunicação clara para esta avaliação, dado o caráter progressivo, individual, levando em conta a sensibilidade, o emocional e comportamento diante da dor crônica.<sup>25</sup>

Os pacientes em cuidados paliativos devem começar o mais rapidamente possível o tratamento dos sintomas. Uma abordagem prévia é capaz de permitir a prevenção dos sintomas e de complicações inerentes à doença de base, além de favorecer o diagnóstico e tratamento adequados de doenças que possam cursar juntamente à doença principal. Uma boa avaliação embasada nos exames necessários, além da definição da capacidade funcional do paciente são indispensáveis para a elaboração de um plano integral de cuida-

dos adequados a cada caso e adaptados a cada momento da evolução da doença.<sup>22</sup>

Refletindo sobre a categoria em questão, se pode afirmar que o câncer compromete muito o estado físico do paciente, prejudicando completamente o bem-estar dessas pessoas que estão com a doença. No caso deles, sem a possibilidade de cura, é importante que seja estabelecido cuidados que visem à diminuição desses sintomas, do sofrimento que essas pessoas passam.

Neste sentido, os cuidados paliativos tornam-se extremamente necessários, já que promovem a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Além disso, contribuem para uma avaliação e cuidado impecáveis da dor e outros sintomas físicos, uma vez que não visa somente um tratamento medicamentoso, pois não são eficientes para todos os tipos de dores.

## Manifestações e necessidades espirituais

De acordo com as manifestações e necessidades espirituais, os pacientes falaram sobre a religiosidade, espiritualidade e fé. Diante disso, sobre as crenças que tinham antes da doença, relataram que:

*“Católico praticante [...] quando comecei a ir mais a missa não foi da doença, foi bem antes já, como me aposentei eu tinha mais tempo né, aí começamos a ir todos domingos.” (P1)*

*“Católico praticante [...] A gente sempre ia lá em Santa Maria, tem uma igreja, que o peregrino é de lá mesmo, é uma igreja que está sempre aberta, convento de freiras, a gente sempre ia lá rezar.” (P2)*

*“Católico não praticante.” (P3)*

*“Católica não praticante e espírita [...] Na igreja assim não vou [...] Agora não tenho mais condições, mas quando podia eu ia semanalmente, até semana passada eu fui lá tomar um passezinhos no centro espírita sempre ia uma vez por semana [...] A religião principal minha é Deus, eu acredito muito em Deus, eu acho que Deus está em todas as religiões.” (P4)*

*“Sou católico, mas não praticante, acredito em Deus [...]. Apareceu mais outras religiões tentando me ajudar, acredito em todas, mas não pratico nenhuma.” (P5)*

Através das falas, em todos os pacientes, a religiosidade se faz presente, além de todos manifestarem serem católicos, a P4 também menciona ser espírita. Em todos os pacientes está presente esta ‘força maior’, a crença em Deus, e isso sem dúvida contribui muito para o sentimento de esperança que

eles apresentam. Além de evidenciarem que é um dos motivos que dá força e coragem para suportarem o câncer, algo que contribui para uma melhor vivência cotidiana.

A religião sempre fez parte da humanidade, mas atualmente o ser humano está cada vez mais se voltando para sua religiosidade/espiritualidade nos momentos de sofrimento e em momentos de agradecimentos por suas conquistas. No entanto, fica claro que com a doença as pessoas costumam buscar na sua religião um significado e um alívio para o sofrimento.<sup>26</sup>

É importante que o profissional esteja junto ao capelão, diante de uma abordagem que tange a espiritualidade, nas orações, sendo que este tipo de ação pode contribuir para o aumento da confiança do paciente na equipe, lhe trazendo mais segurança.<sup>2</sup>

Durante a entrevista, os pacientes também manifestaram a fé que sentem nos santos, além da intensificação da fé após o diagnóstico da doença, conforme seguem nos relatos a seguir:

*“Eu tenho como Santo o papa João Paulo II, sempre teve comigo, sempre trago a imagem dele, até quando eu fui fazer a operação, ele estava sempre junto, lá no meu quarto [...]. Sempre quando eu ia entrar na cirurgia eu pedia para Maria que passasse na frente, aí eu tinha essa fé [...]. Depois da doença aumentou a fé [...]” (P1)*

*“[A fé] aumentou mais [...]. Pra mim a parte mais importante é a fé e a família, se não fosse eles eu não conseguiria [...], sempre rezo, peço uns anos a mais pra ficar mais com o meu filho, pra ver ele crescer, conforme ele vai crescendo ele vai evoluindo, queria ver ele ficar melhor, uma criança melhor, e o meu filho mais velho estar estudando, e a esposa estar bem de saúde, é por isso que me dá vontade de viver, ficar mais um tempo.” (P2)*

*“Tenho fé na Nossa Senhora Aparecida, carrego ela na minha bolsa [...]. A minha fé na Nossa Senhora aparecida aumentou.” (P3)*

*“Uma vez por ano eu vou na Procissão da Nossa Senhora Aparecida, sempre vou [...]. Então estou me apegando muito com Deus neste momento difícil, e assim a gente desperta mais a nossa religiosidade, então eu estou buscando em Deus força para enfrentar essa doença e os problemas. A gente tem uma certa época que a gente fica meio assim, tu te esquece um pouco de tudo, tu esquece até de agradecer, e eu vi nisso tudo que até essa doença vem pra despertar a gente, coisas que a gente devia de fazer e que não fez [...]. Com certeza tenho pensado mais em Deus [...]. Estou fazendo espiritual holístico que é através da palavra da fé, pensamento positivo, pensar que Deus vai me ajudar, que eu vou conseguir, então isso aí tem me ajudado bastante.” (P4)*

*“Tem um Santo que gosto muito é São Jorge [...]. Acho que aumentou mais a fé, a vontade de me curar [...]. [A cura] peço, sempre pedi a Deus.” (P5)*

Na análise das falas, o P1 mostra que tem fé no Papa João Paulo II e na Virgem Maria, e isso foi observado na sua residência, já que possui as imagens desses santos, sendo que em outro momento disse em uma observação que tem fé também no São Jorge. Me mostrou a oração que carrega na carteira, disse que sempre antes de sair de casa faz essa oração e tem muita fé. Além de estar cercado no seu quarto pelos santos, havia do seu lado da cama um livro intitulado como Jesus, e nesse momento questionei-o sobre o livro e ele disse que era bom.

O P2 não mencionou os santos nas falas, mas percebi que na sua residência tem a imagem da Nossa Senhora Aparecida na sala, juntamente a um terço, o que demonstra acreditar. O P2 afirma que se não fosse a família e a sua fé não estaria vivo hoje, e isso demonstra o quanto isso é importante na vida dessas pessoas. Através das observações, vi que o paciente tinha ao seu lado um rosário e um livro intitulado como Jesus Pode.

O P2, o P3 e a P4 também demonstraram sua fé na Nossa Senhora Aparecida através de seus relatos, mas também pude perceber a imagem dela nas suas residências, o que afirma a fé deles na Santa.

A P4 chama atenção quando fala que acredita que a doença vem para despertar a fé. O P5, assim como o P1, também tem sua fé em São Jorge. No quarto do P5 percebi que há a imagem do santo a que se refere.

Também nas falas ficou evidente que todos os pacientes afirmaram que a fé aumentou após o diagnóstico da doença, além de que o P1, P2, P4 e P5 parecem estar transitando na fase da barganha, a qual já foi descrita no texto acima. A P4 e o P5 demonstraram ter a esperança de cura quando se trata da fé em Deus ou nos santos como está evidenciado acima.

Conforme estão nos relatos, observa-se que a espiritualidade mostra-se como um apoio diante do enfrentamento da doença, sendo que com a intensificação da fé vivenciam alívio do seu sofrimento, fortalecimento, melhora, confiança e esperança. Neste contexto, a fé torna-se o suporte promovido pela espiritualidade, afim de proporcionar um melhor equilíbrio de suas emoções frente às situações de terminalidade por meio do sentido da presença de Deus, o qual é experimentado pelas pessoas em cuidados paliativos de distintas formas, que são vivenciados através da força, amor, fé, tranquilidade, proteção, possibilidade de vencer e transpor obstáculos.<sup>2</sup>

Portanto, a espiritualidade é reconhecida como um elo de emoções positivas que tem a capacidade de promover a esperança da continuidade da vida, reconhecendo a morte como um processo natural, ou seja, pela harmonia sentida nesta força encontrada em algo supremo.<sup>2</sup>

De acordo com o que foi exposto pelos entrevistados, a religiosidade, a espiritualidade e a fé contribuem muito para o enfrentamento da enfermidade do paciente, e assim surge

a esperança que muitas vezes está ligada à vontade de viver. A fé é uma das necessidades que mais traz paz e esperança a esses pacientes, fortalecendo-os diante dos sofrimentos e dificuldades, sendo representada para eles como uma intercessão milagrosa. É isso que buscam quando pensam na cura dessa doença que é tão avassaladora na vida dessas pessoas e de todos os que o cercam. Assim, o paciente diante do cuidado de enfermagem deve ser visto como um todo, alcançando todas as dimensões desse cuidado, seja nos aspectos emocionais, sociais, físicos e espirituais.

## CONCLUSÃO

Uma doença como o câncer, sem dúvida, modifica muito a vida dos pacientes e dos familiares, alterando a rotina de todos envolvidos, e com isso muitos sentimentos são gerados, como tristeza, medo, angústia, esperança, fé, além de outros. Os cuidadores passam a viver mais em torno do doente, que na maioria das vezes se sente culpado em depender de cuidados, sentindo-se que atrapalha a vida do cuidador, que precisa abrir mão de muitas coisas na sua vida para prestar o cuidado a esse doente.

Os participantes, além de ter toda a sua vida modificada com a doença, neste momento, passam a dar mais valor a momentos com a família ou com as pessoas que amam. Se sentem mais seguros, amados e necessitam mais delas. Antes, devido a rotina diária previamente à doença, não tinham muito tempo para estar com a família, não porque não queriam ou não os amavam, mas porque precisavam trabalhar, tendo em mente ajudar sua família financeiramente.

Com o processo da doença, o paciente começa a viver um dia de cada vez, e com isso passa a ter um tempo para resolver ‘suas pendências ou seus problemas’, seja ter o perdão de alguém, de redimir-se de pecados, despedir-se das pessoas mais importantes da sua vida ou de fazerem ou resolverem suas últimas vontades. Para que isso aconteça, estes pacientes precisam ter a oportunidade de falar dos seus sentimentos e vontades. Os profissionais de enfermagem precisam estar atentos quando ouvi-los, para que consigam identificar os seus reais problemas e conseqüentemente suas necessidades atendidas ou resolvidas sempre que possível.

Esses seres humanos ainda estão vivos e precisam de muito apoio para suportarem a maior de todas as dores, a dor maior, a dor da alma, conforme disse Dame Cicely Saunders. Certamente isso vai fazer com que o paciente e seus cuidadores sintam-se acolhidos, mais seguros e melhores, além de proporcionar-lhes mais dignidade durante esse processo e nos últimos momentos de suas vidas.

Se deparar com a realidade com a qual vivem esses pacientes não é uma tarefa fácil, mas é capaz de proporcionar ao enfermeiro, ou quem quiser descobrir, um bom ensinamento sobre os verdadeiros valores da vida. Sem dúvida, essa foi uma experiência maravilhosa que se teve a oportunidade de presenciar, apesar de ver de perto o sofrimento do ser humano diante do câncer e tão logo o da morte.

Essas pessoas têm a necessidade de um olhar carinhoso, de um simples toque, para que tenham a certeza de que não estão sozinhas. Quem disse que não podemos nos apegar a eles? Podemos sim, só assim iremos compreendê-los e dar o apoio que realmente necessitam. Só temos a aprender com eles. Dar o melhor de nós remete à sensação de dever cumprido. Mesmo que não consigamos salvar a vida desses pacientes, porque isso às vezes não depende de nós profissionais, podemos prover dignidade a essas pessoas, o que depende sim de nós profissionais, quem pode oportunizá-los um bom cuidado enquanto estão vivos até o seu último suspiro.

Conforme as demandas apontadas neste estudo, percebe-se que todas precisam, e muito, serem levadas em consideração, já que os pacientes em cuidados paliativos reafirmaram a necessidade de suporte emocional, social, físico e espiritual para o atendimento de sua integralidade de cuidados.

## REFERÊNCIAS

- Silva SED, Alves PS, Conceição VM, Vasconcelos EV, Barata IM, Araújo JF et al. O Processo morte/morrer de pacientes fora da possibilidade atuais de cura: Uma revisão, no Pará. G&S. 2013. 4(2):439-53. Disponível em: <<http://gestaoesaude.unb.br/index.php/gestaoesaude/article/download/374/pdf>>. Acesso em: 03 de Jan de 2014.
- Arrieira ICO. Integralidade em cuidados paliativos: enfoque no sentido espiritual [tese]. Pelotas: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas; 2015.
- Oliveira SG, Quintana AM, Denardin-Budó ML, Moraes NA, Lüdtke MF, Cassel PA. Internação domiciliar do paciente terminal: o olhar do cuidador familiar. Rev gaucha enferm. 2012 Set. 33(3):104-10
- Pessini L, Bertachini L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. O mundo da Saúde. 2005. 29(4):491-509. Disponível em: <[http://www.saocamilosp.br/pdf/mundo\\_saude/32/03\\_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf](http://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf)>. Acesso em: 28 de mar de 2015.
- Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 9ª edição. São Paulo: Martins Fontes; 2008.
- Oliveira SG, Kruse MHL, Sartor SF, Echevarría-Guanilo ME. Enunciados sobre la atención domiciliar en el panorama mundial: revisión narrativa. E global. 2015 Jul. 14(3):375-89.
- Lima MGR, Nietzsche EA, Santos SC, Teixeira JA, Bottega JC, Nicola GDO et al. Revisão integrativa: um retrato da morte e suas implicações no ensino acadêmico. Rev gaucha enferm. 2015. 33(3):190-7. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rngen/v33n3/25.pdf>>. Acesso em: 03 de abr de 2015.
- Mendes JA, Lustosa MA, Andrade MCM. Paciente terminal, família e equipe de saúde. Rev SBPH. 2009. 12(1):151-73. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v12n1/v12n1a11.pdf>>. Acesso em: 28 de mar de 2015.
- Bandeira D, Bisogno SBC. A abordagem da morte e morrer na graduação em enfermagem: um relato de experiência. Rev contexto saude. 2011. 11(21):11-5. Disponível em: <<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/380/1021>>. Acesso em: 15 de mar de 2015.
- Capello EMCS, Velosa MVM, Salotti SRA, Guimarães HCQCP. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. Brasil. J. Health Sci. Inst. 2012. 30(3):235-40. Disponível em: <[http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03\\_jul-set/V30\\_n3\\_2012\\_p235a240.pdf](http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03_jul-set/V30_n3_2012_p235a240.pdf)>. Acesso em: 22 de abr de 2015.
- Minayo CS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade. 34ª edição, Petrópolis/RJ: Vozes, 2011.
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012: Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- Knob PB, Muniz RM, Schwartz E, Denardin BML, Lange RMHC. Identidad del hombre resiliente en el contexto al enfermar por cáncer de próstata: una perspectiva cultural. Rev bras enferm. 2014 Dez. 67(6):942-8.
- Silva SS, Aquino TAA, Santos RM. O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. Rev bras ter cogn. 2008. 4(2):73-89.
- Bossoni RHC, Stumm EMF, Hildebrandt LM, Loro MM. Câncer e morte, um dilema para pacientes e familiares. Rev contexto saúde. 2009. 9(17):13-20. Disponível em: <<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/viewFile/1455/1211>>. Acesso em: 04 de novembro de 2015.
- Borges ADV, Silva EF, Toniollo PB, Mazer SM, Valle ERM, Santos MA. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. Psicol estud. 2006. 11(2):361-9. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n2/v11n2a14>>. Acesso em: 04 de novembro de 2015.
- Domingues GR, Alves KO, Carmo PHS, Galvão SS, Teixeira SS, Balduino EF. A atuação do psicólogo no tratamento de pacientes terminais e seus familiares. Rev SBPH. 2013. 11(1):02-24.
- Silva MJP, ARAÚJO MT. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2ª edição. São Paulo: ANCP; 2012. 75-84.
- Sales CA, Cassarotti MS, Piolli KC, Matsuda LM, Wakiuchi J. O sentimento de esperança em pacientes com câncer: uma análise existencial. Rev RENE. 2014. 15(4):659-67.
- Carvalho CSU. Necessária atenção à família do paciente oncológico. Rev bras cancerol. 2008. 54(1):87-96.
- Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD, Kruse MHL, Garcia RP, Simon BS. O enfrentamento da terminalidade pelos cuidadores familiares durante a internação domiciliar. Rev RENE. 2013 Jul/Ago. 14(3):460-9.
- Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2ª edição. São Paulo: ANCP; 2012. 23-30.
- Arrieira ICO, Throfehrn MB, Fripp JC, Duval P, Valadão M, Amestoy SM. Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar Oncológico: Metodologia de Trabalho. Ciênc cuid saúde. 2009. 8(suplem.):104-109. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9725/5538>>. Acesso em: 08 de abr de 2015.
- Saporetti LA. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In: Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2ª edição. São Paulo: ANCP; 2012. 42-55.
- Cardoso MGM. Classificação, fisiopatologia e avaliação da dor. In: Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2ª edição. São Paulo: ANCP; 2012. 113-22.
- Geronasso MCH, Coelho D. A influência da religiosidade/espiritualidade na qualidade de vida das pessoas com câncer. Saúde Meio Ambient. 2012. 1(1):173-87.

Recebido em: 08/04/2016

Revisões requeridas: 25/05/2016

Aprovado em: 19/09/2016

Publicado em: 10/07/2017

**Autor responsável pela correspondência:**

Stefanie Griebeler Oliveira

Faculdade de Enfermagem

Universidade Federal de Pelotas

Rua Gomes Carneiro, n.1, Sala 204

Campus Porto, Pelotas/RS, Brasil

CEP: 96010-610

E-mail: stefaniegriebeleroliveira@gmail.com