

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

CAMILE PANTOJA MOTA

**DESENLACE DE PACIENTES HOSPITALIZADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS
ONCOLÓGICOS NO PROCESSO DE MORRER.**

Belém/PA
2014

CAMILE PANTOJA MOTA

**DESENLACE DE PACIENTES HOSPITALIZADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS
ONCOLÓGICOS NO PROCESSO DE MORRER.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará (UFPA) como requisito obrigatório para obtenção do título de Mestre em Psicologia, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Airle Miranda de Souza.

Belém/PA
2014

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

Mota, Camile Pantoja, 1983-

Desenlace de pacientes hospitalizados em cuidados paliativos oncológicos no processo de morrer. / Camile Pantoja Mota. - 2014.

Orientadora: Airle Miranda de Souza.

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

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

CDD 22. ed. 616.1029

CAMILE PANTOJA MOTA

**DESENLACE DE PACIENTES HOSPITALIZADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS
ONCOLÓGICOS NO PROCESSO DE MORRER.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará (UFPA) como requisito obrigatório para obtenção do título de Mestre em Psicologia, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Airle Miranda de Souza.

Data da aprovação: ___/___/___

Conceito: _____

Banca Examinadora:

_____ - Orientadora
Airle Miranda de Souza
Doutora em Ciências Médicas
Universidade Federal do Pará (UFPA)

_____ - Membro
Mary Elizabeth de Santana
Doutora em Enfermagem Fundamental
Universidade Estadual do Pará (UEPA)

_____ - Membro
Adelma do Socorro Gonçalves Pimentel
Doutora em Psicologia
Universidade Federal do Pará (UFPA)

_____ - Membro Suplente
Pedro Paulo Freire Piani
Doutor em Psicologia Social
Universidade Federal do Pará (UFPA)

*Dedico a todos verdadeiros mestres:
Todos aqueles que estão gravemente enfermos diante
da proximidade da morte, que nos colocam a
apreender a grandeza da vida e a virtude de ser
ensinado a tempo para desfrutar da vida com alegria e
amor.*

Camile Pantoja Mota

AGRADECIMENTOS

À **Deus** por favorecer em todos os momentos da minha vida força e fé para seguir e enfrentar os obstáculos, e por ter me dado o dom da vida e assim me tornar instrumento para cuidar das pessoas.

À querida Professora e Orientadora **Dra. Airle Miranda de Souza** que dividiu comigo sua amizade, sabedoria e sensibilidade contribuindo com meu crescimento e desejo pela arte de cuidar dos que estão morrendo e dos seus entes queridos.

Ao meu marido **João Carlos** que durante todo o percurso deste estudo soube compreender a minha ausência e se manteve ao meu lado com amor e companheirismo.

À **minha família** que sempre torceram por mim e me incentivaram a seguir meus sonhos e ideais.

Aos meus pais **Mauro Augusto** (in memoriam) e **Carmen Janete**, que me ensinaram a amar, a cuidar, a respeitar e a enfrentar as dificuldades com força e garra, persistindo nos sonhos e objetivos na minha vida pessoal e profissional.

A todos do grupo do **Laboratório de Estudos do Luto e Saúde (LAELS)** onde descobrir meu caminho como pesquisadora, um espaço enriquecedor e acolhedor que admiro e mantenho a cultivar o crescimento do mesmo.

Às amigas: **Daniella Coutinho, Gisely Avelar, Nancy Limeira, Simone Pampolha e Sônia André** que foram sempre companheiras trocando conhecimento pessoal e profissional, apoiando e torcendo em todos os momentos com carinho e amizade. Sei que serão para sempre presentes na minha vida.

À equipe do **Serviço de Cuidados Paliativos em Oncologia (SCPO)** que me receberam com todo carinho e acolhida. **Ana Cláudia Santos, Cínthia de Castro, Elenilde do Carmo e Márcia Betânia dos Santos**, tive a oportunidade de conhecer e apreender a sabedoria e a sensibilidade no cuidar dos que estão em proximidade da morte e seus entes queridos.

À equipe do **Serviço de Psicologia** que compreenderam minha ausência e incentivaram a percorrer este percurso.

Aos **colaboradores deste estudo** que compartilharam suas histórias, dores e medos e como mestres ensinaram sobre o viver e o morrer, favorecendo o amadurecimento para o cuidar na finitude da vida.

A **todos os amigos** que estiveram presentes em minha vida, contribuindo com carinho e amizade para o meu desenvolvimento pessoal e profissional. Especialmente as amigas que me deram forças no momento de fragilidade e me incentivaram a percorrer meus objetivos: **Arinna Vital, Juliana Fagundes, Lúcia Helena Alves, Monique Barretho e Shelly Watrin.**

As professoras Dra. **Mary Elizabeth Santana e Dra. Adelma Pimentel**, pelo interesse em participar desta etapa importante do trabalho e ainda contribuir generosamente com o conhecimento e avaliação.

Juro por meus ancestrais,
Pelas forças da Natureza e
Por todos os dons e riqueza desta vida
Que em todos os meus atos preservarei e respeitarei a
Vida do meu paciente.

Sentarei ao seu lado e escutarei suas queixas,
Suas histórias e seus anseios;

Cuidarei, reunindo todos os recursos de uma equipe
multiprofissional, para que ele se sinta da melhor forma
possível, importando-me sempre em tratar o que
incomoda,
Usando apenas os recursos necessários e
Imprescindíveis para isso;

Não o abandonarei e estarei ao seu lado até o seu
Último instante;
Farei, silenciosamente, nossa despedida, desejando-
lhe Amor e sorte em sua nova morada;

Zelarei pelo seu corpo e consolarei sua família
e pessoas queridas após sua partida, permitindo-lhe
que vá com segurança e tranquilidade;

Por fim, falarei de amor e com amor. E aprenderei,
com cada paciente, a amar cada vez mais,

Incondicionalmente.

Maria Goretti Sales Maciel

RESUMO

Este estudo tem como objetivo compreender como os pacientes hospitalizados em cuidados paliativos oncológicos vivenciam o processo de morrer, a fim de apreender o processo de desenlace do viver, desvelando os significados atribuídos à vida e a morte a partir do diagnóstico de uma doença grave, avançada e fora de possibilidades terapêuticas de cura. A estratégia metodológica está fundamentada na abordagem qualitativa do tipo estudo de caso, portanto, trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva de casos múltiplos na qual se compreende a necessidade do aprofundamento do estudo, a fim de apreendermos as singularidades dos casos. A pesquisa foi realizada no Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB) uma instituição de assistência, ensino e pesquisa vinculada a Universidade Federal do Pará (UFPA), que desde agosto de 2012 implantou a oncologia como referência com a Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), disponibilizando aos pacientes com câncer os serviços de Quimioterapia, Radioterapia, Cirurgia Oncológica, Urgência 24 horas e serviços de Cuidados Paliativos em nível ambulatorial e hospitalar. Participaram da pesquisa 6 (seis) pacientes internados com diagnóstico de câncer avançado que haviam sido informados sobre o prognóstico de cuidados paliativos e iniciado acompanhamento com a equipe do serviço de cuidados paliativos oncológicos (SCPO), sendo 3 (três) homens e 3 (três) mulheres: 1(uma) jovem adulta e 5 (cinco) idosos. A entrevista psicológica foi o instrumento, possibilitando que os colaboradores relatassem sobre suas histórias de vida, angústias, medos, planos futuros, entre outras, o que favoreceu o acolhimento das dores e sofrimentos e a compreensão sobre o processo de morrer, sendo que os encontros ocorreram três (3) vezes por semana em média. Destacam-se também a consulta ao prontuário, as informações coletadas através de outros profissionais de saúde e o uso do diário de campo. Para análise dos dados foi realizada a análise de conteúdo temática segundo Bardin (2009). Possibilitar a escuta a pessoa com câncer avançado favorece a qualidade de morte, por permitir acolher os diversos sentimentos que emergem e, mesmo que o desejo de cura seja presente, há uma retomada da consciência da finitude da vida, trazendo questões sobre o caminho percorrido até a aceitação da morte. Mesmo diante do sofrimento frente ao cessar da vida, das tarefas, sonhos e projetos, ao falar da experiência de estar com uma doença incurável, construíram a vivência sobre o viver e o morrer. Foram identificados 3 (três) temas centrais: as atitudes diante da morte, expressas pelos estágios conforme descreve Kubler-Ross; a ocorrência do planejamento para o futuro diante da iminência de morte, como um retorno para casa, um ambiente familiar próximo às pessoas significativas; e a difícil tarefa de romper vínculos, como se separar daqueles que amam. Esses temas apresentam-se como fatores que inferem no processo de morrer, destacando-se a escuta e o cuidado como fundamentais para a “boa morte”. O processo de morrer compreendido enquanto desenlace, vem ampliar o conceito de morte para além do declínio das funções vitais, ou seja, biológicas, passando a englobar os anseios, necessidades e vivências, dos que estão morrendo, assim como a conscientização e aceitação de que a morte é destino certo e próximo.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Oncologia. Hospitalização. Atitude frente à morte.

ABSTRACT

This study aims to understand how patients hospitalized in cancer palliative care experience the process of dying, in order to grasp the process of disengagement of living and revealing the meanings attributed to the life and death from the diagnosis of a serious and advanced disease, out of therapeutic possibilities of cure. The strategy is based on the qualitative approach of the case study, an exploratory and descriptive study of multiple cases in which one understands the need to deepen the study, to apprehend the singularities of the cases. The research was conducted at University Hospital João de Barros Barreto (HUJBB) an institution of care, teaching and research linked to the Federal University of Pará (UFPA), which since August 2012 has implemented oncology as a reference to the Unity High Complexity in Oncology (Unacon), available to patients with cancer services Chemotherapy, Radiotherapy, Oncological Surgery, 24-Hour Emergency and Palliative Care services in outpatient clinics and hospitals. Participated in the survey six (6) hospitalized patients with advanced cancer who had been informed about the prognosis of palliative care and monitoring started with the staff of the oncology palliative care (SCPO) service, three (3) men and three (3) women: one (1) young adult and five (5) elderly. The psychological interview was the instrument, enabling employees to report on their life stories, anxieties, fears, future plans, among others, which favored the host of aches and pains and understanding of the dying process, and the meetings were three (3) times per week on average. We also highlight the query to the chart, the information collected by other health professionals and the use of a field journal. For data analysis, the thematic content analysis was performed according to Bardin (2009). Enable the listening ability of a person with advanced cancer favors the quality of death for allowing accommodate the various feelings that emerge, and even the desire for healing is present, there is a renewed awareness of the finitude of life, bringing issues on the path to the acceptance of death. Even before the cessation of suffering about life, tasks, projects and dreams, speak from the experience of living with an incurable disease, a built experience about living and dying. Three (3) main themes were identified: attitudes towards death, as expressed through the stages Kubler-Ross describes; the occurrence of planning for the future in the face of imminent death as a return home, a close to significant others family environment; and difficult task of breaking ties, how to separate those they love. These themes are presented as factors that emerge in the process of dying, especially listening and care as central to the "good death". The dying process understood as a denouement, broadens the concept of death beyond the decline of vital functions, ie, biological, expanding into the desires, needs and experiences of those who are dying, as well as awareness and acceptance that death is certain and next destination.

Keywords: Palliative Care. Oncology. Hospitalization. Attitude to death.

LISTA DE SIGLAS

ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ALCP	Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos
ANCP	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
ASCOM	Assessoria De Comunicação Social
CACON	Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
EAPC	European Association for Palliative Care
ESF	Estratégia Saúde da Família
FTPC	Fora de Possibilidades Terapêuticas de Cura
GEL	Grupos de Estudos do Luto
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HRW	Human Rights Watch
HUJBB	Hospital Universitário João de Barros Barreto
IFCH	Instituto de Filosofia e Ciências Humanas
INCA	Instituto Nacional de Câncer
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care
LAELS	Laboratório de Estudos do Luto e Saúde
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PNPCC	Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer
PPGP	Programa de Pós-Graduação em Psicologia
SCPO	Serviço de Cuidados Paliativos em Oncologia
SESMA	Secretaria Municipal de Saúde
SESPA	Secretaria de Estado de Saúde Pública
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPA	Universidade Federal do Pará
UNACON	Unidade de Alta Complexidade em Oncologia
UR	Unidade de Recuperação
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WPCA	Worldwide Palliative Care Alliance

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	13
2	PRIMEIRA PARTE: CAPÍTULOS INTRODUTÓRIOS.....	19
2.1	Cuidados Paliativos: cuidados ativos no processo de morrer.....	19
2.2	Cuidados paliativos oncológicos: o cuidar frente à proximidade da morte.....	30
3	SEGUNDA PARTE: PERCURSOS METODOLÓGICOS.....	38
3.1	Procedimento teórico-metodológico para compreensão das canções....	38
3.1.1	O cenário	40
3.1.2	Os compositores: colaboradores do estudo	41
3.1.3	Aspectos éticos	42
3.1.4	Instrumento e procedimentos	43
3.1.5	Análise dos dados	45
4	TERCEIRA PARTE: OS COMPOSITORES.....	48
4.1	Compositor 1 – canção: “Tenho que ir para casa”.....	49
4.2	Compositor 2 – canção: “Em busca da verdade”.....	50
4.3	Compositor 3 – canção: “A passagem feliz”.....	51
4.4	Compositor 4 – canção: “Quero minha saúde”.....	53
4.5	Compositor 5 – canção: “Ainda não posso morrer”.....	54
4.6	Compositor 6 – canção: “Enquanto existir vida há esperança”.....	55
5	QUARTA PARTE: AS CANÇÕES DOS MESTRES.....	58
5.1	As canções da vida frente à proximidade da morte: atitudes diante da morte.....	58
5.1.1	Se mexer vira câncer: a negação e o isolamento	58
5.1.2	Nada para falar: a raiva	61
5.1.3	Um pedido para Deus: a barganha	62
5.1.4	Muito difícil e triste: a depressão	63
5.1.5	Morrer com tranquilidade e sem sofrimento: a aceitação	64
5.1.6	Deixando acontecer: a esperança	66
5.2	De volta para casa: planejando o futuro diante da iminência de morte...70	
5.3	Um tempo a mais para ficar com a família: a difícil tarefa de romper vínculos.....	76
6	ENCERRAMENTO	81
	REFERÊNCIAS.....	84
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	95
	APÊNDICE B – ROTEIRO DE CONSULTA AO PRONTUÁRIO.....	97

Aquarela

*Numa folha qualquer eu desenho um sol amarelo
E com cinco ou seis retas é fácil fazer um castelo
Corro o lápis em torno da mão e me dou uma luva
E se faço chover, com dois riscos tenho um guarda-chuva
Se um pinguinho de tinta cai num pedacinho azul do papel
Num instante imagino uma linda gaivota a voar no céu*

*Vai voando, contornando a imensa curva norte-sul
Vou com ela viajando Havaí, Pequim ou Istambul
Pinto um barco a vela branco navegando
É tanto céu e mar num beijo azul*

*Entre as nuvens vem surgindo um lindo avião rosa e grená
Tudo em volta colorindo, com suas luzes a piscar
Basta imaginar e ele está partindo, sereno e lindo
E se a gente quiser ele vai pousar*

*Numa folha qualquer eu desenho um navio de partida
Com alguns bons amigos bebendo de bem com a vida
De uma América a outra consigo passar num segundo
Giro um simples compasso e num círculo eu faço o mundo*

*Um menino caminha e caminhando chega no muro
E ali logo em frente a esperar pela gente o futuro está
E o futuro é uma astronave que tentamos pilotar
Não tem tempo nem piedade nem tem hora de chegar
Sem pedir licença muda nossa vida
Depois convida a rir ou chorar*

*Nessa estrada não nos cabe conhecer ou ver o que virá
O fim dela ninguém sabe bem ao certo onde vai dar
Vamos todos numa linda passarela
De uma aquarela que um dia enfim
Descolorirá*

*Numa folha qualquer eu desenho um sol amarelo
Que descolorirá
E com cinco ou seis retas é fácil fazer um castelo
Que descolorirá
Giro um simples compasso e num círculo eu faço o mundo
Que descolorirá*

(Compositor: Toquinho)

1 INTRODUÇÃO

“É impossível conhecer o homem sem lhe estudar a morte, porque, talvez mais do que na vida, é na morte que o homem se revela. É nas suas atitudes e crenças perante a morte que o homem exprime o que a vida tem de mais fundamental.” (Edgar Morin).

Sendo finita, a vida assegura a certeza da morte e de que todo o percurso do viver chega à sua trajetória final, o morrer. No entanto, ele é temido, silenciado e excluído. O ser humano discute a vida, mas pouco se possibilita discutir a morte. Em reuniões sociais, se permite falar sobre trabalho, lazer, atividades cotidianas ou saúde, porém quando se comenta sobre a morte, percebe-se o comportamento instantâneo da omissão ou do desconforto, ocasionado por uma proibição implícita sobre o tema (MORIN, 1976; ARIÈS, 1977; COIMBRA, 1988; KOVÁCS, 2003, 2010; MACIEIRA, 2001, ESSLINGER, 2004a; SANTOS, 2009; FORTE, 2009). Contudo, o adoecimento e a hospitalização favorecem a emergência do tema, quebrando a conspiração de silêncio.

Meu primeiro contato com a possibilidade da morte foi ainda criança, quando precisei ser submetida a um procedimento cirúrgico no coração. Sobre o assunto, Aita (2012, p. 58) aponta que “a cirurgia cardíaca é percebida como ataque à vida e, como tal, vivenciado como intenso temor de morte”. Assim, naquele momento, a minha finitude foi colocada em questão, fazendo com que emergissem dúvidas, medos e aflições, logo silenciados por familiares e profissionais de saúde que me acompanhavam. Falar sobre estes sentimentos não era permitido e os conselhos se dividiam entre palavras de motivação e expressões não verbais totalmente opostas.

Após essa experiência, tendo vencido a morte, esse tema foi evitado como foco de minhas reflexões. Direcionei-me a tratar de tudo aquilo associado ao viver, atitude refletida na escolha do curso de Psicologia e na intenção de cuidar das aflições, sentimentos e conflitos do homem. Mas, elegi como um dos campos de atuação a psicologia hospitalar e, ao ingressar nesta área, observei que o cuidado para a vida estendia-se aos cuidados para a morte, pois morrer é uma etapa do ciclo vital.

A esse respeito destaca o poeta Rubem Alves (1991, p. 12-13) em “a morte como conselheira”: “Não, não, a Morte não é algo que nos espera no fim [...] E o que

ela nos diz é simplesmente isto: ‘Veja a vida. Não há tempo pra perder. É preciso viver agora! Não se pode deixar o amor para depois’”.

Atuando há seis anos no Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB), uma instituição de saúde de média e alta complexidade, pude constatar que o acompanhamento de pacientes gravemente enfermos é recorrente, assim como as situações de óbito.

Nesta instituição, um dos primeiros casos que me fizeram questionar sobre o processo de morrer foi o de uma paciente idosa com doença crônica avançada, que inicialmente se queixava de dores nas pernas. Posteriormente, ao sentir-se acolhida e amparada pela psicoterapeuta, pode expressar às aflições sobre acontecimentos da vida e relacionados a preparação para a sua morte. Uma semana após ter expressado suas angústias e temores veio a falecer. Essa experiência suscitou reflexões, fazendo com que questionasse se aos pacientes em iminência de morte era possibilitado falar sobre o tema da finitude do viver.

As reflexões sobre as questões envolvendo a problemática da morte e do morrer suscitadas na experiência acima e em outros tantos casos em que pude acompanhar pacientes em processo de morte iminente me estimularam a participar dos Grupos de Estudos do Luto (GEL)¹, desenvolvidos no HUJBB. São grupos centrados na tarefa de abordar o tema da morte e do morrer e desses participam discentes, docentes e técnicos das diversas áreas do conhecimento que ali atuam, os quais se reúnem com objetivo de desenvolver estudos, reflexões sobre o tema.

Desse modo, participando desses grupos, ao mesmo tempo em que compartilhava o conhecimento teórico-prático e trocava experiências profissionais e pessoais, via emergir conteúdos relacionados a minha vida pessoal associados a experiências profissionais, constatando ainda muitas perguntas a serem respondidas.

A iminência de morte de um familiar que ficou sob cuidados paliativos no período de 2000 a 2008, exigiu abertura e forças para abordar o tema da morte. Antes de seu falecimento, tive a oportunidade de passar quinze dias a seu lado, dedicando-me com afinco e exclusivamente aos seus cuidados. Mesmo consciente

¹ Uma atividade integrada ao Laboratório de Estudos do Luto e Saúde (LAELS), pioneira em educação em saúde no Estado do Pará. Implantado desde 2008 como projeto de extensão vinculado a Faculdade de Psicologia do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas (IFCH) da Universidade Federal do Pará (UFPA), parceria com o Serviço de Psicologia do HUJBB e com o Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGP) da UFPA (HERINGER, 2012).

da iminência de sua morte, não imaginava que seriam esses meus últimos contatos antes de seu falecimento.

Nesses dias, seus assuntos giravam em torno de uma retrospectiva sobre o seu viver, onde citava os momentos de alegria, as aflições, os arrependimentos e as preocupações com o futuro dos seus familiares. Também teve a oportunidade de pedir as “delícias” de que tanto gostava, referindo-se aos alimentos de sua predileção e que o faziam recordar momentos especiais vividos.

Houve ocasião em que ele se colocava a falar sobre a sua morte e iniciava um processo de despedida. Contudo, naquele momento, eu não permitia que a despedida fosse concluída, recusando-me a aceitar a morte de um ente querido. Decorridos alguns anos após o falecimento desse familiar, pude refletir sobre essa experiência no GEL, ratificando a complexa tarefa de abordar a finitude do viver dos que nos são queridos.

Como psicóloga hospitalar no HUIBB, assistindo pacientes em enfermarias de Doenças Infecto-parasitárias e de Clínica Médica, também pude acompanhar pacientes gravemente enfermos – com doenças crônico-degenerativas como HIV/Aids, Câncer, Diabetes e Cirrose Hepática – sem possibilidades terapêuticas curativas.

Em relação à assistência ao paciente oncológico, vale destacar que nos últimos dez anos, o referido hospital vem apresentando uma elevada taxa de registros de câncer, uma média de quatrocentos casos por ano (ASSESSORIA DE COMUNICAÇÃO SOCIAL, 2012). Por este motivo, em agosto de 2012, iniciou-se atividades como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON)², disponibilizando os serviços de Quimioterapia, Radioterapia, Cirurgia Oncológica, Urgência 24 horas e Cuidados Paliativos em nível ambulatorial e hospitalar.

Assim, pude acompanhar uma paciente de quarenta e cinco anos de idade que havia recebido o diagnóstico de câncer e ainda aguardava resultados de exames para confirmação do prognóstico, mas que em poucos dias seu estado de saúde agravou-se, passando a debilitar rapidamente. Nos primeiros atendimentos, solicitava sua cura para todos da equipe de saúde, revelando o desejo de retornar para sua casa. Diante do agravamento clínico, passou a solicitar à equipe – da qual

² “A Unacon faz parte do ‘Projeto Expande’, desenvolvido pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), para ampliar e assegurar assistência integral a pacientes portadores de câncer, com recursos especializados, equipamentos e infraestrutura hospitalar e de redes” (CAMPOS, 2012, não paginado).

eu fazia parte – que não utilizasse procedimentos desconfortantes. Posteriormente, a sensação de iminência da morte a levou a manifestar o desejo de despedir-se dos filhos, solicitando a presença de todos, tendo sido o seu pedido atendido.

Nesse cotidiano, mais uma vez pude refletir sobre o processo de despedida, certificando-me de que os que estão morrendo necessitam de cuidados que possam atender suas demandas. Para Kubler-Ross (2008, p. 4) “é de esperar que outros se encorajem a não se afastarem dos doentes ‘condenados’, mas a se aproximarem mais deles para melhor ajudá-los em seus últimos momentos”.

Ainda a respeito deste caso, após três semanas do pedido de ter os filhos ao seu lado, a paciente faleceu, mas não sem antes obter a liberação de visita ampliada, facilitando o contato com os demais familiares e podendo reaver questões pendentes. Refere Hennezel (2004, p. 13) que “o tempo que precede a morte pode ser também o da realização da pessoa e o da transformação ao seu redor”. Essas experiências chamavam minha atenção sobre a necessidade dos estudos a respeito dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Na vida, as escolhas surgem de caminhos inicialmente inexplicáveis e origens inconscientes e obscuras, mas para torná-las conscientes, é necessário clarificá-las e entendê-las. Neste sentido, pesquisar é um caminho que faz emergir o que está na escuridão. À medida que prosseguimos, ampliamos a percepção e iluminamos a compreensão.

Investigar a proximidade da morte leva ao encontro com o momento final da vida. O paciente gravemente enfermo, no processo de morrer, “desprega-se de todo relacionamento importante da vida” e ainda apresenta “uma necessidade gradual e crescente de aumentar as horas de sono, como um recém-nascido, mas em um sentido inverso.” (KÜBLER-ROSS, 2008, p.122-117).

Portanto, elegi inicialmente como objetivo da pesquisa compreender a vivência do paciente oncológico em cuidados paliativos hospitalizado, considerando que está sob cuidados paliativos não implicaria necessariamente na iminência de morte, sendo o processo de morrer apenas uma possibilidade.

Contudo, à medida que o estudo aproximava-se de sua fase de conclusão, por ocasião da análise dos dados, compreendia que esse objetivo não era suficiente para descrever tudo que havia sido apreendido e revelaram-se, na voz dos colaboradores, todos em processo de morte iminente.

Portanto, é necessário e relevante considerar que trata o presente estudo de compreender como os pacientes hospitalizados em cuidados paliativos oncológicos vivenciam o processo de morrer, a fim de apreender o processo de desenlace do viver, desvelando os significados atribuídos à vida e a morte a partir do diagnóstico de uma doença grave, avançada e fora de possibilidades terapêuticas de cura.

De acordo com o dicionário da língua portuguesa Michaelis (2010), desenlace é formado pelo substantivo masculino (*des + enlace*) “ato ou efeito de desenlaçar”, “desfecho”, “falecimento”, “morte”, similar a “romper”. Neste estudo, desenlace³ é compreendido como o processo de morrer, isto é, um declínio das funções vitais⁴ em razão do agravamento do quadro clínico e ao mesmo tempo um progressivo desinteresse de funções importantes do viver como o autocuidado, a mobilidade ou a alimentação e de atividades que permitem integração social e vínculos com pessoas significativas.

O processo de morrer compreendido enquanto desenlace, vem ampliar o conceito de morte para além do declínio das funções vitais, ou seja, biológicas, passando a englobar os anseios, necessidades e vivências, dos que estão morrendo, assim como a conscientização e aceitação de que a morte é destino certo e próximo.

Os estudos sobre a morte e o morrer, que inferem influências até os dias atuais quanto à postura nos cuidados ao paciente, família e profissional de saúde, são contribuições das médicas Elisabeth Kubler-Ross e Cecily Saunders, que dedicaram suas vidas a cuidar dos enfermos e moribundos, não deixando escapar atenção de familiares e profissionais de saúde, propondo o cuidado e a acolhida nas questões em relação à morte (STEDEFORD, 1986; KOVÁCS, 2003, 2010; ESSLINGER, 2004a; SANTOS, 2009, 2011; FORTE, 2009).

Assim, para o cuidado ao paciente fora de possibilidade de terapêutica de cura (FPTC) Souza e Gonçalves (2000, p. 53) referem que “[...] não basta cuidar simplesmente por cuidar. É preciso entender para aceitar, e aceitando é que realmente estaremos prestando o cuidado mais adequado e mais humanizado”.

³ Desenlace de acordo com o dicionário da língua português Michaelis (2010) formada pelo substantivo masculino (*des + enlace*) “ato ou efeito de desenlaçar”, “desfecho”, “falecimento”, “morte”, similar a “romper”.

⁴ Diminuição dos eventos biológicos como: função respiratória, cardiovascular e neurológica (MARCO, 2003).

Como método, elegi desenvolver uma pesquisa qualitativa, por possibilitar a interpretação da vivência do sujeito em sua singularidade e subjetividade favorecendo o desvelar dessa realidade e de seu cotidiano sem pretender respostas objetivas e verdades absolutas. Percorrer este caminho de investigação também viabilizaria a abertura necessária para escutar as dores, medos e aflições.

Cada expressão e diálogo dos colaboradores desse estudo, denominado de compositores, transpareceram como uma composição musical sobre o viver e o morrer, uma canção particular. Como em uma canção há presença de palavras, sons e silêncio. Assim, os resultados são apresentados como uma apresentação musical, um convite à abertura as composições dos mestres que construíram cada canção subjetiva e pessoal.

A pesquisa é apresentada em quatro partes. A primeira contém os capítulos introdutórios e evidencia a história, o contexto atual, os cuidados paliativos em oncologia no contexto do HUIBB e o cuidar diante da iminência de morte.

Na segunda parte, discorro sobre o percurso metodológico a escolha do método, o cenário, os compositores, o planejamento, os instrumentos e a análise dos dados utilizados na composição deste estudo. Na terceira, são apresentados os compositores, suas canções e uma breve história de vida, adoecimento e morte.

Posteriormente, na quarta, faz-se presente a discussão sobre os resultados obtidos e as composições das canções elaboradas frente à proximidade de morte, englobando temas como pedido de retorno para casa, planejamento para o futuro, a difícil tarefa da despedida e o desenlace no processo de morrer. Nas considerações finais são enfatizadas reflexões sobre o processo de morrer e a qualidade da despedida.

2 PRIMEIRA PARTE: CAPÍTULOS INTRODUTÓRIOS

2.1 Cuidados Paliativos: cuidados ativos no processo de morrer

A morte não pode ser descrita ou nomeada, mas pode ser compreendida como o encerramento do ciclo da vida, um processo de finitude que vem sendo estudado de forma intensa e contínua. Tendo a ciência evoluído quanto ao prolongamento da vida e tentativa de controle da morte, foi referido por Torres (1983, p. 2) que “o homem transcende os limites da biologia e, se a morte é contrária à sua natureza biológica, é ainda contrária à essência mesma da natureza humana”.

A atitude do homem em relação à morte passou por modificações durante o desenvolvimento da história humana. De familiar a vergonhosa ou objeto de interdição, sendo referida por Airès (1977) como: a *morte domada* na primeira fase da Idade Média; a *morte de si mesmo* a partir dos séculos XI e XII; a *morte do outro* a partir do século XIX; a *morte interdita* a partir do século XX.

Na *morte domada*, havia familiaridade com a doença e com o momento da morte. O moribundo não morria sem ter tempo para saber da iminente morte, tinha autonomia para participar de sua própria morte, organizava a cerimônia de morte, uma despedida pública onde o local era o quarto na presença de familiares, amigos e vizinhos, como ressalta Ariès (2001, p. 234) afirmando que “o dono de sua vida na medida em que era dono de sua morte”. A familiaridade com a morte permitia aceitá-la como processo natural com tranquilidade e leveza.

Na *morte de si mesmo*, Ariès (2001, p. 55-56) destaca que “a morte tornou-se o lugar em que o homem melhor tomou consciência de si mesmo”. O homem passa a se preocupar como o que acontecerá após a morte, com o juízo final e o sentimento de medo passa a fazer parte dele, iniciando assim a recusa em compreender o fim da existência (KOVÁCS, 1991, KOVÁCS, 2003).

Na *morte do outro*, o homem preocupar-se cada vez menos com a sua própria morte e mais com a do outro, representando uma ruptura, uma separação. Deixa de ser tranquila para manifestar emoção, choro e súplica pela saudade do que parte, ocasionando um momento de expressão de dor pela separação e iniciando um processo de afastamento da morte (ARIÈS, 2001).

Na *morte interdita*, a morte se mantém distanciada do moribundo. A família teme que o enfermo saiba a verdade, oculta a gravidade de sua enfermidade. A

morte não é mais em casa e já se distancia para o hospital, não mais ao lado da família e amigos, mas solitária e silenciada, o que faz dela um mecanismo técnico e impessoal (ARIÈS, 2001).

Quanto às modificações na relação do homem com a morte, Menezes (2004, p. 21) afirma que “[...] os aspectos diferenciados de cada modelo referem-se ao contexto social, ao sistema de autoridade regente, às concepções de corpo, morte e luto, e aos valores prevaletentes e crenças associadas à morte”.

De acordo com Kübler-Ross (2008, p. 9):

[...] A morte constitui ainda um acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal, mesmo sabendo que podemos dominá-lo em vários níveis. O que mudou foi o nosso modo de conviver e lidar com a morte, com o morrer e com os pacientes moribundos.

Embora a morte cause estranheza, ela está presente na vida e ao longo do tempo tem se tornado interdita. Com a pessoa doente transferida para o hospital, não se trata apenas de recuperar o doente, mas interditar a morte ou adiá-la por intermédio da medicalização. A morte acaba sendo evitada a todo custo.

É neste cenário de interdição da morte que surge a filosofia de cuidado no processo de morrer, como o movimento *hospice*, cujo apontamento de Santos (2011, p. 4) é que “a palavra hospital designa o local de cuidados de pessoas temporariamente doentes e com perspectiva de cura, enquanto *hospice* é local de residência fixa e com doenças incuráveis”.

Num retrospecto da história quanto aos cuidados de pessoas doentes no mundo, destaca-se que nas civilizações mais antigas, as primeiras tentativas de aliviar sofrimento físico e espiritual se originaram com os xamãs, como a hindu, a chinesa, a caldeia e a egípcia. No ano de 437 a.c. existiram hospitais no Ceilão similares com *hospices* atuais, quase todos dedicados a tratar doentes crônicos ou sem prognóstico, oferecendo cuidados aos doentes (SANTOS, 2011).

No decorrer do tempo, com a modificação do homem na atitude frente à morte, esses cuidados se modificaram. Porém, afirma Marinho e Arán (2011) anos de 1960 a 1970 um retorno ao modelo de cuidado para o fim da vida, quando não é mais possível o tratamento para a cura da doença, entra no cenário os cuidados paliativos, uma filosofia do cuidado de forma holística, um olhar as múltiplas dimensões da dor e sofrimento diante da proximidade da morte.

A partir do *St. Christopher's hospice*, local destinado ao cuidado de enfermos em processo de falecimento criado pela Inglesa Cecily Saunders, foi modificado o conceito de cuidados, tomando direção não mais para curar a doença, mas sim prestar cuidados e atenção à qualidade de vida e conforto da pessoa doente onde curar não é mais possível e cuidar é necessário para travessia da finitude da vida. Um cuidado humanizado, deslocando a atenção da doença para o paciente e sua família (MILICEVIC, 2002; PESSINI, 2004; ASTUDILLO; MENDINEUTA, 2005; FORTE, 2009; MELO; CAPONERO, 2009; SANTOS 2011).

A dedicação de Saunders ao cuidado dos pacientes gravemente enfermos direcionou a frenéticos estudos sobre dor e controle de sintomas incapacitantes, juntamente com o apoio psicossocial e espiritual, respeitando e cuidando da pessoa e não apenas da doença, possibilitando “um fazer quando nada mais a fazer” (MILICEVIC, 2002; KOVÁCS, 2003; PESSINI, 2004; SANTOS, 2011).

Destaca Santos (2011, p. 8), quanto aos estudos e proposta de cuidado de Saunders:

[...] ela cimentou os princípios básicos do moderno cuidado hospice; desenvolveu uma abordagem sistemática de controle da dor em pacientes com doenças avançadas; deu atenção às necessidades emocionais, sociais e espirituais desses doentes; e começou a ensinar o que sabia para outras pessoas. Seu conceito de “dor total” forneceu uma maneira revolucionária de conceituar a complexidade dos sofrimentos dos pacientes. Em resposta a rejeição desesperada da medicina ao paciente moribundo (‘não existe mais nada que possamos fazer’), ela ofereceu uma alternativa positiva e imaginativa que reforçava o alívio da dor, mantinha a dignidade e fortalecia o período restante de vida, ainda que curto.

No mesmo período que Cecily Saunders dedicava-se ao moderno movimento *hospice* no Reino Unido, Elisabeth Kübler-Ross entrevistava pacientes com doença avançada em proximidade da morte, possibilitando serem escutados sobre o processo de morrer, verificando que as pessoas não precisam sofrer solitárias estando para morrer, sendo possível ajudá-las a encontrar alívio e paz. O impacto do trabalho de Kubler-Ross nos Estados Unidos foi fundamental para que o ingresso do conceito *hospice* de Saunders. A duas humanistas foram precursoras quanto às questões da morte e do morrer (KÜBLER-ROSS, 1975, 2008; SANTOS, 2011).

O movimento foi se desenvolvendo para o mundo e, neste contexto, afirma Pessini (2004, p.184) que “em 1985, foi fundada a Associação de Medicina Paliativa

da Grã-Bretanha e Irlanda, e em 1987a do Reino Unido, o primeiro país a reconhecer a *medicina paliativa*". Assim, em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2012), estabeleceu o paradigma do cuidado no processo de morrer aos cuidados paliativos, reestruturando-o em 2002 aos dias atuais como:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias que enfrentam o problema associado com risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce e avaliação impecável e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossocial e espiritual [...].

Desta forma, alterando a perspectiva de curar para cuidar, de modo que atualmente os cuidados paliativos representam um convite a afirmar a vida encarando a morte. Quando o curar não é mais possível iniciam os cuidados paliativos, assim discorre Simonetti (2004, p.138) "ainda há muito que fazer pelo paciente quando já não há mais nada a fazer pela cura".

O cuidado deve ser direcionado ao paciente e família diante do processo final da vida, uma redução no sofrimento e qualidade na travessia da vida em direção à morte, possibilitando um olhar à pessoa que sofre quanto às suas necessidades e à construção de seus significados, envolvendo o estabelecimento de um relacionamento humanizado.

Kovács (2003) chama atenção que Kübler-Ross começou a pesquisar sobre a morte por ser um tema tabu nos hospitais, nos quais os pacientes moribundos e terminais eram tratados da mesma maneira que os psicóticos, abandonados à própria sorte e sedados até a morte. Kübler-Ross (2008) ressaltou a importância de estar próximo do paciente moribundo para melhor ajudá-lo na travessia dos seus últimos dias de vida e escutar suas agonias, expectativas e frustrações, e assim procedendo aprender mais sobre os estágios finais da vida.

No Brasil, a primeira iniciativa de serviços de cuidados paliativos foi em 1983, no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA/RS). Em 1986, o INCA, no Rio de Janeiro, o primeiro a se aproximar dos critérios do St. Christopher's hospice. Em 1997 a formação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), em 2005 a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), ambas em São Paulo, com o objetivo de integrar os profissionais da área da saúde que atuam em cuidados paliativos. Outros hospitais públicos e privados vêm oferecendo serviços, porém ainda há muito ainda a desenvolver (SANTOS, 2011).

A filosofia de cuidados paliativos está em desenvolvimento e no Brasil há muito para avançar. Aponta Santos (2011, p. 4) que o termo paliativo vem do latim *palliare* tem significado de manto, mas “*não [...] um manto qualquer, ele carrega uma simbologia e um significado [...] vestimentas usadas pelo Papa e pelo bispo*”, logo uma ligação ao sagrado e a espiritualidade, porém em português *palliare*⁵ (MICHAELIS, 2010) adquiriu um significado de importância inferior indicando como: disfarçar, encobrir com falsa aparência, remediar provisoriamente.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em parceria com a *Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA)*, lançou um Atlas Global de Cuidados Paliativos no Final da Vida, no qual analisa o paliar no mundo, incluindo o Brasil. Destaca que no mundo 20 milhões de pessoas precisam desse tratamento, sendo 69% com idade acima de 60 anos e 6% de crianças. No entanto, somente 1 a cada 10 pessoas recebem atendimento adequado, sendo o Brasil referido como em situação de pouco desenvolvimento na área (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014).

Pampolha (2013), em sua dissertação sobre o significado do paliar, destaca que no Brasil a Lei 8.080/90⁶ que dispõe sobre a saúde no País, em seu Capítulo II (Dos Princípios e Diretrizes – art.7, inciso II), trata sobre a integralidade na assistência a saúde, porém não faz menção os cuidados paliativos, apenas ações de preventivas e curativas, logo evidenciando um distanciamento do reconhecimento dos cuidados no processo de morrer, sendo destacado que a data de criação desta lei coincide ao paradigma atribuído pela OMS.

Em 2002 é criada a portaria n.º 19/GM em 03 de janeiro de 2002, visando instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, instituindo a câmara técnica em controle em 2006 com a Portaria nº 3.150 de 12 de dezembro de 2006 para subsidiar o Ministério da Saúde na área de controle da dor e cuidados paliativos (BRASIL, 2002, 2006). Com estas políticas o Brasil abre caminhos para discussões e implantações de serviços de cuidados paliativos.

Quanto à importância de cuidados paliativos e serviços no Brasil, enfatiza Maciel (2014, não paginado):

⁵Significado retirado do Michaelis (2010).

⁶Lei nº 8.080 de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. (BRASIL, 1990).

Temos cadastrados, no diretório da ANCP, cerca de 80 serviços de Cuidados Paliativos de todas as regiões do Brasil. No entanto, cada um está em uma etapa de desenvolvimento [...] Em sua maioria, são iniciativas de profissionais de saúde empenhados em melhorar a assistência oferecida a seus pacientes [...] Está na hora destas iniciativas serem reconhecidas e de se tornarem oficiais.

Matsumoto em entrevista afirma que no Brasil o acesso ao diagnóstico e ao tratamento é restrito, sendo que os pacientes com doença crônica ingressam aos serviços de cuidados paliativos com diagnóstico recente de doença muito avançada além de haver um reduzido grupo com conhecimento adequado que atua na área, estando os tratamentos inferiores a necessidades da população (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2014).

Para promover a expansão dos cuidados paliativos no Brasil foi criada no ano de 2010, no Rio de Janeiro, a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, sob coordenação do Instituto Nacional do Câncer (INCA), com desafio de conscientizar profissionais de saúde e pacientes sobre a importância dos cuidados para todos os que tenham doenças crônicas e não somente para os com câncer, ampliando o acesso a todas as regiões do país respeitando as particularidades de cada (REDE CÂNCER, 2013).

Discussões quanto à importância do desenvolvimento de serviços aos cuidados paliativos tem ocorrido no mundo. Em novembro de 2012 a Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos (ALCP) convocou uma reunião em Lima-Peru, a fim de desenvolver indicadores básicos em cuidados paliativos aplicável aos países da região, estratégias dos cuidados paliativos na saúde pública estabelecendo, assim a disponibilidade de medicamentos, as políticas de saúde adequadas, a educação dos legisladores, prestadores de cuidados de saúde e ao público em geral; e a implementação de serviços de cuidados paliativos em todos os níveis de atenção à saúde (LIMA et al, 2013).

A Organização das Nações Unidas (ONU) reconhece o acesso aos serviços de cuidados paliativos como uma obrigação legal. Avaliam que a falta de políticas governamentais que promovam uma assistência paliativa a todos os seus cidadãos como um ato cruel, desumano e degradante. Desta forma, em dezembro de 2012 criaram a “Carta de Praga: Cuidados Paliativos – um direito humano”, um abaixo-assinado organizado pela European Association for Palliative Care (EAPC) International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), Worldwide

Palliative Care Alliance (WPCA) e Human Rights Watch (HRW), (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2013).

A Worldwide Palliative Care Alliance (2014, p. 93) apresenta as doenças que necessitam de cuidados paliativos em adultos:

Doenças que necessitam de cuidados paliativos para adultos (população com 15 anos e acima): a doença de Alzheimer e outras formas de demência, cancro, doenças cardiovasculares, cirrose do fígado, doenças pulmonares obstrutivas crônicas, diabetes, HIV/AIDS; insuficiência renal; esclerose múltipla; Parkinson; artrite reumatóide; tuberculose resistente aos medicamentos.

Além de políticas públicas para promover o cuidado à pessoa diagnosticada com uma doença em estágio avançado sem mais possibilidade de terapêutica curativa, as quais exigem cuidados e atenção diante da travessia na finitude da vida, é necessária a realização de pesquisas que possam desvelar os significados atribuídos pelos pacientes em cuidados paliativos a finitude. Kastenbaum e Ainsenberg (1983) já faziam questionamentos a respeito da importância de estudos que consideravam a relação entre a morte e o indivíduo.

Em relação ao cuidado da pessoa em processo de finitude afirma Nucci (2011, p. 615):

Construir significados para a morte implica fortalecimento de reflexões que possibilitem repensar autenticamente a história vital, contribuindo para possibilidades de reconciliação, despedidas, recordações de passagens marcantes da vida, resolução de pendências ou conflitos, oportunidade de dar e receber amor, lembrando o poeta Goethe: “é melhor ser amado, que ser forte”.

Diante da impossibilidade de cura e proximidade da morte, a pessoa doente entra em crise, favorecendo a emergência de conflitos e temores ao se deparar com a “temida” morte. Segundo Kaplan e Sadock (1990, p. 498), “a crise é uma resposta a acontecimento perigoso e sendo experimentado um estado doloroso”, caracterizada como um estágio inicial gerando aumento de ansiedade e tensão.

A palavra crise geralmente está associada aos sentimentos de medo, choque e sofrimento sobre uma interrupção na vida, assim a crise é uma situação

que cria obstáculos aos objetivos vitais da pessoa e insuperável com os recursos habituais para resolver problemas⁷.

Neste cenário do cuidar na finitude da vida, o psicólogo se faz presente, tendo o papel de acolher o paciente, a família e a equipe de saúde. Segundo, Simonetti (2004, p. 19) “o objetivo da psicologia é a subjetividade”, assim, o psicólogo deve olhar, cuidar e acolher em todos os espaços onde a dor e o sofrimento humano estejam presentes. Para Schliemann (2011, p. 320), “o psicólogo é, por sua formação, o profissional que tem, *a priori*, um manejo melhor para lidar com os sentimentos das pessoas e auxiliá-las na resolução dos conflitos”.

Esslinger (2004a, 2004b) desenvolvendo estudos na área buscou compreender como os pacientes gravemente enfermos, sua família e equipe de saúde percebiam a doença e as limitações causadas pela mesma com a finalidade de aproximar as questões da “boa morte” e “morte digna” tendo como participantes ativos a equipe de saúde utilizando a entrevista como recurso. Em relação ao pacientes e um membro da família considerado cuidador principal, não foram realizadas entrevistas, sendo a coleta de maneira indireta a partir das observações em campo.

Oliveira (2007), em sua dissertação de mestrado, também tratou sobre atenção ao paciente sem possibilidade de cura, enfocando a narrativa do paciente e dando voz ao indivíduo diante da terminalidade da vida. Apresentou como objetivo principal do estudo uma ampliação no campo da bioética, ocupando-se de discutir a autonomia e dignidade no final da vida. Como afirma Oliveira, Santos e Mastropietro (2010, p. 244) “sustentar um espaço em que o paciente possa dar contornos para essa necessidade de subjetivação da extinção de sua própria existência contribui para a qualidade de vida”.

Menezes (2004) se dedicou aos significados atribuídos pelos profissionais de saúde a morte e ao morrer no hospital, um olhar voltado a “boa morte”, a partir de um estudo etnográfico realizado no setting hospitalar. Portanto, destaca-se neste estudo a relevância de se contribuir para a compreensão dos significados da “boa morte” ou “morte digna”, a partir de uma escuta ativa ao sujeito que sofre e que está

⁷ Referido pela Prof. Dra. Maria Helena Franco em sala de aula, durante o curso de Especialização *Latu Sensu* de Psicologia da Saúde e Hospitalar - IEPS-PA, 2010.

em processo de finitude, aquele que está em estágio avançado da doença e em cuidados paliativos.

A partir do discurso de uma paciente fora de possibilidades de terapêuticas de cura (FPTC) – “quando pensei que estava aprendendo a viver estava aprendendo a morrer [sic]” – Menezes (2004, p. 111-112) afirma:

A meta da “boa morte” inclui um aprendizado sobre a vida aos diversos cuidadores, ideário veicula a ideia de que os envolvidos no processo de morrer adquirem conhecimentos que lhe proporcionam melhor “qualidade de vida”. Em consequência, profissionais, familiares e pacientes – através do processo de desenvolvimento pessoal – teriam melhores condições de “morrer bem”.

Portanto, o cuidar em processo de morte merece destaque e atenção como faz referência a pesquisa de Kübler-Ross (2008) retratada em seu livro *Sobre a Morte e o Morrer*, percussora na escuta e cuidado ao paciente em terminalidade, a qual a partir desta experiência discorre sobre os cinco (5) estágios que passam os pacientes que lidam com a proximidade da morte, entre essas a: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação; sendo que estes estágios não ocorrem de forma linear e com duração variável, no entanto, a esperança persiste em todos os estágios.

A negação e o isolamento dizem respeito ao momento em que o paciente mantém-se a negar a própria morte, funcionando como proteção para lidar com a “má” notícia e se manter distante da realidade se isolando do contato com a proximidade da morte; Raiva - revolta sinalizam o ressentimento pelo diagnóstico e não mais possibilidade de cura da doença; enquanto a barganha refere-se às tentativas de acordo que prolongue a vida e adie a morte, “a maioria feitas com Deus”. A depressão acontece quando não mais é possível negar e ocultar a doença, constatando-se as perdas significativas e finalmente a aceitação – momento em que o paciente se permite a travessia da vida, completando o processo de finitude da vida (KÜBLER-ROSS, 2008).

Ao processo de finitude da vida, especialmente em relação ao estágio final Kübler-Ross (2008, p. 117) destaca:

Um paciente que tiver tido tempo necessário (isto é, que não tiver uma morte súbita e inesperada) e tiver recebido alguma ajuda para superar tudo [...] atingirá um estágio onde não mais sentirá depressão nem raiva quanto a seu “destino”. Terá podido externar seus sentimentos.

Em um estudo realizado com pessoas com doença avançada e seus familiares que objetivou identificar os pedidos mais importantes do doente e das suas famílias, em fases diferentes da sua condição terminal, de forma a aperfeiçoar a qualidade dos serviços prestados, verificou-se que um dos pedidos frequentes relaciona-se com a “necessidade de falar” (VILLANUEVA et al, 2006 apud ALMEIDA, 2008).

Whitman e Lukes (1975 apud SOUZA; SOUZA; ALVES E SOUZA; 2005, p. 733) apontam os direitos do paciente com doença avançada:

[...] o direito a expressar sentimentos e emoções diante da morte, o direito a receber respostas honestas e o direito de ser cuidado por pessoas sensíveis, humanas e competentes que procurarão compreender e responder às necessidades e ajudar a enfrentar a morte.

Desta forma, o cuidar com compaixão, respeito e o possibilitar que às necessidades sejam expressas como a de falar, mantendo a autonomia da pessoa que está morrendo e a de seus familiares assemelham-se aos princípios da “boa morte”, no qual Menezes (2004, p. 39) faz referência a partir dos princípios publicados na revista médica inglesa *British Medical Journal* publicada em 2000:

1. Saber quando a morte está chegando e compreender o que deve ser esperado;
2. Estar em condições de manter controle sobre o que ocorre;
3. Poder ter dignidade e privacidade;
4. Ter controle sobre o alívio da dor e demais sintomas;
5. Ter possibilidade de escolha e controle sobre o local da morte (na residência ou em outro local);
6. Ter acesso à informação e aos cuidados especializados de qualquer tipo que se façam necessários;
7. Ter acesso a todo o tipo de suporte espiritual ou emocional, se solicitado;
8. Ter acesso a cuidados paliativos em qualquer local, não somente no hospital;
9. Ter controle sobre quem está presente e quem compartilha o final da vida;
10. Estar apto a decidir as diretivas que assegurem que seus direitos sejam respeitados;
11. Ter tempo para dizer adeus e para ter controle sobre outros aspectos;
12. Estar apto a partir quando for o momento, de modo que a vida não se prolongue indefinidamente.

Neste sentido, os cuidados paliativos direcionam a cuidados ativos, atenção à pessoa em processo de morrer, no qual curar não faz mais sentido, sendo relevante à ajuda para viver com qualidade e dignidade o tempo que resta de vida, e possibilitar a travessia estando ao lado do paciente (KOVÁCS, 2003; ESSLINGER,

2004a; PESSINI; BERTACHINI, 2004; PESSINI, 2004; MACIEL, MOTA; PIMENTEL, 2007; SANTOS, 2009; MELO; CAPONERO, 2009; PEREIRA, 2010; SANTOS, 2011; SANTOS; MATTOS, 2011; CAPONERO; SILVA, 2011; NUCCI, 2011).

2.2 Cuidados paliativos oncológicos: o cuidar frente à proximidade da morte

O câncer⁸ é uma doença que, ao longo da história, foi e ainda é temida, acompanhada por estigmas como a inevitabilidade da morte e uma enfermidade desprezível, devendo ser evitada e passando de uma tragédia individual para um problema de saúde pública (TEIXEIRA; FONSECA, 2007; VEIT; CARVALHO, 2008).

Esta doença é conhecida pelos egípcios, persas e indianos como “tumores malignos”, sendo somente nos séculos IV a.C. nomeada como câncer, passando a ser foco de interesse global, visto ser um “mal” temido (TEIXEIRA; FONSECA, 2007).

Receber o diagnóstico de câncer remete a um emaranhado de sentimentos e estigmas sobre a doença. Uma pesquisa feita pelo Instituto Nacional do Câncer INCA em 2007 entrevistou 2.100 brasileiros com 16 anos de idade ou mais, os quais responderam a pergunta: “quando você pensa em câncer, qual a palavra que você pensa?” A maioria dos entrevistados fez referência à morte e a emoções negativas, como tristeza, dor, medo e maldição. O estigma do câncer permanece no Brasil:

Ao responder a pergunta “Quando você pensa em câncer, qual é a palavra que vem a sua cabeça?”, a maioria dos entrevistados usou termos que remetem à morte e a emoções negativas, como tristeza, dor, medo e maldição. Em Goiânia, 50% das respostas definiam o câncer como morte e doença sem cura, percentual que chegou a 43% na cidade de São Paulo. Em Porto Alegre, 53,3% dos entrevistados citaram emoções negativas, como sofrimento, perda e desespero. No Rio de Janeiro e em Belo Horizonte, também foi alto o percentual de entrevistados que citou palavras como pavor, amargura e desgraça – 48,5% e 48,2%, respectivamente. (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2007, não paginado).

Com significado de morte iminente o câncer foi por um longo tempo visto como um diagnóstico a ser evitado, afastando o paciente da comunicação diagnóstica. Tornou-se um segredo não revelado ao paciente, apenas aos seus familiares, distanciando o paciente da autonomia de decisões quanto ao seu tratamento, impossibilitando-o de expressar emoções e sentimentos, incapacitando e o estigmatizando.

Ao longo do tempo com a evolução tecnológica o câncer foi deixando de ser visto pela sociedade médica como um diagnóstico que determinava a sentença de

⁸ “Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo” (INCA, 2012, não paginado).

morte, adquirindo possibilidade de terapêuticas⁹ como o procedimento cirúrgico, a radioterapia, a quimioterapia e o transplante de medula óssea. Desta forma, são possíveis tratamentos eficazes, modificando o olhar médico de uma doença letal para uma doença crônica, em decorrência de um aumento de pacientes curados ou prolongando o tempo de sobrevivência por longos anos, controlando e tratando a doença (VEIT; CARVALHO, 2008).

No entanto, afirma Angerami-Camon (2010, p. 94) que “embora o progresso da Medicina seja notório na área de oncologia [...] é difícil não se ver no ‘câncer’ uma enfermidade imediatamente associada ao espectro da morte”.

Estudos realizados por Bray et al (2012) estimam uma projeção do câncer em até 75% em 2030, enquanto 12,7 milhões de pessoas tiveram câncer em 2008, 22,2 milhões de indivíduos em todo o mundo deverão receber o diagnóstico da doença em 2030, logo o câncer é uma doença crônica que está em crescimento acompanhando o aumento populacional e o número de idosos no mundo.

No Brasil¹⁰ para combater o câncer foi criado o Instituto Nacional do Câncer (INCA), um centro de pesquisa clínica e assistência aos doentes, sendo que em 1990 passou a ser um órgão referencial aos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). No ano de 2000 o Ministério da Saúde (MS) regulamentou o Projeto Expande, uma expansão aos serviços de oncologia, determinando ainda, obrigatoriedade de psicólogo nestes serviços, um reflexo do olhar ao paciente oncológico quanto às necessidades de cuidar dos aspectos emocionais envolvidas no adoecimento por câncer (GIMENES, 1994; TEIXEIRA; FONSECA, 2007; VEIT; CARVALHO, 2008).

Em relação à estimativa do câncer no Brasil o Instituto Nacional do Câncer - INCA (2014b, p. 26) apresenta:

⁹ Cirurgia: procedimento para retirada total ou parcial do tumor; Radioterapia: radiações para destruir um tumor ou impedir que suas células aumentem; Quimioterapia: medicamentos por via oral ou venosa combatem as células cancerígenas destruindo ou impedindo a proliferação; e Transplante de medula óssea: substituição de uma medula doente ou deficitária por outra saudável, objetivando reconstituir uma nova medula óssea (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2013).

¹⁰ A Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) garante o atendimento integral a qualquer doente com câncer, por meio das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). Este é o nível da atenção capacitado para determinar a extensão da neoplasia (estadiamento), tratar, cuidar e assegurar a qualidade dos serviços de assistência oncológica, conforme a Portaria nº 874/GM de 16 de maio de 2013. Esta portaria substitui a nº 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005 (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014a).

No Brasil, a estimativa para o ano de 2014, que será válida também para o ano de 2015, aponta para a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma, reforçando a magnitude do problema do câncer no país. O câncer de pele do tipo não melanoma (182 mil casos novos) será o mais incidente na população brasileira, seguido pelos tumores de próstata (69 mil), mama feminina (57 mil), cólon e reto (33 mil), pulmão (27 mil), estômago (20 mil) e colo do útero (15 mil).

Sem considerar os casos de câncer de pele não melanoma, estimam-se 395 mil casos novos de câncer, 204 mil para o sexo masculino e 190 mil para sexo feminino. Em homens, os tipos mais incidentes serão os cânceres de próstata, pulmão, cólon e reto, estômago e cavidade oral; e, nas mulheres, os de mama, cólon e reto, colo do útero, pulmão e glândula tireoide. É incontestável que o câncer é hoje, no Brasil, um problema de saúde pública, cujos controles e prevenção deverão ser priorizados em todas as regiões, desde as mais desenvolvidas – cultural, social e economicamente – até às mais desiguais [...].

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer e o Ministério da Saúde (2009, não paginado), “o impacto global do câncer mais que dobrou em 30 anos”. Refere que “desde 2003, as neoplasias malignas constituem-se a segunda causa de morte na população brasileira, representando quase 17% dos óbitos de causa conhecida, notificados em 2007 no Sistema de Informações sobre Mortalidade”.

O Brasil apresenta um número significativo de neoplasias malignas aumentando em proporção a quantidade de diagnósticos de Cuidados Paliativos de pacientes sem terapêuticas de cura. No entanto, uma pesquisa realizada pela instituição Internacional *Worldwide Palliative Care Alliance* - WPCA (2011) mapeou os níveis de desenvolvimento de cuidados paliativos no mundo, no qual revela que o Brasil está classificado no grupo 3a¹¹ juntamente com o Peru, Angola, México e outros, apresentando atendimentos isolados e sem rede estabelecida, com desenvolvimento desigual no espaço e deficiência no suporte.

As doenças crônicas representam um desafio, já que estão entre as principais causas de morte. No Brasil, em 2009, do total de óbitos, 72,4% foram em decorrência das doenças crônicas, o que aponta um aumento da proporção de óbitos por neoplasias sendo 11,4% em 1996 para 15,7% em 2010 (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

É neste cenário que o Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB) uma instituição de assistência, ensino e pesquisa localizada na região

¹¹ Esta classificação corresponde ao grau de desenvolvimento quanto aos serviços de cuidados paliativos, sendo o grupo 4b o de maior avanço (WPCA, 2011).

Norte e vinculado à Universidade Federal do Pará (UFPA) presta serviços à sociedade através do SUS.

O Hospital possui serviços de assistência oferecendo atendimento ambulatorial e internação com 26.420 metros quadrados de área construída, conta com 300 leitos, sendo 271 leitos operacionais e 29 de retaguarda; 30 consultórios, quatro salas de cirurgia, três salas para cirurgia ambulatorial e duas Unidade de Terapia Intensiva (UTI), dispõe também de um Centro de Diagnósticos, que realiza exames laboratoriais, diagnóstico por rádio imagem, provas de funções respiratórias, exames endoscópicos, métodos gráficos e reabilitação através de fisioterapia e terapia ocupacional. Atualmente passa por reformas em diversos setores, são inúmeras também as obras prediais, algumas em processo de finalização como é o caso da UTI Pediátrica/ CME – UAC (ASSESSORIA DE COMUNICAÇÃO, 2013¹²).

O HUIBB é referência regional em Pneumologia, Infectologia, Endocrinologia e Diabetes, e referência Nacional em AIDS, oferece atendimento ambulatorial e internação em diversas especialidades, como Clínica Médica, Pneumologia, Infectologia, Pediatria, Cirurgia Geral, Cirurgia Vascular, Cirurgia de Cabeça e Pescoço, Endocrinologia, Cardiologia, Gastroenterologia, Neurologia e Urologia. Além de ter uma exclusiva Unidade de Diagnóstico de Meningite e iniciou serviços oncológicos com a Unidade de Alta Complexidade em Oncologia.

Destaca-se que, apesar do HUIBB ser um hospital geral, nos últimos 10 anos vem apresentando uma elevada taxa de registros de câncer, uma média de 400 casos por ano (SOARES, 2012). Por este motivo iniciou atividades em agosto de 2012 em oncologia com a Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON)¹³, disponibilizando os serviços de Quimioterapia, Radioterapia, Cirurgia Oncológica, Urgência 24 horas e Cuidados Paliativos em nível ambulatorial e hospitalar.

Aponta Barra, em entrevista cedida ao Diário Online (2014, não paginado) sobre o estado clínico dos pacientes que buscam atendimento oncológico no serviço da UNACON:

¹² Informações fornecidas pelo portal do Hospital (HUIBB).

¹³ A Unacon faz parte do 'Projeto Expande', desenvolvido pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), para ampliar e assegurar assistência integral a pacientes portadores de câncer, com recursos especializados, equipamentos e infraestrutura hospitalar e de redes (CAMPOS, 2012, não paginado).

Nós não temos dados locais sobre isso. Falando subjetivamente, pela minha percepção de médico, prevalece o paciente com a doença em estado avançado. É possível que tenhamos dados sobre isso no próximo ano e que eles sirvam para propormos às autoridades competentes planos e novas políticas que ajudem a mudar essa situação.

No Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB), escolhido como campo da presente pesquisa, destaca-se, ainda, que é possível observar recorrentes casos de pacientes com câncer e em Cuidados Paliativos, visto que, atualmente, atuando desde agosto de 2012 em processo de credenciamento como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) com o intuito de reduzir as demandas no Estado do Pará (VILLACORTA, 2011).

De acordo com Salgado (2008, p. 165):

[...] a realidade local é mais desfavorável em relação aos estados do sul e sudeste. No Pará, a situação de pobreza em que vive a maioria dos doentes que depende da saúde pública contribui para que muitos deles cheguem ao hospital em péssimas condições de saúde e na iminência de morte, uma realidade que evidencia a complexidade do câncer e suas multideterminações.

Por outro lado, vale considerar que na região Norte do Brasil há apenas sete (7) UNACON, e apenas um (1) Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), sendo o UNACON uma unidade que atende casos específicos de câncer e o CACON um centro com abrangência de todos os tipos de câncer (GADELHA, 2011).

Até o ano de 2011, os serviços de cuidados paliativos na Região Amazônica, de acordo com a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) (2011), constavam apenas três (3) serviços, porém, desde 2012, o HUJBB iniciou atividades como UNACON, contemplando o serviço de Cuidados Paliativos¹⁴ Oncológicos e prestando atendimento na internação e no ambulatório.

Observa-se que a atenção ao paciente em cuidados paliativos no Brasil, em especial na Região Norte, está em desenvolvimento e ainda há grande necessidade de pesquisas na área, um olhar cuidadoso sobre a pessoa em finitude e em processo de despedida pela morte que se aproxima.

¹⁴ No Brasil, os cuidados paliativos foram normatizados a partir da Portaria 3.535 de 2 de setembro de 1998 realizou o cadastramento de todas as instituições que trabalhavam com cuidados paliativos em oncologia. Depois dela, a portaria nº 19 de 3 de janeiro de 2002 inseriu no Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos. (BENSEÑOR, [2014?]).

Os avanços tecnológicos proporcionaram diagnósticos precoces e tratamentos que prolongam a vida por mais tempo, conseqüentemente favorece o aumento de pessoas com doenças crônico-evolutivas, em particular o câncer, que atualmente evidencia um elevado número de pacientes com doenças sem possibilidades de terapêuticas curativas. (DASTUR, 2002; SOUZA; BOEMER, 2005; VIANNA; PICCELLI, 1998; ARGENTA et al, 2008; MELO; CAPONERO, 2009).

Macieira (2001, p. 20) refere; “quanto mais à ciência avança, melhorando as condições da vida, mas solitária, triste, impessoal e desumana tenha se tornado a morte”¹⁵. A evolução tecnológica possibilitou um prolongamento no tempo de vida, logo um aumento das doenças crônicas, em destaque o câncer (MELO; CAPONERO, 2009; MATSUMOTO, 2009).

Koseki (2000, p. 24) refere que:

O estágio avançado da doença nas pessoas que chegam aos hospitais, muitas vezes sem condições de cura, é um indicativo da condição educacional e cultural e, também, da organização e do acesso ao tratamento oncológico disponíveis para elas. Apesar da pouca possibilidade de restaurar a saúde desses doentes, é necessário oferecer-lhes atendimento adequado, para melhorar suas condições físicas, psicossociais, espirituais e sociais. Há uma série de medidas para minorar seus sofrimentos, possibilitando que vivam mais confortavelmente, apesar da incurabilidade de suas doenças.

Desta forma, quando não é mais possível a cura da doença, inicia-se o cuidar para aliviar a dor, o sofrimento e possibilitar uma qualidade de vida para o paciente, como referido por Souza e Gonçalves (2000, p. 57) “paliando os seus sofrimentos”. Assim, estando o paciente fora de possibilidades terapêuticas curativas cabe responder quais os significados atribuídos por ele sobre a morte e o morrer.

Quanto ao comportamento humano em relação à morte e o morrer, Carvalho (2011, p. 36) afirma:

[...] Há uma recusa em se falar do assunto, o que nos leva a não falar sobre o tema que leva também, a várias práticas, como a de lançarmos mão de todos os recursos técnicos possíveis para manter vivo um paciente, mesmo quando isso já não faz mais sentido. A morte já não se passa na casa do doente, mas nos hospitais e da forma mais asséptica do ponto de vista emocional [...].

¹⁵ Sabe-se que o surgimento do hospital como cenário tecnológico e terapêutico, advém a partir das transformações do século XVIII (PITTA, 1994).

No entanto, a morte é a finitude da vida de todo o ser humano, como afirma Kübler-Ross (1991, p. 10): “[...] morrer, assim como nascer, é um processo normal pelo qual todos os seres humanos terão de passar um dia”. A morte pode ser tratada a todo o momento nos noticiários de jornais; informações de morte de pessoas conhecidas, amigos e parentes; e ainda, ao participar de momentos fúnebres como: velório, enterro e outros, assim estão presentes no processo de vida.

A morte faz um convite a quebrar as barreiras sociais, científicas e religiosas como descrito por Santos (2009, não paginado):

A morte desrespeita e quebra propositadamente todas as regras, barreiras e etiquetas superficiais criadas pelas sociedades, pelos rituais psicológicos e pelos homens. A morte, por meio do amor, arromba as últimas comportas das resistências intelectuais, psíquicas e espirituais. Ela rompe de maneira definitiva as mais profundas defesas em qualquer área nas quais esteja emocional, cognitiva e religiosa. Os seres são invadidos sistemática e continuamente, e por todas as frentes, pelo amor e pelos sentimentos enobrecidos de compaixão, altruísmo, desprendimento, entre outros.

Embora a morte seja distanciada e cause estranheza, ela está presente na vida e no cotidiano do ser humano; Torres, Guedes e Torres (1983, p. 57) referem que “por uma série de razões, atualmente, a situação de morte tem sido transferida com maior frequência para o hospital”, assim o hospital se torna “palco” de nascimento e morte (KASTEMBAUM; AISENBERG, 1983; PITTA, 1994).

Sabe-se que é no momento do adoecimento que ocorre à procura e entrada das pessoas doentes ao hospital em uma busca pela cura e pela vida, no entanto nem sempre é possível alcançar a melhora da saúde, levando ao agravamento da doença, entrando o corpo em falecimento, e, conseqüente morte.

O hospital passa a ser o palco da morte, o local onde a morte, a finitude da vida se apresenta e encerra sua cena. De acordo com Esslinger (2004a, p. 39) “atualmente grande parte dos doentes considerados fora de possibilidade de cura vai morrer no hospital – este, por excelência, é o local onde ocorrerá a morte”.

No Brasil, pesquisas em destaque quanto à compreensão do paciente sem possibilidade de terapêutica de cura direciona ao significado do processo de morte e morrer, no entanto, pouco se discute como ocorre o processo de desenlace o e o planejamento do futuro da pessoa gravemente enferma diante da proximidade da morte.

No levantamento realizado no banco de teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), (2012), utilizando o descritor “cuidados paliativos” no período correspondente de 10 (dez) anos (2002 a 2011), identifiquei 102 dissertações, sendo que apenas 8 (7,84%) tratam da temática. Nas teses foram identificadas 23 pesquisas científicas, mas somente 4 (17,39%) são referentes ao paciente oncológico.

As pesquisas realizadas sobre Cuidados Paliativos Oncológicos no Brasil estão em desenvolvimento, principalmente nos últimos 4 (quatro) anos, sendo um maior número de produções identificado nas Regiões Sul e Sudeste, onde também apresenta um quantitativo superior de investimento e programa de Pós-Graduação, enquanto que, na Região Norte, não foram encontradas pesquisas na área, e apenas um programa de Pós-Graduação na área de oncologia há 3 anos¹⁶.

Também foram consultadas as produções científicas na base de dados PubMed, utilizando o descritor “Palliative Care” e “Psychotherapy”, publicados nos últimos 10 anos (2002-2012). De um total de 363, apenas 34 tratavam sobre terapêuticas para cuidado e deste apenas 10 sobre o foco cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológico no processo de morrer.

Observa-se que em estudos sobre o cuidado ao paciente com câncer avançado e o processo de morrer, há uma quantidade reduzida nos últimos 10 anos. No entanto, estes enfocam a importância do cuidado da pessoa em proximidade da morte e de favorecer a dignidade no final da vida, a qualidade das relações da pessoa em finitude e de uma abordagem holística e interdisciplinar para ajudar os pacientes no processo de morrer. (CHOCHINOV, 2002; CHOCHINOV et al, 2004; RENZ; SCHÜTT; CERNY, 2005; MILLER et al, 2005; PETERSEN; KOEHLER, 2006; MEHNERT et al, 2006; HANSEN et al, 2009; HALL et al, 2009; BREITBART et al, 2010; NISSIM et al, 2012; HALL et al, 2013).

Ao indagar sobre a vivência do paciente em cuidados paliativos, busca-se compreender o processo de morte e morrer àquele que está em terminalidade da vida, a partir da escuta de suas dores, sofrimentos, angústias e medos, como pontua Hennezel (2004, p. 79) “os doentes sabem melhor do que nós em que ponto estão, de que necessitam. Escutá-los é que faz a diferença”.

¹⁶ “O Programa de Mestrado em Oncologia e Ciências Médicas, vinculado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (ICS/UFPA)” (PINTO, 2011, não paginado).

3 SEGUNDA PARTE: PERCURSOS METODOLÓGICOS

3.1 Procedimento teórico-metodológico para compreensão das canções

O método selecionado para o estudo fundamenta-se na pesquisa qualitativa do tipo estudo de caso, por tratar de uma pesquisa exploratória, descritiva de casos múltiplos na qual se compreende a necessidade do aprofundamento do estudo, a fim de se apreender as singularidades do caso. Este estudo pretende entender como o objeto acontece ou se manifesta, promovendo o conhecimento das vivências e reflexões do paciente hospitalizado com doença avançada e sem possibilidades de terapêuticas de cura, compreendendo-o diante da proximidade da morte.

De acordo com Turato (2005, p. 509), “no contexto da metodologia aplicada à saúde emprega-se a concepção trazida das ciências humanas, segundo as quais não se buscam estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo”.

A Pesquisa qualitativa busca compreender os significados dos sujeitos e das relações, investigando a subjetividade, produzindo o conhecimento, a partir de como o objeto se expressa (TRIVIÑOS, 1987; TURATO, 2005; GONZÁLEZ REY, 2002; CHIZZOTTI, 2006; DENZIN e LINCOLN, 2006).

Na área da saúde, a pesquisa qualitativa vem sendo utilizada como refere Turato (2005, p. 510), favorecendo a construção do conhecimento quanto “as significações dos fenômenos do processo de saúde-doença”. Este tipo de investigação é indutiva e descritiva, à medida que o investigador desenvolve conceitos, ideias e entendimentos a partir de padrões encontrados nos dados, em vez de recolher dados para comprovar modelos (TRIVIÑOS, 1987; TURATO, 2000, 2005; BASSORA; CAMPOS, 2010).

Ao pesquisador qualitativo, Denzin e Lincoln (2006, p. 18) afirmam ser: “como Bricoleur¹⁷ ou confeccionador de colchas, o pesquisador qualitativo utiliza as ferramentas estéticas materiais do seu ofício, empregando efetivamente quaisquer estratégias, métodos ou materiais empíricos”.

Nesta perspectiva, o pesquisador deixa de ser mero observador e passa a fazer parte da investigação, interagindo com o sujeito da pesquisa. González Rey (2002, p. 57) afirma que “o pesquisador e suas relações com o sujeito pesquisado

¹⁷ Termo Francês que significa pessoa que faz trabalhos manuais, com as próprias mãos.

são os principais protagonistas da pesquisa, e os instrumentos deixam o lugar de protagonistas”, o sujeito passa a ser reconhecido em sua singularidade.

Desse modo, a pesquisadora direciona um olhar clínico para compreensão das questões psíquicas e da subjetividade apresentadas pelo sujeito, movendo-se a acolhida das angústias e do sofrimento, pois vai além de um conhecimento científico, possibilita um suporte às dores psíquicas da pessoa ou grupo participante da pesquisa no “setting da saúde” (TURATO, 2000; BASSORA; CAMPOS, 2010; CALIL; ARRUDA, 2004).

O método clínico permeia, a partir de uma atuação prática onde o contato ocorre no “setting”, a proposta de ir além da verdade objetiva. Afirma Diniz (2011, p. 16) que “[...] o valor científico da pesquisa clínica expressa no rigor do (a) pesquisador (a) que não exclui os obstáculos e as incertezas que aparecem no seu processo de produção de conhecimento”. Sendo este método fundamentado em três pilares de acordo com Campos e Turato (2009, p. 125) “na milenar atitude clínica de voltar o olhar a quem porta a dor, na secular atitude de inclinar a escuta a quem vivencia conflitos emocionais e na clássica atitude existencialista de reflexão sobre as angústias humanas”.

Diniz (2011, p. 13) faz referência sobre os objetivos da pesquisa com o método clínico:

[...] podemos afirmar que um dos objetivos da pesquisa com o método clínico e o de construir um saber que permita aos pesquisadores (as) trabalhar seu objeto de pesquisa e elucidar o que “se arrisca” na relação entre pesquisadores (as) e objeto de pesquisa, o que só é possível a partir de indícios.

Dada a complexidade do objeto deste estudo e ainda, considerando a relevância dos estudos qualitativos e do método clínico para a compreensão das singularidades, elegi como estratégia metodológica o estudo de caso, visto que, de acordo com Yin (2010, p. 24) “o método de estudo de caso permite que os investigadores retenham as características holísticas e significativas dos eventos da vida real”.

O estudo de caso possibilita um estudo profundo e exaustivo de situações da vida real não delimitado sendo de um ou poucos casos, centrado na compreensão do caso, que pode ser simples ou complexo, individual ou coletivo, por

compor uma representação singular da realidade que é multidimensional e historicamente situada (YIN, 2010; CHIZZOTTI, 2006; GIL, 2010).

Neste sentido, a abordagem qualitativa, a partir do estudo de caso atende a complexidade do objeto desta pesquisa, pois a escuta ao paciente em cuidados paliativos direciona um olhar ao processo de desenvolvimento humano e a etapa final da vida, a morte e o morrer, sendo um fenômeno de caráter subjetivo, cultural, social, psicológico, espiritual, logo, um significado subjetivo, amplo e profundo.

3.1.1 O cenário

A pesquisa foi realizada no Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB), situado na Rua Mundurucus, nº 4487, bairro Guamá na cidade de Belém/PA, é uma instituição de assistência à saúde, ensino e pesquisa vinculado à Universidade Federal do Pará (UFPA), que presta serviços à comunidade através do Sistema Único de Saúde (SUS), (SOARES, 2012).

Desde agosto de 2012 iniciou atividade como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), oferecendo serviços de Quimioterapia, Radioterapia, Cirurgia Oncológica, Urgência 24 horas e Cuidados Paliativos em nível ambulatorial e hospitalar. A UNACON faz parte do "Projeto Expande", desenvolvido pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), que visa ampliar e assegurar assistência integral a pacientes portadores de câncer. O convênio foi firmado em 2003, entre o INCA, o Ministério da Saúde, a Secretaria de Estado de Saúde Pública (SESPA), a Secretaria Municipal de Saúde (SESMA) e a UFPA (PINTO, 2012).

O Serviço de Cuidados Paliativos em Oncologia (SCPO) foi escolhido para realização desta pesquisa, por ser o local que promove os cuidados ao paciente com câncer avançado em que não há mais possibilidade de tratamento curativo. É composto por uma equipe multiprofissional (médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo) que atua de forma interdisciplinar, acompanhando, cuidando e orientando pacientes e familiares através de: atendimento ambulatorial, internação hospitalar, pronto atendimento, reunião de acompanhantes e cuidadores e assistência ao enlutado. O referido serviço foi aprovado em outubro de 2012 pelo Conselho Gestor do HUJBB e se mantém em atividade até os dias atuais.

3.1.2 Os compositores: colaboradores do estudo

Os compositores do estudo foram seis (6) pacientes, um (1) adulto e cinco (5) idosos, internados no HUIBB diagnosticados com câncer avançado e sem possibilidade de terapêuticas de cura, os quais haviam iniciado acompanhamento pela equipe SCPO, sendo estes três (3) homens e três (3) mulheres.

Para execução deste estudo foram utilizados como critérios de inclusão: paciente em idade igual ou superior a 18 anos com diagnóstico de câncer avançado, informado pela equipe do Serviço de Cuidados Paliativos em Oncologia (SCPO), que estavam sob cuidados paliativos, consciente e orientado, e ainda, ter sido indicado pela equipe do SCPO para ser acompanhado pela pesquisadora e que não tivesse iniciado atendimento psicológico no Hospital.

A seleção destes colaboradores ocorreu de acordo com a ordem de inserção dos mesmos no serviço de cuidados e acompanhamento do SCPO quando do início do estudo. A equipe do SCPO foi receptiva me incluindo durante este período de coleta de dados como membro do mesmo, o que facilitou o contato e a relação com os compositores deste estudo.

Apresento os colabores deste estudo como compositores de canções sobre o viver e o morrer, pois estando gravemente enfermos lhes foi possibilitada a escuta, permitindo-lhes falar sobre suas angústias, medos, raivas, lembranças e sentimentos apresentados diante do processo de morrer. Cada fala e expressão manifestaram em mim a sensação de ouvir uma música cantada por cada paciente, sendo esta composição de uma canção pessoal, portanto singular e subjetiva.

Estando em proximidade da morte, ao ser permitido ser escutado afirma Hennezel (2004, p. 11) que o paciente expressar-se “por meio de gesto, de um olhar, tentará dizer o que verdadeiramente importa e o que não pôde ou não soube dizer”.

Durante a coleta dos dados, um caso que se assemelha aos encontros com os compositores deste estudo, foi divulgado em mídia internacional. Um jovem chamado Zack Sobiech, com câncer avançado e sem possibilidade de terapêuticas curativas, compõe uma canção para se despedir dos familiares e amigos, sendo esta postada na internet. Rapidamente excedeu a marca de quatro milhões de visualizações na internet, levando-o a produzir um documentário, onde relata sobre tal decisão: “a música é a maneira que eu posso expressar meus sentimentos [...]”

para que eles possam ter algo para se lembrar de mim e se apoiarem quando eu não estiver mais aqui” (EXTRA, 2013, não paginado).

Portanto, cada colaborador é identificado como compositor e pelo nome de sua canção e para melhor organização foram numerados de 1 a 6 ordenados pela ordem de inserção no estudo.

3.1.3 Aspectos éticos

A participação dos colaboradores deste estudo foi espontânea e livre, a partir da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ver Apêndice A) onde consta a descrição dos objetivos desta pesquisa esclarecendo sobre o estudo, a utilização de dados e a identificação da pesquisadora com os contatos (endereço e telefone) do mesmo, conforme resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde (BRASIL, 1996).

Atendendo aos itens referentes às pesquisas com seres humanos, submeti ao Comitê de Ética de pesquisa do HUJBB, através da Plataforma Brasil, sendo aprovado sob o parecer nº 247.762 (Apêndice A) e após essa aprovação iniciei a partir do dia 17 de abril de 2013 a coleta dos dados, concluindo no dia 08 de julho de 2013.

A pesquisa teve como preocupação principal manter o bem-estar e a autonomia do colaborador, ao possibilitar ele ser escutado quanto as suas dores, medos e aflições, respeitando o tempo e o acolhendo durante todo o tempo de internação, não induzindo a manter resposta de acordo com um questionário previamente estabelecido, iniciando apenas como uma pergunta aberta e ainda quando ele não se sentisse à vontade para tal foi prevalecido o respeito e autonomia do mesmo.

Permitir o colaborador ficar à vontade e respeitar sua autonomia prevalecem um cuidado ético conforme o método qualitativo de pesquisa como afirma Kovács (2009, p. 311) “na pesquisa qualitativa os sujeitos se tornam colaboradores e neste sentido constroem o conhecimento com o pesquisador, como parceiros”.

Neste tipo de pesquisa, modificações no desenho da pesquisa podem ocorrer, pois não parte de hipóteses pré-existentes e estáticas. Na presente pesquisa, mesmo não havendo alterações no desenho do estudo, à medida que os dados eram analisados será observado que o foi denominado no projeto inicial de

“vivências do paciente hospitalizado em cuidados paliativos oncológicos e apresentados no TCLE quando da coleta de dados, desvelavam o desenlace.

Sobre a ética de pesquisas com paciente gravemente enfermo ressalta Kovács (2009, p. 312):

[...] este tipo de pesquisa requer pesquisadores autônomos, capazes de tomar decisões no decorrer do processo e que respeitem, também, a decisão dos colaboradores. Isso porque podem ocorrer alterações no desenho da pesquisa a partir do seu andamento. É muito difícil prever todas as possibilidades que pesquisas qualitativas oferece [...].

Não se utilizou recurso de gravação por áudio, visto entender que este poderia implicar na livre expressão dos colaboradores deste estudo, os quais foram possibilitados a elegerem de forma espontânea sobre o que falar respeitando o seu tempo e disponibilidade para os atendimentos, favorecendo a fluidez para a manifestação das angústias, medos e emoções. Após cada encontro foram feitas transcrições e, ainda, anotações de observações da pesquisadora.

3.1.4 Instrumento e procedimentos

Visando compreender as composições sobre o viver e o morrer utilizei como instrumento a entrevista psicológica, sendo do tipo livre e não estruturada com uma única pergunta de modo a favorecer a livre expressão do colaborador e por outro lado, a escuta psicológica por parte da pesquisadora.

A entrevista psicológica é uma técnica de investigação científica (RIBEIRO, 1986; BLEGER, 1993; TAVARES, 2000). Desta forma, visando favorecer a livre expressão do colaborador foi apresentada a cada encontro a pergunta: *O que você gostaria de falar?*

A escuta¹⁸ psicológica é um recurso do psicólogo que permite ao paciente contar sua história de vida, suas angústias, medos, planos de vida e ainda, acolher suas dores e sofrimentos, assim me coloquei a estar ao lado do paciente de forma empática possibilitando que expresse suas emoções e sentimentos.

De acordo com Simonetti (2004, p. 24), “ao escutar, o psicólogo “sustenta” a angústia do paciente”. Para tal, enquanto pesquisadora-psicóloga estive presente

¹⁸ Escutar, significado no dicionário da língua portuguesa: “[...] prestar atenção para ouvir; dar atenção a; ouvir, sentir, perceber [...]” (MICHAELIS, 2010). E também: “tornar-se ou estar atento para ouvir; dar ouvidos a; aplicar o ouvido com atenção para perceber ou ouvir [...]” (FERREIRA, 2009).

durante todo o período de internação do paciente colaborador deste estudo, foram iniciados após a autorização e aceite do TCLE, sendo que os encontros ocorreram três vezes por semana em média, de acordo com a disponibilidade e tempo de internação do mesmo, sendo encerrados após alta hospitalar ou óbito do paciente, não ocorrendo casos em que o colaborador do estudo pediu para deixar de fazer parte da pesquisa, de modo que como pesquisadora-psicóloga, acompanhei durante todo o período de internação.

O diário de campo permitiu anotar observações e impressões constatadas durante a coleta de dados, e ainda as expressões verbais e não verbais percebidas, a partir de uma visão crítica.

Quanto às anotações de campo, Triviños (1987, p. 154) afirma:

Pode ser entendida como todo o processo de coleta e análise de informações, isto é, ela compreenderia descrições de fenômenos sociais e físicos, explicações levantadas sobre as mesmas e a compreensão da totalidade da situação em estudo. Este sentido tão amplo faz das anotações de campo uma expressão quase sinônima de todo o desenvolvimento da pesquisa.

A consulta ao prontuário (ver Apêndice B) e informações coletadas através de outros profissionais de saúde foi realizada após o aceite do paciente em participar da pesquisa, a fim de conhecer o histórico do processo de adoecimento e internação.

Destaco minha atitude durante o processo de escuta, o cuidado em acolher os pacientes quanto angústias, dores, medos e sentimentos que permeavam diante do adoecimento e a não possibilidade de intervenções curativas, estabelecendo uma escuta empática¹⁹, favorecendo o vínculo terapêutico permitindo uma relação de confiança e segurança.

Os encontros com os compositores deste estudo ocorreram através do respeito ao sofrimento e vulnerabilidade, estando estes gravemente enfermos em proximidade da morte iminente. Um espaço de escuta respeitando o tempo, as limitações físicas, os sentimentos de aflições, as dores físicas e emocionais.

¹⁹ Escuta empática - "implica a sensibilização do terapeuta pelo relato do cliente, a apreensão e a compreensão de seus estados internos, sem fazer nenhum julgamento de valor sobre a subjetividade do outro" (SAMPAIO; CAMINO; ROAZZI, 2009, p. 214).

3.1.5 Análise dos dados

A análise dos dados foi feita a partir da análise de conteúdo, compreendida por um conjunto de técnicas de análise das comunicações e por possibilitar que ocorra uma 'leitura profunda' das comunicações, indo além da 'leitura aparente'. Desta forma, tem como finalidade o estudo dos significados expressos e latentes. Chizzotti (2006, p. 115) pressupõe, portanto, que "o texto contém sentidos e significados, latentes ou ocultos, que podem ser apreendidos por um leitor que interpreta a mensagem".

Para esta análise foram realizadas três etapas referidas por Bardin (2009):

- a) Pré-análise: As entrevistas serão transcritas de forma literal, preservando a totalidade, em seguida uma "leitura flutuante", fazendo emergir hipóteses, logo uma explicação antecipada do fenômeno observado, uma afirmação provisória, que nos propomos verificar e organizá-los em indicadores;
- b) Exploração do material: A codificação é feita a partir de recorte, enumeração e categorização, onde os dados brutos são transformados de forma organizada e agregados em unidades. Tudo a partir da escolha de unidades de registro, da seleção de regras de contagem e da escolha de categorias, as quais representam a passagem dos dados brutos a dados organizados;
- c) Tratamento dos resultados: é feita a inferência e interpretação a partir da teoria do luto. As interpretações a que levam as inferências serão sempre no sentido de buscar o que se esconde sob a aparente realidade, seu significado verdadeiro e profundo.

Destaca Souza (2007, p. 14) que "neste contexto, o papel do pesquisador passa a ser de um intérprete da realidade pesquisada". Desta forma, a pesquisadora atua como observador participante e intérprete dos significados e experiência vivida pelo sujeito no cenário da pesquisa.

Assim, a análise ocorreu em três etapas: transcrição das entrevistas, demarcação de unidades de sentido e geração de categorias temáticas. A partir destas análises foram identificados três temas centrais: as atitudes diante da morte,

expressas pelos estágios conforme descreve Kübler-Ross; a ocorrência do planejamento para o futuro diante da eminência de morte, como um retorno para casa, um ambiente familiar próximo ao seu lar e de pessoas significativas; e a difícil tarefa de romper vínculos com pessoas que amam.

Nuvens (“Clouds”)

*Bem, eu cá pra baixo,
pra baixo, pra baixo
Neste buraco escuro e solitário
Não havia ninguém pra cuidar mais de mim
Eu precisava de uma maneira de subir e agarrar a borda
Você estava sentado lá segurando uma corda*

*Bem, então vamos subir, subir, subir
Mas eu vou voar um pouco mais alto
Vamos ir pra cima, nas nuvens,
porque a vista é um pouco melhor
Até aqui, minha querida
Não vai demorar muito, não demorar muito agora*

*Quando eu voltar em terra
Bem eu nunca terei minha chance
Esteja pronto para viver e ser
tirado bem aqui das minhas mãos
E talvez algum dia poderemos dar uma volta
Vamos subir, subir, subir e tudo vai ficar bem*

*E nós vamos subir, subir, subir,
mas eu vou voar um pouco mais alto
Vamos ir pra cima, nas nuvens,
porque a vista é um pouco melhor
Até aqui, minha querida
Não vai demorar muito, não demorar muito agora*

*Se eu ao menos tivesse um pouco mais de tempo
Se eu ao menos tivesse um pouco mais de tempo, com você
Nós poderíamos ir para cima, cima, cima
E levar esse pequeno passeio
E sentar lá de mãos dadas e tudo ficaria bem
Talvez um dia eu te veja novamente
Nós vamos flutuar nas nuvens e nunca haverá fim*

(Compositor: Zack Sobiech)

4 TERCEIRA PARTE: OS COMPOSITORES

“Não morre aquele que deixou na terra
melodia de seu cântico na música de seus versos.”
(Meu Epitáfio, Cora Coralina)

No Quadro 1, são apresentados os compositores deste estudo:

Quadro 1 – Características dos colaboradores da pesquisa.

Descrição	CASO 1 “Tenho que ir pra casa”	CASO 2 “Em busca da verdade ”	CASO3 “A espera da passagem feliz”	CASO 4 “ Quero minha saúde”	CASO 5 “Ainda não posso morrer”	CASO 6 “Enquanto existir vida há esperança”
Idade e Sexo	31a, F.	73a, F.	61a, M	70a, M	61a, F	68a, M
Escolaridade	Fund. Completo	Fund. Incomp.	Fund. Incomp.	Fund. Incomp.	Fund. Incomp	Fund. Incomp.
Estado Civil	Casada	Viúva	Casado	Viúvo	Casada	União estável
Localidade	Anajás (Marajó/Pa)	Salvaterra (Marajó/Pa)	Curralinho (Marajó/Pa)	Castanhal/Pa	São Caetano de Odivelas/Pa	Vigia/Pa
Ocupação	Do lar	Do lar	Aposentado	Pedreiro	Do lar	Pescadoraapostent.
Diagnóstico	Neoplasia gástrica e ovariana + hepatoespleno megalia ²⁰ + Sepse ²¹	Neoplasia gástrica avançada	Neoplasia gástrica com metástase para o fígado	Neoplasia de Esôfago	Neoplasia de cabeça de pâncreas	Neoplasia de pâncreas +Diabetes Mellitus
Diagnóstico de Cuidados Paliativos	Durante internação	Durante a internação	No pronto atendimento	Ambulatorial,	Durante a internação	Durante a internação
Quem foi comunicado primeiro?	Família	Família	Família	Família	Família	Família
Óbito local	Hospital de Anajás 20.05.13	Em casa 30.08.13	No Hospital HJBB 16.05.13	Na casa da neta 16.06.13	No Hospital HJBB 08.06.13	Na casa da filha 12.07.13
Tempo entre Comunicação diagnóstico e término do atendimento	9 dias	8 dias	1 mês e 3 dias	8 dias	4 dias	8 dias, porém ficou internado 70 dias

Fonte: A autora da pesquisa, 2013.

²⁰ Inflamação do fígado e com aumento de tamanho. (MEDLINE PLUS, [2013?]).

²¹ “Sepse tornou-se então uma condição clínica resultante de infecção bacteriana e a septicemia a presença desses microrganismos na corrente sanguínea” (SALLES et al, 1999, p. 86).

4.1 Compositor 1 – canção: “Tenho que ir para casa”

Mulher jovem, mãe cuidadosa, trinta e um anos de idade, pouco comunicativa e com fala em tom baixo e objetivo. Transparece no primeiro contato serenidade e calma, no entanto, o silêncio era sua maior fonte de comunicação, pois através dos olhos transmitia medo e pedido de ajuda, substituindo as palavras.

Natural do estado do Pará residia no município de Anajás na ilha do Marajó. Ribeirinha²², casada, dois (2) filhos com doze e dez anos de idade, do lar, ensino fundamental completo. Toda a sua família mora na mesma localidade e mantém uma relação fraterna, segundo a colaboradora.

Anteriormente a internação, sua rotina estava direcionada a cuidar do lar e dos filhos, sendo sempre presente em sua fala a preocupação e a saudade da família e rotina na sua localidade; como ir de barco à casa dos pais, sogros e manter os cuidados e educação dos filhos. Ao falar sobre as lembranças, via-se imediatamente o sorriso e que a alegria irradiava em seus olhos. Por um instante, nesses momentos, podia ser notada a leveza e a plenitude, diferente do desconforto apresentado com os sintomas manifestados pela doença: dispnéia, náusea, inapetência, fadiga e dificuldade para andar.

Durante a internação, a paciente foi diagnosticada com neoplasia ovariana e junto a esta dor, também estava o aguardo da avaliação para procedimento cirúrgico. Inicialmente, a irmã e a mãe foram comunicadas da gravidade clínica: além da neoplasia ovariana, metástase hepática e gástrica.

No décimo dia de internação, foi comunicado à paciente que o processo cirúrgico não seria possível e que ela seria encaminhada para a equipe de cuidados paliativos, com o objetivo de proporcionar qualidade de vida, aliviando as dores e desconfortos. Ao entrar em contato com a não possibilidade de realizar a cirurgia e que os cuidados seriam direcionados a manter conforto e aliviar os sintomas, seu discurso direciona ao retorno pra casa *“quero ir para casa, já que não posso fazer cirurgia” [sic]*. Inicia-se, assim, a produção de sua canção que soava como uma melodia de suspense e tensão frente à dúvida *“seria possível ir para casa?”*. Os arranjos eram vários, mas a letra se construiu em poucas palavras, como numa música majoritariamente instrumental.

²² Povos ribeirinhos é uma população tradicional que residem nas proximidades dos rios e têm a pesca artesanal como principal atividade de sobrevivência. (NEVES, 2005).

A alta tornou-se um acontecimento esperado pela paciente e seus familiares. A equipe da clínica e do SCPO direcionou os cuidados para realizar o pedido da paciente, este que a equipe entendia como o “último” diante daquela internação e da gravidade clínica da paciente, a equipe precisou agilizar a partida, pois a cada dia a paciente apresentava uma piora clínica.

Os dias subsequentes eram vividos sob a expectativa do retorno para a casa, ao encontro com seus filhos e familiares que estavam a sua espera. O tempo entre a comunicação do diagnóstico e a alta para casa foram nove dias, no momento da saída o sorriso irradiava a alegria para o retorno a casa.

Após cinco dias do retorno a casa, a paciente faleceu, porém foi possível ir ao encontro de seus filhos, familiares e seu lar, revivendo tudo aquilo que sentia saudade e estando, ainda que proximamente ao morrer, mais próxima da rotina diária.

Mesmo sem aceitar sua morte, a afirmativa *“tenho que ir para casa” [sic]* remete a uma tarefa a ser realizada, significando para além do retorno *“ficar ao lado da minha família... ficar perto dos meus filhos (sorriu) [sic]”*. Assim termina sua canção, com a suavidade e a serenidade retomada após o regresso para casa, como relatada por seus familiares, ao SCPO.

4.2 Compositor 2 – canção: “Em busca da verdade”

Idosa, setenta e três anos de idade, comunicativa no contato, mas transparecendo tristeza e pouca interação com outras pacientes da enfermaria. Era natural do estado do Pará e residia no município de Salvaterra na ilha do Marajó, em companhia das filhas. Meses antes da internação havia mudado de domicílio passando a residir em uma casa alugada na cidade de Belém, a fim de obter cuidados especializados. De acordo com informação obtida através dos cinco filhos, a paciente era viúva, tendo cuidado do marido que faleceu de câncer gástrico, de dois netos e possuía o ensino médio incompleto.

Durante o período anterior à internação, a paciente ficou seis meses sentindo fortes dores e desconfortos físicos, no entanto não havia tido oportunidade de receber os mesmos cuidados que foram prestados no hospital, já que em casa tomava apenas remédios e chás caseiros para alívio da dor. Inicialmente, fez referência ao diagnóstico afirmando compreendera gravidade de seu estado de

saúde e que os cuidados no hospital não iriam possibilitar a cura, usando sempre o discurso religioso *“deixo nas mãos de Deus [sic]”*.

No decorrer dos acompanhamentos, a paciente se manteve com o mesmo discurso, porém, no dia da reunião familiar²³, seus filhos transpareceram medo quanto ao diagnóstico de neoplasia gástrica avançada e preocupações que a paciente tivesse total conhecimento, uma vez que este era o mesmo problema de saúde que levou o pai ao falecimento.

Foi quando surpreendentemente, durante o atendimento, a paciente refere: *“quero sempre a verdade, pois o que eu tiver tenho que saber... não quero que me escondam nada [sic]”*. Neste instante, reconheci o tema da sua canção: uma busca pela verdade sobre sua vida e morte.

O tempo entre a comunicação diagnóstica e a alta hospitalar foi de oito dias. Dois dias após a paciente receber alta hospitalar encontro-a, com dois filhos no hospital, e sou recebida de forma calorosa, já transparecendo mais leveza e com a comunicação aberta sobre seu adoecimento e cuidados.

Durante o tempo em que estive em casa, no município de Salvaterra, foi acompanhada em domicílio pela equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF)²⁴. Após três (3) meses e quinze (15) dias da saída do hospital, a paciente faleceu em casa ao lado das filhas que a acompanhavam diariamente durante o período de internação, vindo a falecer no local que a mesma sempre referia com carinho e afeição.

4.3 Compositor 3 – canção: “A passagem feliz”

Idoso sábio e sereno, de sessenta e um anos de idade. Caquético, transparência através do corpo emagrecido, cansaço e pouca energia, movimentando-se pouco e com ajuda dos filhos que o acompanhavam. Devido à gravidade clínica, precisava de ajuda a todo instante, o que lhe permitia dois acompanhantes durante a internação. Natural do estado do Pará residia no

²³ Reunião realizada pela equipe do SCPO com os familiares sempre após o início do acompanhamento ao paciente para esclarecer o processo de adoecimento, orientar aos cuidados no hospital e até em casa, e ainda acolher a família diante da proximidade da morte. Esta reunião sempre feita com o conhecimento do paciente.

²⁴ A Estratégia Saúde da Família (ESF) visa à reorganização da atenção básica no País, de acordo com os preceitos do Sistema Único de Saúde, uma Política Nacional de Atenção Básica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, [2014?]).

município de Curralinho na ilha do Marajó, tendo nascido e sido criado nesta região. Pescador aposentado, separado e com oito filhos todos adultos, dos quais apenas um reside na capital.

O caminho percorrido até a esta última internação foi um tempo aproximado de um ano, sendo os filhos comunicados inicialmente sobre o diagnóstico de câncer gástrico e, em seguida realizando procedimento cirúrgico de gastrectomia total²⁵, após cinco meses de ter sido submetido à cirurgia para correção de hérnia incisional²⁶. Ainda durante o período de adoecimento foi atendido no pronto atendimento do HUIBB cinco vezes em um período próximo a última internação, nesta foi comunicado do avanço da doença e iniciado o acompanhamento do SCPO, recebendo assim o diagnóstico de neoplasia gástrica já com metástase hepática.

A comunicação era prejudicada pelo cansaço e dispnéia. Para respirar fazia uso de oxigênio (O₂), e completar uma frase fazia pausas a cada palavra. Todavia, ao ser convidado a participar do estudo, surpreende ao pedir para sentar e assinar o TCLE, o que fez surgir um sorriso de satisfação dirigido aos filhos que o acompanhavam.

Os filhos relatam que anterior à internação a ex-esposa e o paciente tiveram oportunidade de se reconciliar voltando a manter o diálogo, mesmo separados, o que foi estimulado pelos filhos. Observei que o paciente mantinha uma relação de carinho e amor com os filhos, os quais o respeitavam e o tinham como exemplo de vida e sabedoria.

Sabedoria e exemplo faziam parte da trajetória deste paciente, estes aprendidos pela experiência da vida, pois sua escolaridade foi ensino fundamental incompleto, o que referia saber ler, mas escrever com dificuldade como refere ao falar de sua vida em Curralinho: *“aprendi lá tudo, é bem simples, não tem muito estudo, mas ensinei meus filhos a pesca, a caça... tenho filho que trabalha com pesca, tem outro que é vereador e todos trabalham... [sic]”*.

²⁵ “A Gastrectomia é um procedimento cirúrgico que consiste na retirada de parte ou de todo o estômago e que pode ser realizado para tratamento de algumas doenças, desde o tratamento de obesidade, úlceras pépticas de estômago (rara indicação hoje em dia), tumores benignos e câncer de estômago (tumor maligno). Na necessidade da remoção cirúrgica de todo o estômago (gastrectomia total), o esôfago é ligado diretamente ao intestino delgado.” (A. C. CAMARGO CENTER, [2014?], não paginado).

²⁶ “É o abaulamento, acompanhado ou não de dor, que ocorre na região de uma incisão(cicatriz) de cirurgia anterior”. (INSTITUTO ABATHON MEDICINA E SAÚDE, [2014?], não paginado).

Mesmo estando com o corpo cansado e desfalecendo, fez questão de contribuir com o estudo. É certo que ainda teria muito a ensinar sobre a morte e o morrer, pois surpreendentemente durante o primeiro contato, já falou de sua morte como a espera de uma passagem feliz, fazendo de sua melodia uma harmonia serena. Mesmo que o cansaço do corpo estivesse presente, a passagem para o encontro com a morte se expressava em uma canção de amor como na sua história de vida.

Em processo de iminente morte, o paciente permitiu o contato e parecia saber que sua morte se aproximava, tendo ocorrido apenas dois encontros, vindo a falecer no hospital. Segundo os filhos que o acompanhavam, morreu de forma serena, transmitindo paz, o que reflete sobre a vida que ele percorreu com amor e sabedoria, concluindo seu caminho e resolvendo as questões pendentes, como a reconciliação com a ex-esposa.

4.4 Compositor 4 – canção: “Quero minha saúde”

Homem idoso e pouco afetuoso, setenta anos de idade, viúvo e com sete filhos, sendo dois biológicos e cinco adotivos. Natural do estado do Maranhão perdeu o pai aos dez anos de idade e, posteriormente, foi trabalhar e morar na cidade de Castanhal, ha 68 km de distância da capital, onde residem dois filhos, mas que não moram juntos. Trabalhou como pedreiro, fato ao qual se referia com orgulho da profissão e habilidade na função.

De acordo com os filhos, a esposa faleceu de câncer no útero há vinte e sete anos e, desde esse tempo, o paciente manteve pouco contato com eles. Durante a internação, notou-se a ausência de acompanhantes, tornando sua estadia no hospital solitária, quando ficava, alguns momentos, sozinho ou com a presença esporádica de uma das filhas e uma neta. Como estava debilitado e necessitando de ajuda, a equipe solicitou a presença de cuidadores.

O diagnóstico de neoplasia de esôfago foi comunicado primeiramente aos filhos durante atendimento ambulatorial. Posteriormente, o paciente foi internado para submeter-se ao processo cirúrgico de desobstrução do estômago e colocação de gastrostomia²⁷, deixando-o impossibilitado de fazer alimentação via oral. Após

²⁷ “A Gastrostomia é uma intervenção cirúrgica que proporciona uma ligação direta entre o exterior e o estômago, desfazendo o trajeto natural da digestão, boca, faringe, esôfago e então estômago. O

este procedimento, foi comunicado o diagnóstico ao paciente por volta do quadragésimo dia de internação e encaminhado ao SCPO, que manteve o acompanhamento.

Durante os atendimentos, mostrava-se objetivo e sincero e não escondia seus sentimentos, mesmo quando o silêncio se fazia presente. Já no primeiro atendimento, expôs que sua vida não estava boa “... *a vida que estou vivendo não é boa pra ninguém, nada bom. [sic]*”.

A insatisfação com o estado atual de saúde era permanente, sendo este seu principal tema de vida e de sua canção “quero minha saúde”. Em todos os atendimentos, esta era a frase presente e intermitente. Apesar disso, mostrava satisfação e alegria quando a possibilidade de alta era cogitada, como se fosse esta uma esperança frente a busca pela saúde.

A internação ocorreu em um período de quarenta e oito dias, intensos para o paciente, familiares e equipe, pois realizou dois procedimentos cirúrgicos e recebeu a comunicação do diagnóstico de câncer avançado.

Inicialmente, o local para ir após a alta foi conflitante e deixou o paciente irritado, pois pedia para retornar a Castanhal, onde não havia residência para acolhê-la, já que seus filhos moravam na casa de outros familiares. No entanto, diante deste impasse, uma neta que trabalhava na área da saúde em Ipixuna no estado do Pará, entrou em contato e o convidou para morar com ela, modificando o humor e a motivação para brevidade da alta. Porém, após dez dias, veio a falecer na casa da neta em Ipixuna.

4.5 Compositor 5 – canção: “Ainda não posso morrer”

Mãe afetuosa e cuidadosa, de sessenta e um anos de idade, natural e residente do município de São Caetano de Odivelas, no Pará. Casada, com seis filhos – sendo uma portadora de necessidades especiais –, mantinha os cuidados da casa, da filha e dos netos que residem com ela.

Ingressou no hospital inicialmente para a retirada da vesícula, porém foi diagnosticada com neoplasia de cabeça de pâncreas em estágio avançado,

objetivo da Gastrostomia é justamente impedir que os alimentos fluam pela via normal em função de patologia ou disfunção anatômica”. (EQUIPE ENFERMAGEM, [2012?], não paginado).

comunicado feito primeiramente aos filhos e depois à paciente. Após um (1) mês de internação, foi encaminhada para os cuidados da equipe do SCPO.

Ao contato, demonstrou aflição, tristeza e preocupação com os filhos, tema recorrente em seus discursos e expressado em dois encontros.

A preocupação em deixar os filhos e não poder mais cuidar deles, trazia o conflito: *“Eu não quero morrer agora, eu quero ter mais um tempo... tempo pra ficar um pouco mais ao lado da minha família [sic]”*, a composição de sua canção foi baseada num som de aflição, que ecoava os versos “ainda não posso morrer” frente à morte iminente e a busca pelo viver. A aflição aumentava por saber que o filho caçula estava em tristeza profunda e não conseguia mais sair de casa e trabalhar.

Amparar essas aflições era necessário, assim como acolher suas dores e sofrimento e ainda o das filhas. Por um pedido da paciente, foi prestado suporte psicológico também às duas filhas, que estiveram presentes na visita à compositora. Os encontros terminaram com o falecimento da paciente, que ocorreu após trinta e seis dias de internação.

4.6 Compositor 6 – canção: “Enquanto existir vida há esperança”

Homem idoso, afetuoso e carismático, de sessenta e oito anos de idade, pescador aposentado e viúvo há mais de vinte anos. Teve três filhos e há três mantém união estável com a companheira atual, que tem bom relacionamento com seus filhos. Natural de Bragança, residia em Vigia, ambos municípios do interior do estado do Pará.

Apresenta autonomia e é estimulado pelos filhos, como refere um deles: *“[...] queremos que ele fique confortável, passe esse tempo do jeito que quiser... [sic]”*. Com eles, mantém laços de afetos saudáveis e sem conflitos, e sempre está acompanhado, sendo percebido que, mesmo anteriormente ao processo de adoecimento, estabelecia-se uma relação de amor e respeito em família.

O processo de adoecimento começou aproximadamente seis meses antes da internação, quando o paciente apresentava dores intensas e contínuas. Ao sentir mal estar, procurava a emergência sem nunca obter um diagnóstico preciso. Após longo período de exames, foi comunicado o diagnóstico de neoplasia de pâncreas; primeiramente aos filhos durante consulta ambulatorial e ao paciente durante a

internação. Ao completar sessenta e dois dias de internação, foi encaminhado ao SCPO e iniciou o acompanhamento pela equipe de cuidados paliativos.

No primeiro contato, convidei-o para participar do estudo e o paciente aceitou de imediato. Antes de conhecê-lo, pensei que encontraria uma pessoa sem energia, mas me deparei com o paciente lendo um livro religioso cujo título era “*Ouse sonhar os sonhos de Deus*”, sem óculos e, ainda que devido às dificuldades do corpo caquético, demonstrava autonomia em sua atividade, uma potência pra vida energizada pela fé e vontade de retornar a sua casa.

Ao ser-lhe permitida a escuta, o paciente fala aberta e diretamente sobre a gravidade clínica e a perda da saúde, sustentando o discurso religioso como o caminho para esperança, mesmo que para a doença não haja cura. “*Tudo está na mão de Deus... sabe aquela frase, enquanto existir vida existe a esperança? [sic]*”, foi o verso recitado por ele, como uma canção pra fortalecer e suportar os momentos de dor ou uma melodia para enfrentar o encontro com a morte e a despedida.

No último encontro, o paciente transmitiu medo, aflição e ansiedade frente ao tempo que parecia está se esgotando como um cronômetro que está chegando ao fim, demonstrando preocupação e pressa para sair de alta e chegar a sua casa. Após quatro dias, faleceu em casa ao lado dos familiares: “*Agora quero chegar, tomar remédios e esperar o bem para ajudar eu e os outros [sic]*”.

Não tenho medo da morte

*Não tenho medo da morte
 Mas sim medo de morrer
 Qual seria a diferença
 Você há de perguntar
 É que a morte já é depois
 Que eu deixar de respirar
 Morrer ainda é aqui
 Na vida, no sol, no ar
 Ainda pode haver dor
 Ou vontade de mijar*

*A morte já é depois
 Já não haverá ninguém
 Como eu aqui agora
 Pensando sobre o além
 Já não haverá o além
 A morte já é depois
 Além já será então
 Não terei pé nem cabeça
 Nem fígado, nem pulmão
 Como poderei ter medo
 Se não terei coração?*

*Não tenho medo da morte
 Mas medo de morrer, sim
 A morte e depois de mim
 Mas quem vai morrer sou eu
 O derradeiro ato meu
 E eu terei de estar presente
 Assim como um presidente
 Dando posse ao sucessor
 Terei que morrer vivendo
 Sabendo que já me vou*

*Então nesse instante sim
 Sofrerei quem sabe um choque
 Um piripaque, ou um baque
 Um calafrio ou um toque
 Coisas naturais da vida
 Como comer, caminhar
 Morrer de morte matada
 Morrer de morte morrida
 Quem sabe eu sinta saudade
 Como em qualquer despedida*

(Compositor: Gilberto Gil)

5 QUARTA PARTE: AS CANÇÕES DOS MESTRES

5.1 As canções da vida frente à proximidade da morte: atitudes diante da morte

Apresento nesta parte, a partir de trechos das escutas de cada caso, as composições sobre o processo de morrer construídos durante os encontros entre os colaboradores do estudo e a pesquisadora, ocorridos após o diagnóstico de doença incurável.

Estar com câncer avançado sem possibilidade de cura faz emergir diversos sentimentos e, mesmo que o desejo de cura seja presente, há uma retomada da consciência da finitude da vida, trazendo questões sobre o caminho percorrido até a aceitação da morte. Mesmo diante do sofrimento de um cessar da vida, das tarefas, sonhos e projetos, os compositores, ao falar da sua experiência de estar com uma doença incurável, constroem esta vivência como canções sobre o viver e o morrer.

A atitude direciona a forma de se comportar e agir. Assim como a psiquiatra Kübler-Ross (2008) investigou em seus estudos com pacientes terminais o modo que eles lidam com a proximidade da morte, organizei esta pesquisa através dos cinco estágios (negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação), sendo importante destacar que cada estágio representa a forma em que a pessoa enfrenta ou se organiza diante da proximidade da morte. Estes não são rígidos e nem sempre lineares quanto à ordem de apresentação, podendo manifestar de forma a interpor um sobre o outro. O tempo é subjetivo à forma pessoal de lidar com a iminente morte, havendo, ainda, a presença da esperança como uma atitude presente em todo o processo de morrer.

5.1.1 Se mexer vira câncer: a negação e o isolamento

A negação é em geral o primeiro estágio após receber informação sobre o inesperado ou temido, como no caso desta pesquisa, o diagnóstico de doença incurável. Esta reação representa um mecanismo de defesa normal e característico do ser humano, em que se tende a negar algo para evitar o contato com a má notícia, garantindo, assim, uma forma de distanciar-se dos sentimentos de frustração, medo e angústia, numa temporária adaptação psíquica para lidar com o real.

O diagnóstico de doença grave e incurável direciona a proximidade da morte, a qual se sabe ser irreversível. Como afirma Kübler-Ross (2008, p. 44) “a negação funciona como um para-choque depois de notícias inesperadas e chocantes, deixando que o paciente se recupere com o tempo”. A pessoa em negação evita o contato com o real o medo da morte; como discorre Becker (1976), o medo da morte é universal, a ideia sobre a morte faz presente desde a fase da infância.

O **Compositor 1**, que após receber a notícia do diagnóstico de câncer avançado, da impossibilidade de realização da cirurgia e do conhecimento de que receberia cuidados paliativos, indaga à medica: *“Não posso fazer a cirurgia? Quero fazer a cirurgia [...] Eu quero fazer, eu quero tentar [...] Eu quero é minha saúde... quero ficar boa.... [sic].”* (2º encontro).

A sociedade atual mantém freneticamente a busca pela cura e, ao que parece, a evolução tecnológica do século XXI distancia o ser humano cada vez mais da finitude da vida, porém sempre com a certeza da aceitação de que não há recursos científicos suficientes para a cura de algumas doenças. Pode-se compreender esta etapa como um momento de torpor, uma descrença de que não há tratamento curativo semelhante ao que Bowlby (2004) faz referência quanto à primeira fase do luto dos pais com filhos com doença incurável.

O paciente ingressa no hospital com a ideia e objetivo principal de que este é o local da cura, onde será possível tratar a doença e com a expectativa de melhoras e retorno para casa sem mais apresentar a doença e ao ser informado sobre a gravidade da doença o contato ao inesperado impacta. Como aceitar tão rapidamente e modificar em instantes as expectativas criadas e idealização da cura? Assim, para lidar com a má notícia o paciente vai precisar primeiramente refazer-se, recompor-se, para tal uma preparação e um tempo subjetivo e singular.

Outra forma de negar destaca Simonetti (2004, p. 40) “na posição de negação a pessoa pode agir como se a doença simplesmente não existisse, ou então minimizar a gravidade”; como o **compositor 6**, que logo no primeiro contato com a pesquisadora nega a doença: *“...o doutor disse que não pode fazer cirurgia, se ele mexer pode tornar um câncer...[sic].”*

A respeito desse compositor, mesmo já em proximidade da alta e do longo tempo internado no hospital, seu diagnóstico e prognóstico ainda eram recente.

Mesmo estando internado por mais de dois meses, junto ao diagnóstico do câncer veio o prognóstico de doença avançada e incurável.

A esse respeito vale destacar que anterior a comunicação diagnóstica, o **compositor 6** já podia perceber a doença, pois entrava em contato através de seu corpo, do emagrecimento e modificações como indicado em seu relato: “[...] essa doença me deixou muito magro, perdi 15 kg (pega no braço e puxa a pele)... como é que a doença faz, fica só pele.... [sic]” (4º encontro).

O **compositor 4** minimiza a gravidade de seu estado de saúde, em busca do retorno as atividades que exercia antes a doença:

Espero ficar bom, poder comer, me alimentar (fez movimento com mão referindo alimentação pela boca). Trabalhar de novo, mas não igual, pois agora já estou aposentado, mas assentar um piso, colocar uma porta, fazer alguns serviço, pra acrescentar na minha aposentadoria [sic]. (3º encontro).

Os familiares também enfrentam junto com paciente a enfermidade e seu prognóstico de doença incurável, apresentando os estágios frente à morte, como no caso do **compositor 2**, que já havia sido comunicado sobre o câncer avançado e falava sobre a gravidade e impossibilidade de fazer tratamento curativo: “Deixo nas mãos de Deus [sic]” (1º encontro) e ainda “É muito difícil! É triste! Sei que vocês estão fazendo tudo o que podem, mas está assim não é fácil [sic]” (2º encontro).

No entanto, os filhos negam a proximidade da morte e apresentam esta atitude em reunião familiar, pedindo a equipe que não comunique o diagnóstico a paciente, que contraditoriamente, já sabia da informação. Ao ser questionada, é permitido que ela relate como se sente a partir da pergunta “o que você gostaria de falar?” e obtém-se a seguinte resposta:

Sofri muitas dores em casa e nada que me davam passava a dor, fiz de tudo, tomava chá e nada passava, não conseguia fazer nada...quero sempre a verdade, pois o que eu tiver tenho que saber... não quero que me escondam nada [sic]. (3º encontro).

O **compositor 2** vivenciava um estágio diferente dos familiares, sua compreensão a respeito do seu adoecimento, mesmo com diagnóstico recente, eram de que os sintomas expressos em seu corpo já se faziam evidentes por um tempo anterior a internação, o que agravava sua angústia ocorrida como consequência ao não controle dos sintomas.

Cabe destacar que o estágio de maior frequência identificado por Silva et al (2014) foi à negação e isolamento, sendo este um fator de proteção para lidar com a verdade de estar com uma doença grave e em possibilidade da morte.

5.1.2 Nada para falar: a raiva

Tendo vivenciado a negação, a pessoa entra em contato com a realidade, no entanto, quando a realidade não é mais negada, pode apresentar a raiva ou revolta por ter o diagnóstico da doença não esperada e da iminência de morte. Afirma Kubler-Ross (2008) que “é muito difícil da família e do pessoal hospitalar lidar com este estágio”, pois essa reação de descontentamento acaba por direcionar-se àqueles que se encontram por perto do paciente.

Sobre a raiva, revela o **Compositor 1** *“Não tenho nada para falar (e vira o olhar em direção à frente do leito) (silêncio por alguns minutos). Eu quero é minha saúde... quero ficar boa.... Quero ir para casa.... [sic]” (6º encontro).*

Ao entrar em contato com suas limitações, a raiva pela ausência da saúde é direcionada ao profissional de saúde, e neste momento a mim. Nota-se um distanciamento e a veemente recusa ao contato, aparente pela expressão não verbal e verbal.

No encontro seguinte (7º encontro), o **Compositor 1**, logo comunica: *“Hoje não estou me sentindo bem”. “Eu quero melhorar, agora não posso ir pra casa, tenho que melhorar para ir”.* Melhorar significa não morrer obtendo a cura.

No instante em que o corpo não demonstra reação, a debilidade física e o cansaço se fazem presente. Quando o paciente depara-se com outras pessoas com saúde, se revolta por estar enfermo, o que representa uma etapa natural para expressar os sentimentos vivenciados diante da iminente morte e, ainda, um estágio que pode ser expresso em intensidade e tempo singular por cada um.

O **compositor 1**, mesmo transmitindo raiva e evitando o contato com a realidade do estado atual de saúde, não o faz de forma hostil, enquanto o **Compositor 4** expressa verbal e não verbalmente uma carregada agressividade, dizendo *“Eu não quero falar, estou irritado sabe? [sic]” (2º encontro).*

É oportuno comparar este momento vivenciado pelo paciente quanto ao conflito de enfrentamento frente a iminente morte, uma vez que remete ao que Bowlby (2004, p. 39) trata sobre as relações de apego e a raiva:

A formação de um laço é descrita como apaixonar-se por alguém, a manutenção do laço como amar alguém e a perda de uma pessoa querida como sofrer por alguém, [...] a ameaça de perda provoca ansiedade e a perda real dá origem à tristeza; todas essas situações podem provocar a raiva [...].

Contudo, este estágio é um momento de intensos conflitos entre a não aceitação de que a morte se aproxima e ao mesmo tempo a revolta de não haver possibilidades terapêuticas para cura, sendo necessário que aqueles que estão ao lado possam acolher as angústias e frustrações e compreender tal reação, em especial a equipe de saúde.

5.1.3 Um pedido para Deus: a barganha

Barganhar, palavra originada do francês *bargaigner*²⁸, significa ato de trocar, negociar, forma de adquirir o que anseia. Diante da iminente morte, é comum tal ato ser observado, como aponta Kübler-Ross (2008, p. 87), comentando que “talvez, possamos ser bem-sucedidos [...], entrando em algum tipo de acordo que adie o desfecho inevitável”. Normalmente, este ato é direcionado a Deus ou à equipe de saúde e até mesmo a ambos.

Sobre a barganha com Deus, observa-se sua presença nos discursos do **Compositor 4 e 5**. O **Compositor 4** comenta: “[...] *O cara vive bem com saúde e hoje não tem mais, viver assim não é nada bom... eu quero é minha saúde... eu vivia trabalhando hoje não posso mais fazer o que fazia...*” (1º encontro). “*Queria que Deus me desse saúde.*” (3º encontro).

O **Compositor 5**, sem que a pesquisadora mencionasse as expressões morte ou morrer, desabafa: “*Eu não quero morrer agora, eu quero ter mais um tempo pra ficar um pouco mais ao lado da minha família, quero falar com eles, aqui no hospital não dá e aqui onde estou agora (UR²⁹), só pode vir um, e não pode ficar acompanhante...* Sei que Deus é que escolhe, mas peço a ele pra poder ficar mais um pouco, pelo menos poder encontrar com minha família” (2º encontro).

Quanto à barganha com a equipe, acrescenta Kübler-Ross (2008, p. 88) que o paciente “sabe que existe uma leve possibilidade de ser recompensado por um bom comportamento e receber um prêmio por serviços especiais. Quase sempre

²⁸ (MICHAELIS, 2010).

²⁹ UR – Unidade de Recuperação (Semi – intensiva) assemelha a uma unidade de tratamento intensivo (UTI)

almeja o prolongamento da vida ou deseja alguns dias sem dor ou sem males físicos”. Nota-se na fala do **Compositor 4**: *“As outras vezes que você veio eu estava com dor, incomodado, e não dava pra falar, mas hoje me sinto bem.... vocês aqui me tratam bem, cuidam de mim, mas quero ir embora ...”* (3º encontro).

A respeito desta atitude em direção ao adiamento e ou recompensas frente a iminente morte, estas podem estar associadas à culpa por situações passadas ou por pensamentos e desejos que demandam sentimento de culpa (KÜBLER-ROSS, 2008).

Outras formas de barganha com Deus e equipe de saúde são descritas, respectivamente pelos compositores 1 e 6:

Quero minha saúde, tenho fé em Deus, rezo pela minha saúde só Deus pode fazer isso..., e acredito que vou ficar boa e indo pra casa vou poder tomar os chás, o caldo e vou melhorar [sic]. (3º encontro). **Compositor 1**: *Agradeço à vocês o acompanhamento pra minha saúde e que Deus ajude nós todos pra que fique feliz.... Não fica doente, Deus abençoar, não permitir ter doença e viver doente. A benção de Deus para nós...* (3º encontro) **Compositor 6**.

5.1.4 Muito difícil e triste: a depressão

No instante em que a pessoa com doença avançada percebe que seu corpo, a cada momento, se modifica, deixa de exercer as funções anteriores e, no avançar da doença, não apresenta melhoras, vem à aproximação com a iminente morte mesmo que esta ainda não aceite, como discorre Kübler-Ross (2008, p. 91):

Quando o paciente em fase terminal não pode mais negar sua doença [...] quando começa a apresentar novos sintomas e tornar-se mais debilitado e mais magro, não pode mais esconder a doença. Seu alheamento ou estoicismo, sua revolta e raiva cederão lugar a um sentimento de grande perda [...]

Importante não confundir esta atitude de depressão diante ao adoecimento e iminente morte com o Transtorno de Humor Depressivo descrito no DSM Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais- DSM-IV, como Simonetti (2004, p. 57) descreve: “a pessoa apresenta uma série de sintomas que também estão presentes na doença depressão, mas, pelo seu caráter passageiro e reativo, não preenchem os critérios diagnósticos para a depressão propriamente dita”.

A depressão reativa observada no **Compositor 1**, ao entrar em contato com a não possibilidade de melhoras, agrava-o clinicamente e, observando seu corpo

mais debilitado, comenta: “[...] *Eu não estava bem chorei muito a tarde [...] sabe estava segurando esse choro a muito tempo e chorei muito...*”(7º encontro).

Neste momento, a pessoa entra em contato com suas perdas diante do adoecimento. A esse respeito o **Compositor 2**, relata: “*é muito difícil! É triste! Sei que vocês estão fazendo tudo o que podem, mas está assim não é fácil [...]* “*Eu sempre fui ativa hoje não faço mais nada o que fazia antes*” (2º encontro).

Outro momento da depressão é a preparatória quando em direção a aceitação e proximidade da morte, já mantém poucos contatos, Kübler-Ross (2008, p. 93) trata esta como “um instrumento na preparação da perda iminente de todos os objetos amados”.

Observado durante o primeiro contato, o **Compositor 3** – que está já debilitado fisicamente – discorria sobre sua morte iminente, seus medos e suas perdas. Porém, já no segundo atendimento – que iria a ser o último encontro, pois morrera na noite deste dia – era receptivo, mas silencioso na forma de comunicar-se: *(olha pra os pacientes que estão ao seu lado e retorna a olhar a olhar para a servente e sua limpeza, como se vistoriasse seu trabalho...)* “*ela agora está lá dentro, tá até molhando...*” *(faz referência a servente que mantém a limpeza da enfermaria)* (2º encontro).

5.1.5 Morrer com tranquilidade e sem sofrimento: a aceitação

A aceitação é sempre o estágio final, o instante em que aceitar mantém mais próximo das pessoas amadas e dos planejamentos para organizar a partida e assim um caminho para a despedida. Neste estágio é possível chegar quando a pessoa mantém um contato íntegro e verdadeiro com familiares, amigos e profissionais de saúde.

Neste sentido, Kübler-Ross (2004, p. 207) afirma que nem todas as pessoas passam pelos estágios da mesma forma e até chegaram à aceitação “algumas pessoas se fixam em um estágio e parecem ali permanecer até a morte. Outras pessoas estão fixadas em um lugar e depois começam a mover-se [...] outras parecem mover-se através dos cinco estágios”.

Ao entrar neste estágio a pessoa está mais próxima da finitude, o corpo já não responde mais com a mesma energia, seja necessário às vezes descansar e até cochilar é o momento em que pode querer falar sobre seus sentimentos, mas é

necessário que haja pessoa disponível para estar ao lado integralmente (KÜBLER-ROSS, 2008).

O **Compositor 3** já apresentava um corpo emagrecido, dependente de oxigênio, dois acompanhante ao seu lado para ajudar nos cuidados. Sua fala era pausada com momentos para respirar e outros beber água. Permaneci ao seu lado durante todo o tempo respeitando seu espaço e ritmo, quando de modo espontâneo e inesperado me disse “querer uma passagem feliz“. Então indaguei como é uma passagem feliz, no que ele respondeu: *“Sei que minha saúde não é mais possível... (pausa)... peço então uma passagem feliz” ... é que não sofra, que Deus não me deixe sofrer, que possa morrer com tranquilidade, sem sofrimento...*” (1º encontro).

Outro paciente que indica ter aceitado a finitude de sua vida é o **Compositor 6**. No primeiro contato deparei com um Sr. emagrecido, deitado no leito, virado para a direção de sua acompanhante (filha) lendo um livro, sem necessitar de óculos para tal. O título do livro era *“Ouse sonhar os sonhos de Deus”*. A leitura estava no início, nas primeiras páginas do livro. É ele quem relata:

A equipe do hospital... (pausa)... Não tenho nada a me queixar... Sou bem tratado por todas as enfermeiras, os médicos, todos que vem aqui, não tenho o que falar... Sei que foi feito tudo o que podem fazer... (pausa) o médico vem aqui comigo, todos os médicos que me acompanham [...] é assim que me coloco, deixo que Deus decida. (1º encontro) **Compositor 6**.

Seu desabafo não era barganha, pois sua voz e expressão faziam transparecer que aguarda o momento derradeiro, o chamado. Tinha consciência que nada mais poderia ser feito para restituir sua saúde e evitar a morte. Talvez não fosse esse o destino que desejara para si, mas consciente de sua condição aguardava o momento da vida esvaecer.

Aponta Kübler-Ross (2008, p. 117):

Terá podido externar seus sentimentos, sua inveja pelos vivo e sadios e sua raiva por aqueles que não são obrigados a enfrentar a morte tão cedo. Terá lamentado a perda iminente de pessoas ou lugares queridos e contemplará seu fim próximo com um certo grau de tranquilidade expectativa [...] Sentirá também necessidade de cochilar, de dormir com freqüência [...] É uma necessidade gradual e crescente... Como um recém-nascido, mas em sentido inverso [...].

Os compositores no processo de morrer ao serem escutados, de forma a expressar seus sentimentos, dores e aflições contam sobre o seu viver, levando a

compreender que cada pessoa precisa de um tempo para lidar com a realidade da proximidade de sua morte iminente. Implicitamente pedem aos que estão ao seu lado que possam acompanhar o desenlace, sem adiar-lo ou apressá-lo.

Como afirmam Benincá, Fernandez e Grumann (2005) a maneira de reagir frente à morte ocorre distinta para cada idoso. Cada pessoa dispõe de recursos psicológicos para enfrentar as perdas, sendo que alguns podem sentir com maior intensidade e sofrimento, estando relacionada a história de vida e aos significados atribuídos.

Assim, a atitude diante da morte está relacionada ao modo e a qualidade do viver, tempo entre o adoecimento, prognóstico tempo para enfrentar a proximidade da morte e resolver questões pendentes, aceitação da finitude da vida, entre outras. Observa-se neste grupo, que a idade dos colaboradores não foi um fator determinante para o desenlace, visto que os compositores idosos foram em maior quantidade e destes cinco, apenas dois realizaram o desenlace, aceitando a morte.

5.1.6 Deixando acontecer: a esperança

Sobre os estágios diante da iminente morte, ressalta-se que a duração dos mesmos é variável e pode a pessoa não passar por todos e ainda sobrepor um ao outro. Contudo, em todos os estágios sempre ocorre a esperança, um fator que sustenta a energia para enfrentar a realidade de proximidade da morte, logo sustentação para lidar com o sofrimento e com a realidade das perdas que deverá passar.

Nos estudos realizados por Querido (2005, p. 99) este aponta que “a esperança foi percebida como uma força interior, capaz de impulsionar positivamente a pessoa no sentido de ultrapassar o desconforto associado à vivência da situação”.

A esse respeito, nas palavras do **Compositor 6**: “Tudo está na mão de Deus... sabe aquela frase, enquanto existir vida existe a esperança? [sic]” (1º encontro). A esperança é integrante ao homem, permanece em todos os estágios diante da morte iminente.

Durante a pesquisa foi verificado que a esperança apresentou-se de formas distintas, tal como observado nos estudos de Querido (2005), a qual refere como

códigos subjetivos. Mesmo no avançar da doença e quando já haviam passado pelo estágio da negação ainda mantém esperança na cura, como nos relatos a seguir:

“Quero minha saúde, tenho fé em Deus, rezo pela minha saúde, só Deus pode fazer isso..., e acredito que vou ficar boa e indo pra casa vou poder tomar os chás, o caldo e vou melhorar (sic)” (3º encontro) “Eu quero é minha saúde... quero ficar boa... quero ir para casa” (5º encontro). Compositor 1.

“...deixo nas mãos de Deus...” (4º encontro) “... sei que estão fazendo tudo, mas que é Deus que sabe, ele que pode me curar...” (6º encontro). Compositor 2.

“Peço para que Deus me dê saúde, (pausa), aqui já foi feito tudo.” Compositor 3.

“Espero ficar bom, poder me alimentar ... trabalhar de novo, mas não igual, pois agora já estou aposentado, mas assentar piso, colocar uma porta, fazer alguns serviços pra acrescentar na minha aposentadoria” (3º encontro). “...mas sei que Deus é que sabe, se vou ficar melhor ou não...” “Estou aqui na cama, leito de um hospital e faz 40 dias, o que quero é minha saúde...” (5º encontro). Compositor 4.

A esperança como manutenção da energia para a vida, sustentando dias, semanas ou meses (KUBLER-ROSS, 2008; QUERIDO; 2005).

Compositor 5: “Deus é que sabe, ele dá a vida e tira a vida, é ele que decide, deixo nas mãos dele” (2º encontro). Compositor 5.

Cabe ressaltar que a esperança do **compositor 1** o sustentou para a partida para casa, e ainda manteve mais cinco dias ao lado dos filhos e familiares, podendo viver momentos esperados com as pessoas que ama e aliviando a saudade que sentia da sua cidade, casa e família.

A esperança é parte integrante da vida, essencial a existência humana como refere Stephens (1991, apud QUERIDO, 2005), Bowlby (2004) e Kübler-Ross (2008); para sustentar o sofrimento, devendo ser encorajados a manter a esperança e não interferir e retirar com verdades cruéis, respeitando a dor, os medos e o sofrimento como relata o **Compositor 6:**

Tudo está na mão de Deus ... sabe aquela frase, enquanto existir vida existe a esperança? [...] Tenho que entregar na mão de Deus, só Deus decide, por saúde e Deus determina...Ele sabe quando vem e quando vai...Tem que ter fé... (1ª encontro). **Compositor 6.**

Acerca dos encontros com a pessoa em terminalidade de vida, aprendi com cada compositor que para permitir que fossem escutados é fundamental um acompanhamento pautado no cuidado e atenção como trata Hennezel (2004, p. 99)

“uma questão de entrega e amor”, pois para se manter presente e amparar as aflições e emoções é preciso um cuidado total, o qual possa abarcar os aspectos biopsicossociais e espiritual, respeitando e permitindo que a travessia seja singular e subjetiva, sem cessar a esperança.

A Terra Prometida

*Poder dormir.
Poder morar.
Poder sair.
Poder chegar.
Poder viver
Bem devagar*

*E depois de partir
Poder voltar.
E dizer: este aqui
É o meu lugar.*

*E poder assistir
Ao entardecer.
E saber que vai ver
O sol raiar.*

*E ter amor
E dar amor.
E receber amor
Até não poder mais.*

*E sem querer
Nenhum poder,
Poder viver feliz
Pra se morrer em paz.*

(Compositor: Vinícius de Moraes, Toquinho)

5.2 De volta para casa: planejando o futuro diante da iminência de morte

O pedido de retorno para casa soava incessantemente manifesto por palavras e através de olhares que transmitiam medo, angústias e preocupações de não poder retornar para casa ao lado de seus familiares. Ressalta-se que todos os colaboradores deste estudo estavam internados na enfermaria de um hospital público na capital do Estado do Pará, a enfermaria um espaço composto por quatro (4) leitos, cada paciente com um acompanhante para ajudar nos cuidados, sem divisórias entre os leitos, sem portas, distanciado do cheiro familiar de casa, do aconchego de sua cama ou rede³⁰, de sua rotina anterior a internação e ainda com visitas restritas pela dinâmica hospitalar e distância física dos familiares e amigos, pois todos eram residentes do interior do Estado.

Além do desconforto e contato com o desconhecido estando longe de casa, da rotina, do cheiro, entre outros, ainda tinham que lidar com inesperada e temida morte. Haviam ido ao hospital em busca da cura e deparavam-se com a impossibilidade de terapêuticas curativas, vivendo um momento de fragilidade física e emocional.

Na unidade de recuperação (UR), local semelhante a uma unidade de terapia intensiva (UTI) com pacientes graves ou em observação pós-cirurgia, não podia ter acompanhante e as visitas eram restritas.

Sobre a volta para casa o **Compositor 5** que havia sido informado há pouco dias que estava com câncer avançado e já acompanhada pelo SCPO deseja ver os filhos e não naquele local, quer ir pra casa e ficar um pouco mais com eles. Esse era seu planejamento para o futuro, ficar mais tempo e resolver as questões pendentes, como a preocupação com o filho caçula:

Eu não quero morrer agora, eu quero ter mais um tempo pra ficar um pouco mais ao lado da minha família, quero falar com eles, aqui no hospital não dá e aqui onde estou agora, só pode vir um, e não pode ficar acompanhante [sic], (2º encontro). **Compositor 5.**

O avanço científico desenvolveu recursos tecnológicos tornou o hospital o “palco” do nascimento e da morte, distanciando do ambiente familiar e acolhedor, restringindo o contato durante um momento de chegada e partida, um local

³⁰ Artefato típico da região amazônica para desancar ou dormir, preso pelas duas extremidades em portais ou em árvores (MICHAELIS, 2010)

impessoal e desconhecido (KASTEMBAUM; AISENBERG, 1983; TORRES, GUEDES; TORRES, 1983; PITTA, 1994; ESSLINGER, 2004a).

Em seu livro “morte: estágio final da evolução” Kübler-Ross (1975, p. 56) transcorre sobre a diferença de morrer no hospital e em casa;

Hoje em dia, em nossa sociedade, é rotina morrer no hospital. Mas isso não é necessariamente o melhor, embora os hospitais proporcionem cuidados médicos de superior qualidade. Mesmo se os hospitais reorientassem seus cuidados aos moribundos, para tornar mais suportáveis as horas finais, ou dias, ou semanas, dessas pessoas, afinal hospitais não são um lar. O mais aterrorizante a respeito de morrer, para muita gente é a idéia de estar só, de ter de enfrentar o ignoto sem nenhum dos familiares arrimos que usualmente nos sustentam em ocasiões de grandes mudanças [...].

A entrada ao hospital através da busca pela cura da doença, dos sintomas e do desconforto físico, mantém uma idealização de que o tempo de internação é passageiro e breve o retorno para casa, assim no momento que o “ideal”, não é possível o pedido de retorno para casa. O **Compositor 1** diz: “*Quero ir para casa, já que não posso fazer cirurgia [...]* Quero ver meus filhos, me preocupo com eles. Como eles estão. Estou com saudade. (pausa) Lá tem a minha família” (3º encontro).

A preferência para o lugar final de cuidar da vida e/ou lugar de morte foi investigada por Gomes et al (2013) através de uma revisão sistemática da literatura em estudos realizados em 33 países como: Estados Unidos (EUA), Canadá, Austrália, 17 países europeus, Japão, Nova Zelândia, Singapura, Coreia do Sul, Taiwan e 7 países africanos publicados até 2011. Dentre os estudos contatou-se que a maioria 75% das pessoas prefere morrer em casa.

Seria então o retorno para casa um planejamento para organizar seu processo de finitude, uma qualidade de morte? Entendendo que morrer não seja fácil em qualquer lugar que se esteja, pois é um acontecimento desconhecido em que ocorre a separação com as pessoas queridas e amadas, toda situação desconhecida trás medo e aflições elevadas quando este ato ainda simboliza uma separação definitiva, “morrer é difícil em qualquer circunstância, porém morrer no ambiente familiar de seu lar, com aqueles que ama e que o amam, dissipa quase todo o medo” (KÜBLER-ROSS, 1975, p. 56).

Estando ao lado da pessoa com doença avançada e em proximidade da morte, foi possível permitir serem escutadas, expressar suas emoções, medos, angústias, desejos, planejamentos para o futuro e crenças.

O **Compositor 2**, anteriormente ao adoecimento, manteve controle e autonomia sobre sua vida e estando com doença avançada em iminente morte apresenta a mesma dinâmica e mantém o controle sua vida planejando o futuro após a alta e em expectativa de tal, quer voltar pra casa, não quer dar trabalho as filhas e diz ter coisas pra resolver fora do hospital: *“agradeço, mas não quero incomodar, por isso quero voltar pra S. e também ainda tem o problema financeiro, elas não podem trabalhar, a outra até saiu do emprego para cuidar de mim”* (3º encontro).

Manter o controle e autonomia é também importante ao **Compositor 4**. Este sempre independente ao longo de sua vida expõe o interesse em controlar, pois mesmo com morte iminente ainda está vivo e busca agarrasse em total a vida que ainda lhe resta e ainda planeja cultivar o carinho e convivência que não se possibilitou ter com filhos e netos em que se manteve distante. Ele comenta: *“Eu quero viver minha vida, lá vou ter meu quarto com banheiro, vou ficar perto dos meus filhos”* (3º encontro); e, ainda no 5º encontro, último encontro *“Vai ser bom ficar na casa da minha neta, perto da família, lá tem vento ar puro você [...] pode ir pra casa de um amigo e de outro... (pausa alguns segundos) Passei a noite na expectativa de alta. É só isso que tenho pra dizer.”*

O pedido de retorno para casa ou para a proximidade com a família, direciona ao controle sobre a vida e a morte, mesmo que não seja possível modificar e conquistar a saúde, mas está em um local onde possa ter mais privacidade, familiaridade e autonomia possível, o que perpassa a uma semelhança com o que Ariès (2001) nomeia de “morte domada” por ser a morte um evento que ocorre em casa, no lar, uma busca da morte ao lado da família e no ambiente familiar.

No entanto, essa busca pela morte domada, na sociedade atual não pode ser confundida com total similaridade da Idade Média, pois estamos em uma época diferente e com recursos tecnológicos diferenciados. Na Idade Média como aborda Ariès (2001, p. 43) “o homem se sujeitava a uma das leis da espécie e não cogitava em evitá-la, nem em exaltá-la”, simplesmente “a aceitava”.

No século atual morte é interdita e a aceitação um processo que demanda tempo e perpassa por estágios diferentes de enfrentamento, sendo que, em relação

aos colaboradores deste estudo, apenas dois chegaram ao estágio de aceitação. Voltar para casa representaria “morrer com qualidade, uma morte domada”. O pedido para ficar próximo da família e em um local familiar, uma “boa morte” ou “morte digna” como faz referência Menezes (2004).

Quando o **Compositor 6** fala sobre benção de Deus eu então questiona qual seria a benção de Deus, obtendo como resposta:

Não senti nada... (Mantém agitação corporal, movimenta as pernas a todo momento e se move no leito como se procurasse uma posição confortável)[...] devagar se vai o homem, tô aqui com 70 dias, não saí daqui do hospital, só naquele prédio ali e voltei (refere ao prédio da UNACON, a consulta com oncologista), a pessoa fica como não sei... louco, desorientado, não é viver assim como Deus quer.... Compositor 6.

Ao aguardar a ambulância para retornar a casa, fala: *“agora quero chegar, tomar remédios e esperar o bem para ajudar eu e os outros (pausa na fala e fica olhando para os outros pacientes)”* (4º encontro), dia em que está de alta e aguarda o retorno para casa. Ele vem a *falecer em casa, quatro dias após a alta, a família relata por telefone a equipe SCPO que estava ao lado dos familiares.*

O **Compositor 6** foi o último colaborador do estudo e nos ensina como um mestre que o retorno pra casa ao lado das pessoas que ama e próximo do aconchego do lar é uma possibilidade da “boa morte”, uma morte onde foi possível receber o conforto, carinho e amor dos familiares, vivendo mesmo com limitações com qualidade até a sua morte.

De acordo com Menezes (2004, p. 41);

A meta é a melhor “qualidade de vida” durante o tempo restante de vida, oferecendo “dignidade” e mantendo a identidade social do enfermo. Um princípio que rege este novo modelo é o da comunicação aberta, seguida da escuta e cumprimento dos desejos do moribundo, o que depende basicamente da atuação das pessoas com que este se relaciona.

Desta forma, morrer com dignidade é possibilitar uma morte sem sofrimento ou com o máximo de controle deste, como faz o **Compositor 3** afirmando: *“peço então uma passagem feliz... é que não sofra, que Deus não me deixe sofrer, que possa morrer com tranquilidade, sem sofrimento...”* .Para ocorrer a qualidade de morte e não unicamente retornar para casa, mas ainda quando não é possível retornar, pois o corpo depende de recursos médicos que mantenham o conforto e o alívio da dor e sintomas, de acordo com a filosofia de cuidados paliativos.

Assim, cuidar é amparar, não apressar a morte, nem prolongar a vida e possibilitar uma morte digna, um sistema de apoio que permita, mesmo no hospital, que haja uma maior proximidade e familiaridade com o ambiente, estar ao lado de quem se ama como se permitisse que o lar e a rotina de casa adentrasse o hospital. Isto é, mesmo não sendo um *hospice*, apresentar uma visão e enfoque próximo ao paciente em cuidados paliativos, como cita Saunders (apud LAVY, 2009, p. 3) dizendo que “faremos tudo o que pudermos, não só para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para viver até que você morra”.

Quanto à escolha do local para ser cuidado ou para morrer Gomes et al (2013, p. 10) discorrem a partir de estudos realizados com profissionais de saúde na Austrália e Canadá:

[...] muitas vezes os pacientes e cuidadores mudam de opinião de casa para a instituição devido ao não controle da dor e outros sintomas (“ela teve momentos terrível para respirar”), eventos agudos (por exemplo: quedas, lesões), condições de tratamento irreversível para conforto e para maximizar a duração da vida, a morte iminente, incapacidade de cuidar com segurança em casa, aumento da necessidade de outros cuidados e dependência.

E ainda a mudança de preferência muda da instituição para casa devido ao reconhecimento que “o prognóstico é sombrio”, insatisfatório/desconfortável na experiência hospitalar, e quando há garantia de apoio de serviço em casa [...]

Com o **Compositor 3**, mesmo sendo do interior e estando distante geograficamente de seus familiares, que desde a última internação já estavam presentes nos cuidados e atenção e durante a internação, sendo que a equipe SCPO autoriza a entrada de mais de dois acompanhantes e visita ampliada, recebendo diariamente o carinho dos familiares, estando ao seu lado dois filhos quando do óbito, os quais relatam ter falecido com tranquilidade.

Discorrem Oliveira, Santos e Mastropietro (2010, p. 243) que “o homem não nasce e nem morre sozinho. É próprio da condição humana exigir a presença do semelhante nos atos inaugural e final da existência”. Portanto, entende-se que permitir a pessoa no processo de morrer, esteja próximo de seu ambiente familiar, do próprio lar ou num ambiente hospitalar acolhedor, favorece a qualidade de morte ou uma boa morte, permitindo que esse momento não ocorra na solidão, mas em ambiente acolhedor e humanizado.

Não aprendi dizer adeus

Não aprendi dizer adeus
Não sei se vou me acostumar
Olhando assim nos olhos teus
Sei que vai ficar nos meus
A marca desse olhar

Não tenho nada pra dizer
Só o silêncio vai falar por mim
Eu sei guardar a minha dor
Apesar de tanto amor vai ser
Melhor assim

Não aprendi dizer adeus
Mas tenho que aceitar
Que amores vêm e vão
São aves de verão
Se tens que me deixar
Que seja, então, feliz

Não aprendi dizer adeus
Mas deixo você ir
Sem lágrimas no olhar
Se adeus me machucar
O inverno vai passar
E apaga a cicatriz

Não aprendi dizer adeus
Mas tenho que aceitar
Que amores vêm e vão
São aves de verão
Se tens que me deixar
Que seja, então, feliz

Não aprendi dizer adeus
Mas deixo você ir
Sem lágrimas no olhar
Se adeus me machucar
O inverno vai passar
E apaga a cicatriz

(Compositor: Leandro e Leonardo)

5.3 Um tempo a mais para ficar com a família: a difícil tarefa de romper vínculos

Ao nascer, o destino certo de que um dia morreremos. A morte é uma etapa final da vida, impondo quando de sua ocorrência a ruptura dos laços com as pessoas amadas, implicando na necessidade de compreendermos os vínculos afetivos no processo de morrer.

Vimos no capítulo 5 que apenas dois compositores do estudo entraram no processo de aceitação de sua morte e a discorreram sobre tal com mais leveza e naturalidade, o ato de se despedir³¹ requer à aceitação que a morte se aproxima e a separação é inevitável.

Quanto à formação e rompimento de vínculos Bowlby (1990) a partir da Teoria do Apego abordado em seu primeiro artigo em 1958 “The Nateneof The Child’s Tieto his mothers”, observou o modo como crianças pequenas reagem à perda temporária ou permanente da figura materna, verificando que os padrões de vínculo na primeira infância permanecem na fase adulta.

No processo de adoecimento e hospitalização a pessoa vivencia mudanças que se inicia com o adoecimento do corpo e mantém limitadas as atividades rotineiras em consequência dos sintomas da doença. Com a internação, ocorrem modificações relevantes, como a perda da função exercida na família e trabalho, o que modifica a autonomia e o autocuidado, ocasionando distanciamento físico das pessoas que com as quais se mantém laços afetivos, rompendo temporariamente com os objetos de amor e atividades.

A esse respeito, o **Compositor 1** ao relatar a sua dor pela distância com a rotina que tinha em sua casa, saudade dos filhos e familiares, destacou: *“Eu quero é minha saúde... Quero ficar boa.... Quero ir para casa.... (Olha em minha direção diretamente em meus olhos)*. Para esse compositor, “ficar boa” significava “... não sentir fraca, é ir para casa, ficar com meus filhos, fazer as coisas que eu fazia...”(5º encontro).

No 6º encontro, me deparei com o **Compositor 1** organizando sua bagagem para casa e com sorriso no rosto, então questionei: *E o que você espera saindo do hospital?* A resposta foi: *“Poder ficar ao lado da minha família... ficar perto dos meus filhos (sorriu) (pausa) minha saúde...* Depois de uma pausa de alguns minutos,

³¹ Separa-se de alguém. Quando referir despedida, tem o significado de partida, conclusão, final (MICHAELIS, 2010).

questionei novamente “o que a fez chorar?”, ela relatou: “*Pensar em não sair do hospital..., mas agora vou pra casa quero ir pra casa.*” O retorno para casa, transmite a esperança de vida e a possibilidade de estar próxima dos que lhes são queridos. Nesse momento, é possível perceber a dor pela separação, a expectativa do reencontro, mas também os temores de que isso não seja mais viável.

No processo de formação, manutenção, ruptura e renovação das relações de apego às emoções são intensas, sendo os laços a forma de apaixonar-se, a manutenção do laço o amor e a perda da pessoa a qual está vinculado o sofrimento (BOWLBY, 2004).

A perda de uma pessoa amada é a mais profunda dor descrita por Parkes (2009, p. 12) em seus estudos sobre o luto, “o amor é o laço psicológico que vincula uma pessoa a outra por um longo período. Uma vez estabelecido esse vínculo dificilmente poderá ser afrouxado [...] é pela natureza do laço que resiste ao rompimento”. Quando morremos há um rompimento nos laços, inevitável, pois um deixa de existir e segue sua partida, despedir-se então é aceitar que o laço seja afrouxado.

A despedida daqueles que vivenciam o processo de morrer explicita uma separação que não tem retorno, uma perda dolorosa, quanto à natureza do sofrimento Shand (1920, p. 361 apud BOWLBY, 2004, p. 31) conclui “é tão complexa, seus efeitos em caracteres diferentes são tão variados, que é raro, se não impossível, que um autor revele conhecimento profundo de todos eles”.

Despedir-se é uma ação que exige aceitação, tanto daqueles que estão morrendo como dos que acompanham esse processo. Como despedir se o outro não permitir? Para que o outro permita a comunicação precisa ser autêntica. Como se despedir sem autenticidade, sem poder falar a verdade?

O **Compositor 2** quer saber a verdade do diagnóstico e prognóstico, de modo a realizar a despedida. Seus filhos têm medo de falar a verdade e os sentimentos de angústia frente a essa realidade, mantém a conspiração do silêncio, dificultando a despedida. A esse respeito o **Compositor 2** esclarece:

[...] O que eu tenho, que problema eu tenho, quero saber e não ser escondida.... O que eu tenho não é nada fácil, mas quero saber o que posso fazer, quero que me deem remédio pra que não sinta dor, assim como sentia antes... deixo nas mãos de Deus...Compositor 6. (3º encontro).

Outro fator importante para a despedida no processo de morrer é que situações não resolvidas impedem de concluir o desenlace. Como aceitar a morte ou iniciar o processo de despedida se ainda há pendências para resolver? O **Compositor 2**, sobre o tema, afirma: “...quero voltar pra S., pois será melhor pra elas e pra mim, elas deixaram tudo pra cuidar de mim...” (3º encontro).

Situações não resolvidas mantém a busca pelo que ainda não foi possível realizar ou viver, certificando que também no processo de morrer iminente que se aprende a viver. Sobre os últimos momentos de pacientes terminais enfatiza Koseki (2000, p. 80) “os poetas nos ensinam que a pior morte é a súbita, porque se perde a oportunidade de aprender [...] lições de sabedoria que só podem ser saboreadas no fim”.

Também, O **Compositor 4**, pede por sua saúde e alta hospitalar, de modo a encontrar a neta, a qual manteve por tempos distante, permitindo o resgate do tempo em que não conservou contato e se distanciou da família. Ao falar em ficar “em casa”, mesmo que não seja a sua casa e sim a de outro familiar imprimindo semelhança a um lar, poderá ter mais privacidade, manter uma rotina com os familiares:

As outras vezes que você veio eu estava com dor, incomodado, e não dava para falar, mas hoje me sinto bem. (Pausa) não estou sentindo dor, estou me sentindo bem... (Pausa) quero ir embora, aqui não é confortável, o colchão é quente, aqui é quente... Vocês aqui me tratam bem, cuidam bem de mim, mas quero ir embora [...]. (3º encontro).

No 5º encontro e já de alta aguardando o transporte para sair do hospital disse: “Vai ser bom ficar na casa da minha neta, perto da família, lá tem vento ar puro... você pode ir pra casa de um amigo e de outro...”

Viver é percorrer um caminho de escolhas, aprendizagem, acertos e erros, estando à qualidade do morrer diretamente associado à qualidade do viver. O processo de morrer está ligado ao viver. Frente à proximidade da morte, são desveladas as histórias e modos do viver. Para Bowlby (2004) os modos de reação às perdas ocorridas na infância, repercutirão nas respostas as perdas na vida adulta.

A respeito da aceitação a qual favorece o processo de despedida, destaca-se que apenas dois dos colaboradores entram em processo de aceitação: **Compositor 3 e Compositor 6**, sendo que esses, apresentaram tempo maior em relação adoecimento e processo de internação, como apresento no Quadro 2:

Quadro 2 – Apresentação dos colaboradores quanto ao tempo entre a comunicação diagnóstica e término do atendimento.

Compositor	Idade e Sexo	Diagnóstico de Cuidados Paliativos	Tempo entre Comunicação diagnóstica e término do atendimento
“Tenho que ir para casa”	31a F	Durante a internação	9 dias
“Em busca da verdade”	73a F	Durante a internação	8 dias
“A espera da passagem feliz”	61a M	Pronto Atendimento	1 mês e 3 dias
“Quero minha saúde”	70a M	Durante a internação	8 dias
“Ainda não posso morrer”	61a F	Durante a internação	4 dias
“Enquanto existir vida há esperança”	68a M	Durante a internação	8 dias, porém ficou 70 dias internado

Fonte: A autora da pesquisa, 2013.

Esses compositores em suas canções revelam que quando a vida foi vivida com intensidade, permitindo-se errar e acertar, estar ao lado de pessoas queridas, não deixando pendências nas relações de amor que estabelece e ainda o quando possibilitado um tempo para que ocorra o desenlace, é possível a despedida.

Sustentar um espaço de acolhida à pessoa que está em processo de morrer, disponibilizar suporte as suas dores, respeitar o seu tempo e necessidades pessoais e, ainda, estimular a autonomia para tomar decisões contribui na difícil tarefa de romper vínculos e, assim, a qualidade de morte para o desenlace.

Epitáfio

*Devia ter amado mais
Ter chorado mais
Ter visto o sol nascer
Devia ter arriscado mais
E até errado mais
Ter feito o que eu queria fazer*

*Queria ter aceitado
As pessoas como elas são
Cada um sabe a alegria
E a dor que traz no coração*

*O acaso vai me proteger
Enquanto eu andar distraído
O acaso vai me proteger
Enquanto eu andar*

*Devia ter complicado menos
Trabalhado menos
Ter visto o sol se pôr
Devia ter me importado menos
Com problemas pequenos
Ter morrido de amor*

*Queria ter aceitado
A vida como ela é
A cada um cabe alegrias
E a tristeza que vier*

*O acaso vai me proteger
Enquanto eu andar distraído
O acaso vai me proteger
Enquanto eu andar*

*Devia ter complicado menos
Trabalhado menos
Ter visto o sol se pôr*

(Compositor: Sérgio Britto)

6 ENCERRAMENTO

O estudo sobre a vivência do processo de morrer do paciente hospitalizado com câncer avançado sem possibilidade de terapêuticas curativas possibilitou desvelar emoções e sentimentos expressos nas atitudes diante da proximidade da morte, uma busca incessante a realização de seu último projeto: o retorno para casa e encontro com a família, e ainda a difícil tarefa de romper os vínculos afetivos.

O processo de morrer, compreendido enquanto desenlace, amplia o conceito de morte para além do declínio das funções vitais, ou seja, biológicas, passando a englobar os anseios, necessidades e vivências, dos que estão morrendo, assim como a conscientização e aceitação de que a morte é destino certo e próximo.

Neste cenário, os compositores apresentam suas canções, amparados por uma escuta atenta e acolhedora. Diante da dor física e emocional, por estarem em cuidados paliativos oncológicos, gravemente enfermos e ainda hospitalizados em um ambiente desconhecido, longe da cidade natal, do aconchego íntimo do lar, do convívio familiar, são estimulados a compor suas canções neste momento de fragilidade.

Escutar a pessoa em iminência de morte é uma ação de cuidado. No desmembramento das palavras “cuida-dos pali-ativos” é identificado o “cuidar ativos”, sendo este um cuidado ativo e dinâmico, capaz de acolher as dores (físicas e emocionais) e romper com a conspiração do silêncio sobre a morte e o morrer.

Assim, possibilitar que a pessoa em processo de morte iminente possa fazer escolhas, estimulando sua autonomia, é tarefa dos que se propõem a acompanhar a pessoa em processo de morte iminente. Como afirma Saunders, o que contribuiria para “dar mais vida aos dias do que dias à vida”, não adiando e nem antecipando esse momento, mas permitindo que a morte ocorra como um processo natural.

Os compositores destacam importantes variáveis sobre o cuidar na finitude, à medida que compartilham suas questões mais íntimas. Como afirma Hennezel (2004, p. 11) sobre a pessoa que está nos últimos momentos de vida: “ele entra num período de tempo muito íntimo”. Ratificam que não é possível uma assistência de qualidade sem a oferta do suporte psicológico também aos familiares, já que esses são foco de suas preocupações. Como assinala Kübler-Ross (2008, p. 163):

Se não levamos devidamente em conta a família do paciente em fase terminal, não poderemos ajudá-lo com eficácia. No período da doença, os familiares desempenham papel preponderante, e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente.

Diante da proximidade da morte os compositores explicitam as singularidades do processo de morrer, indicando importantes questões, as quais incluem as fases que vão desde a negação até a aceitação, a qualidade do viver antes do adoecimento, o tempo decorrido entre o diagnóstico a percepção do declínio das funções vitais e o progressivo desinteresse de funções importantes do viver. Todas essas, muito importantes no processo de desenlace em relação a tudo aquilo que o liga a vida, incluindo as pessoas significativas.

No processo de desenlace, nem todos os compositores chegam a aceitar a morte, sendo identificado que a idade não foi um fator determinante para a aceitação. Dos seis compositores apenas uma era jovem adulta e os demais idosos e entre esses, apenas dois realizaram seu desenlace no estágio de aceitação de sua morte.

Diante da não possibilidade de recursos terapêuticos curativos, o ser humano se depara com o futuro do não mais existir, uma partida sem retorno, uma separação dos que ama e nutre afetos. Neste momento os sentimentos são intensos e o profissional de saúde deve estar preparado para lidar com o paciente, com intervenções que vão desde a comunicação do diagnóstico e prognóstico até os últimos momentos de vida.

A esse respeito, Hennezel (2001, p. 166) ressalta que “a aflição humana como aproximar da morte exige mais do que um domínio técnico dos analgésicos. Ela exige uma verdadeira aproximação pela compaixão”, uma atitude de amparar e proteger, assim paliar.

Para além da tarefa de realizar uma investigação científica, coloquei-me a escutar e suportar as dores de cada compositor. A cada encontro, o vínculo era fortalecido, favorecido. Os colaboradores entoavam suas canções sobre a vida e a morte. Enquanto pesquisadora também acolhia o silêncio, estava ao lado, respeitando o tempo de cada um. Importava aos colaboradores que alguém os ouvisse, aceitando suas composições, ritmos e melodias.

Por fim, destaco que cuidar dos que vivenciam a finitude do viver exige abertura, entrega, maturidade para (com)-partilhar e que acompanhando aqueles em

processo de morte iminente, também podemos entoar nossas próprias canções, revisitá-las, transformá-las.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Carta de Praga: cuidados paliativos – um direito humano**. 2013. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/2013/01/carta-de-praga-cuidados-paliativos-um-direito-humano-conheca-mais-esta-iniciativa>>. Acesso em: 30 nov. 2013.

_____. **OMS: mais de 20 milhões precisam de Cuidados Paliativos todos os anos**. 2014. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/2014/01/oms-mais-de-20-milhoes-precisam-de-cuidadospaliativos-todos-os-anos/>>. Acesso em: 30 jan. 2014.

_____. **Relatório da OPAS/OMS fala em timidez do investimento público em saúde no Brasil, segundo CFM**. 2012. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/2012/09/relatorio-da-opasoms-fala-em-timidez-do-investimento-publico-em-saude-no-brasil-segundo-cfm/>>. Acesso em: 29 set. 2012.

A. C. CAMARGO CENTER. **Saiba mais sobre Gastrectomia**. [2014?]. Disponível em: <<http://www.accamargo.org.br/saude-prevencao/homens/saiba-mais-sobre-gastrectomia/21/>>. Acesso em: 10 abr. 2014.

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

ALMEIDA, S. C. T. **A morte faz falar: otimizar a comunicação em cuidados paliativos para otimizar os cuidados em fim de vida**. 2008. 55 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2008.

ALVES, Rubem. A morte como conselheira. In: CASSORLA, Roosevelt M. S. (Coord.). **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas: Papirus, 1991. p. 11-15.

ANGERAMI–CAMON, V. A. Pacientes terminais: um breve esboço. In: _____. (Org.). **A psicologia no hospital**. São Paulo: Cengage Learning, 2010.

ARGENTA, Carla et al. A morte em setor de emergência e seus reflexos na equipe de saúde: uma revisão bibliográfica. **Cogitare Enfermagem**, Paraná, v. 13, n. 2, p. 284-289, jan./mar., 2008.

ARIÈS, Philippe. **História da morte no ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. São Paulo: Ediouro, 2001.

_____. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

ASSESSORIA DE COMUNICAÇÃO. **Expansão do HUIBB**. Belém, 2013. Disponível em: <<http://www.barrosbarreto.ufpa.br/index.php/artigos-com-imagens1>>. Acesso em: 20 mar. 2014.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Serviços de Dor e Cuidados Paliativos**. 2011. Disponível em: <<http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/servico.php>>. Acesso em: 10 dez. 2012.

ASTUDILLO, W.; MENDINEUTA, C. Necesidades de los enfermos en el final de la vida. **Revista de Estudios Médico Humanísticos ARS Médica**, Chile, v. 11, n. 11, p.137-151. 2005.

BARDIN, L. **Análise do Conteúdo**. ed. rev. atual. Lisboa: Edições 70, 2009.

BASSORA J. B.; CAMPOS C. J. G. Metodologia clínico-qualitativa na produção científica no campo da saúde e ciências humanas: uma revisão integrativa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiás, v. 12, n. 4, p. 753-760, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/v12n4a22.htm>>. Acesso em: 22 ago. 2011.

BECKER, E. **A negação da morte**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1976.

BENINCÁ, C. R.; FERNANDEZ, M.; GRUMANN, C. Cuidado e morte do idoso no hospital: vivência da equipe de enfermagem. **RBCEH – Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, Passo Fundo, v. 2, n. 1, p. 17-29, jan./jun. 2005. Disponível em: <<http://www.upf.br/seer/index.php/rbceh/article/view/27/19>>. Acesso em: 20 mar. 2014.

BENSEÑOR, Isabela. **Associação Brasileira de Cuidados Paliativos**. São Paulo, [2014?]. Disponível em: <<http://saude.hsw.uol.com.br/cuidados-com-pacientes-terminais4.htm>>. Acesso em: 2 abr. 2014.

BLEGER, J. **Temas de psicologia: entrevista grupos**. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

BOWLBY, J. **Apego e perda: perda: tristeza e depressão**. v. 1. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

_____. **Apego**. v. 1. São Paulo: Martins Fontes, 1990.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996**. Brasília, DF, 1996. Disponível em: <<http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/comicomitee/Reso196.pdf>>. Acesso em: 1 jan. 2014.

_____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União, Poder Executivo**, Brasília, DF, 20 set. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/civil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em: 1 jan. 2014.

_____. Portaria GM/MS nº 19, de 03 de janeiro de 2002. Institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, do Sistema Único de Saúde – SUS. **Diário Oficial [da] União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 2002. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-19.htm>>. Acesso em: 1 jan. 2014.

_____. Portaria MS/GM nº 3.150, de 12 de dezembro de 2006. Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. **Diário Oficial [da] União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 dez 2006. Seção 1, p. 111. Disponível em: <<http://www.jusbrasil.com.br/diarios/827706/pg-111-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-13-12-2006>>. Acesso em: 1 jan. 2014.

BRAY, R. et. al. D. Global cancer transitions according to the Human Development Index (2008-2030): a population- based study. **The Lancet Oncology**, Philadelphia, v. 13, n. 8, p. 790-801, 2012.

BREITBART, W. et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. **Psychooncology**, v. 19, n. 1, p. 21-28, Jan. 2010.

CALIL, R. C. C; ARRUDA, S. L. S. Discussão da pesquisa qualitativa com ênfase no método clínico. In: GRUBITS, S.; NORIEGA, J. A. (Org.). **Método qualitativo: epistemologia, complementariedades e campos de aplicação**. São Paulo: Vetor, 2004. p. 173-214.

CAMPOS, B. **Unidade de Oncologia atenderá por ano mil casos de Câncer no Pará**. 2012. Disponível em: <http://www.pa.gov.br/noticia_interna.asp?id_ver=105450>. Acesso em: 20 out. 2012.

CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, São Paulo, v.17, n. 2, p. 124-129, mar./abr. 2009.

CAPONERO, R.; SILVA, C. P. C. Cuidados Paliativos em Oncologia. In: SANTOS, F. S. (Ed.). **Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011.

CARVALHO, V. A. A vida que há na morte. In: FRANCO, M. H. P. et al. **Vida e morte: laços da existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. Petrópolis: Vozes, 2006.

CHOCHINOV, H. M. Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. **JAMA**, Chicago, v. 287, n. 17, p. 2253-2260, May 2002.

CHOCHINOV, H. M. et al Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. **Journal of Palliative Care**, Montreal, v. 20, n. 3, p. 134-142, Aut. 2004.

COIMBRA, C. **Introdução a uma teoria sobre a morte**. Belém: Cadernos Universitários-FEP. 1988. p. 7-18.

COORDENAÇÃO DE APERFEIÇOAMENTO DE PESSOAL DE NÍVEL SUPERIOR. Banco de Teses. **Cuidados paliativos**. 2012. Disponível em: <<http://www.capes.gov.br>> Acesso em: 18 ago. 2012.

DASTUR, Françoise. **A morte**: ensaio sobre a finitude. Tradução de Maria Tereza Pontes. Rio de Janeiro: DIFEL, 2002.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. Introdução à disciplina e prática de pesquisa qualitativa. In: _____. **O planejamento da pesquisa qualitativa**: teorias e abordagens. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DIÁRIO Online. **Câncer já desponta como mal do novo século**. Entrevistado: Williams Barra. Belém, 23 fev. 2014. Disponível em: <<http://www.diarioonline.com.br/noticias/para/noticia-275471-cancer-ja-desponta-como-mal-do-novo-seculo.html>>. Acesso em: 20 mar. 2014.

DINIZ, M. O método clínico e suas utilizações na pesquisa. **Revista Espaço Acadêmico**, Paraná, n. 120, p. 9-11, maio de 2011. Edição Especial 10 anos.

EQUIPE ENFERMAGEM. **Gastrostomia**. Porto Alegre, [2012?]. Disponível em: <<http://www.equipeenfermagem.com.br/gastrostomia.php>>. Acesso em: 20 abr. 2014.

ESSLINGER, I. **De quem é a vida afinal?** Descortinando os cenários da morte no hospital. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004a.

_____. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida, afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. In: PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: EDUNISC; Loyola, 2004b.

EXTRA Online. **Morre adolescente com câncer terminal que fez sucesso com música de despedida na internet**. São Paulo, 20 maio 2013. Disponível em: <<http://extra.globo.com/noticias/mundo/morre-adolescente-com-cancer-terminal-que-fez-sucesso-com-musica-de-despedida-na-internet-8442442.html>>. Acesso em: 30 mar. 2014.

FERREIRA, Aurélio B. de Hollanda (Coord.). **Novo Dicionário da Língua Portuguesa**. 4. ed. Curitiba: Positivo, 2009.

FORTE D. N. Estratégias de comunicação em cuidados paliativos. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009.

GADELHA, M. I. P. O câncer e a oncologia no SUS. In: SEMINÁRIO DIREITO À SAÚDE SUS-POSSIBILIDADES E LIMITES, 2011, Natal. **Anais...** Natal: Ministério da Saúde, 2011.

GIL, A. C. **Método e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GIMENES, M. G. Psiconcologia: definição, foco de estudo e intervenção. In: CARVALHO, M. M. (Org.). **Introdução à psiconcologia**. São Paulo: Editorial Psy, 1994.

GOMES, B. et al. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. **BMC Palliative Care**, Londres, v. 12, n. 1, p. 7, 2013.

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

HALL, S. et al. Assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for people with advanced cancer referred to a hospital-based palliative care team: Study protocol. **BMC Palliat Care**, London, v. 16, n. 8, p. 5, May 2009.

_____. Exploring the impact of dignity therapy on distressed patients with advanced cancer: three case studies. **Psychooncology**, v. 22, n. 8, p. 1748-1752, Aug. 2013.

HANSEN, M. J. et al. A palliative care intervention in forgiveness therapy for elderly terminally ill cancer patients. **Journal of Palliative Care**, Montreal, v. 25, n. 1, p. 51-60, Spr. 2009.

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

HERINGER, Cristina Freitas. **Grupos centrados na tarefa de dialogar sobre a morte e o morrer: sobre seus significados**. 2012. 92 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, Belém, 2012.

INSTITUTO ABATHON MEDICINA E SAÚDE. **Artigos: hérnia incisional**. São Paulo, [2014?]. Disponível em: <<http://www.abathon.com.br/Hérnia+Incisional/textos/91>>. Acesso em: 10 abr. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER; MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Como Tratar?** 2013. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=92>. Acesso em: 10 jan. 2013.

_____. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2009/lancamento_estimativa_2010>. Acesso em: 13 out. 2011.

_____. **Estimativas 2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2014b.

_____. **INCA divulga pesquisa de opinião dos brasileiros sobre o câncer**. Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/releases/press_release_view.asp?ID=1396>. Acesso em: 9 fev. 2010.

_____. **O que é câncer?**. 2012. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em: 07 out. 2012.

_____. **Tratamento pelo Sistema Único de Saúde**. 2014a. Disponível em: <www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento/ondetratarsus>. Acesso em: 25 mar. 2014.

KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J. **Compêndio de Psiquiatria**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

KASTENBAUM, R.; AISENBERG, R. **Psicologia da Morte**. São Paulo: Pioneira, 1983.

KOSEKI, N. M. O programa de Cuidados Paliativos do CAISM. In: REZENDE, V. L. (Org.). **Reflexões sobre a vida a morte**: abordagem interdisciplinar do paciente terminal. São Paulo: Unicamp, 2000.

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

_____. Pensando a morte e a formação de profissionais de saúde. In: CASSORLA, R. M. S. (Org.). **Da morte**. Campinas: Papyrus, 1991. p. 79-103.

_____. Pesquisa com pacientes gravemente enfermos: autonomia, riscos, benefícios e dignidade. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 17, n. 2, p. 309-318, 2009.

_____. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **Revista O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 420-429, 2010. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/420.pdf>. Acesso em: 10 set. 2011.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Morte**: estágio final da evolução. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 1975.

_____. **On Life After Death**. Tradução de Maria de Lourdes Lanzellotti. São Paulo: Pensamento, 1991.

_____. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LAVY, Vicky. O que são cuidados paliativos. In: _____. **Kit de ferramenta em cuidados paliativos**: melhoria do cuidado desde o diagnóstico de doença crônica, em contexto de recursos limitados. Inglaterra: Help the hospices, 2009.

LIMA, L. de et al. **Indicadores de Cuidado Paliativo ALCP**. Houston: IAHPC, 2013.

MACIEIRA, R. C. **O sentido da vida na experiência de morte**: uma visão Transpessoal em Psico-oncologia. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

MACIEL, G.; MOTTA, G.; PIMENTEL, S. **Tempo de amor**: A essência da vida na proximidade da morte. São Paulo: Difusão, 2007.

MACIEL, Maria Goretti Sales. **20 milhões de pessoas necessitam de Cuidados Paliativos**. 2014. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/2014/02/20-milhoes-de-pessoas-necessitam-de-cuidados-paliativos-diz-organizacao-mundial-da-saude/>>. Acesso em: 28 fev. 2014.

MARCO, Mario Alfredo de. A morte no hospital. In: _____. (Org.). **A face humana da medicina: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

MARINHO, S.; ARÁN, M. As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da "boa morte" em cuidados paliativos. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, São Paulo, v. 15, n. 36, p. 7-19, fev./mar. 2011.

MATSUMOTO, D. Y. **Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

MEDLINE plus: trusted health information for you. **Hepatomegaly**. [2013?]. Disponível em: <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/003275.htm>>. Acesso em: 22 dez. 2013.

MEHNERT, A. et al. Dignity in the care of terminal ill and dying patients. Definitions and supportive interventions in palliative care. **Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz**, v. 49, n. 11, p. 1087-1096, Nov. 2006.

MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. Cuidados Paliativos- Abordagem contínua e integral. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados Paliativos: discutindo a Vida e a Morte e o Morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

MICHAELIS. **Michaelis: dicionário prático de língua portuguesa**. São Paulo: Melhoramentos, 2010.

MILICEVIC, N. The hospice movement: history and current worldwide situation. **Archive of Oncology**, Sérvia, v. 10, n. 1, p. 29-32, 2002.

MILLER, D. K. et al. Supportive-affective group experience for persons with life-threatening illness: reducing spiritual, psychological, and death-related distress in dying patients. **Journal of Palliative Medicine**, v. 8, n. 2, p. 333-343, Apr. 2005.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portal da Saúde. **Estratégia Saúde da Família**. Brasília, DF, [2014?]. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/portaldab/ape_esf.php>. Acesso em: 24 abr. 2014.

MORIN, E. **O homem e a morte**. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

NEVES, Josélia Gomes. Ribeirinhos, desenvolvimento e a sustentabilidade possível. **P@rtes**: a sua revista virtual, São Paulo, 2005. Disponível em: <<http://www.partes.com.br/socioambiental/ribeirinhos.asp>>. Acesso em: 8 set. 2013.

NISSIM, R. et al. Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM): a qualitative study of a brief individual psychotherapy for individuals with advanced cancer. **Palliative Medicine**, v. 26, n. 5, p. 713-721, Jul. 2012.

NUCCI, N. P. G. Cuidados Paliativos: construindo significados. In: SANTOS, F. S. (Ed.). **Cuidados Paliativos**: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011.

OLIVEIRA, Érika Arantes de; SANTOS, Manoel Antônio dos; MASTROPIETRO, Ana Paula. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 15, n. 2, p. 235-244, abr./jun. 2010.

OLIVEIRA, J. R. **Bioética e atenção ao paciente sem perspectiva terapêutica convencional**: um estudo sobre a morte e o morrer com dignidade. 2007. 143 f. Dissertação (Mestrado em Clínica-Médica) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Definição de cuidados paliativos**. 2012. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>>. Acesso em: 12 set. 2012.

PAMPOLHA, S. S. A. **“Criança não deveria morrer”**: significados atribuídos por profissionais de saúde ao paliar crianças em iminência de morte. 2013. 103 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, Belém, 2013.

PARKES, Colin Murray. **Amor e perda**: as raízes do luto e suas complicações. São Paulo: Summus, 2009.

PEREIRA, S. M. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte. Lisboa: Universidade Católica, 2010.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Introdução. In: _____. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, L., BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo; Loyola. 2004.

PETERSEN, Y.; KOEHLER, L. Application of attachment theory for psychological support in palliative medicine during the terminal phase. **Gerontology**, Basel, v. 52, n. 2, p. 111-123, 2006.

PINTO, Ericka. **Capes aprova Mestrado em Oncologia e Ciências Médicas para a UFPA**. 2011. Disponível em: <<http://www.portal.ufpa.br/imprensa/noticia.php?cod=4504>>. Acesso em: 12 set. 2012.

_____. **Hospital Barros Barreto inaugura Unidade de Alta Complexidade em Oncologia.** 2012. Disponível em: <<http://www.portal.ufpa.br/imprensa/noticia.php?cod=6427>>. Acesso em: 15 ago. 2012.

PITTA, A. **Hospital: dor e morte como ofício.** 3. ed. São Paulo: Hucitec, 1994.

QUERIDO, Ana Isabel Fernandes. **A esperança em cuidados paliativos.** 2005. 201 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2005.

REDE CÂNCER. **Criação de rede Nacional pretende aliviar o sofrimento e garantir melhor qualidade de vida e de morte a doentes:** uma política pública para cuidados paliativos. [2013?]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/634c3b004eb69227856e97f11fae00ee/rede_cancer_14_rede.pdf?MOD=AJPERES>. Acesso em: 20 abr. 2013. p. 40-42.

RENZ, M.; SCHÜTT, Mao M.; CERNY, T. Spirituality, psychotherapy and music in palliative cancer care: research projects in psycho-oncology at an oncology center in Switzerland. **Support Care Cancer**, New York, v. 13, n. 12, p. 961-966, Dec. 2005.

RIBEIRO, J. P. **Teorias e técnicas psicoterápicas.** Petrópolis: Vozes, 1986.

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

SALLES, M. J. C. et al. Síndrome da resposta inflamatória sistêmica/sepse: revisão e estudo da terminologia e fisiopatologia. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 86-92, 1999.

SAMPAIO, Leonardo Rodrigues; CAMINO, Cleonice Pereira dos Santos; ROAZZI, Antônio. Revisão de Aspectos Conceituais, Teóricos e Metodológicos da Empatia. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, DF, v. 29, n. 2, p. 212-227, 2009.

SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados Paliativos:** discutindo a Vida e a Morte e o Morrer. São Paulo: Atheneu, 2009.

_____. O Desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos e a Filosofia Hospice. In: _____ (Ed.). **Cuidados Paliativos:** diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011.

SANTOS, F. S.; MATTOS, L. F. C. Os Cuidados Paliativos e a Medicina de Família e Comunidade. In: SANTOS, F.S. (Ed.). **Cuidados Paliativos:** diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011.

SCHLIEMANN, A. L. Cuidados Paliativos e Psicologia: a construção de um espaço de trabalho. In: SANTOS, F. S. (Ed.). **Cuidados Paliativos:** diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011.

- SILVA, J. O. et al. Mecanismo de defesa na terminalidade: percepção da espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos oncológicos. In: CONGRESSO LATINOAMERICANO DE CUIDADOS PALIATIVOS, 7., 2014, Colombia. **Resumos...** Colombia: Medellin, 2014. Disponível em: <<http://cuidadospaliativos.org/viicongreso/uploads/2014/2/Programa%20completo%20VII%20Congreso.pdf>>. Acesso em: 31 mar. 2014.
- SIMONETTI, A. **Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- SOARES, Cléo. **Barros Barreto está pronto para Alta Complexidade em Oncologia**. Belém, 2012. Disponível em: <<http://www.portal.ufpa.br/imprensa/noticia.php?cod=6160>>. Acesso em: 20 out. 2012
- SOUZA, E. P.; GONÇALVES, S. P. Visão e atuação do enfermeiro na assistência a pacientes fora de possibilidades terapêuticas. In: REZENDE, V. L. (Org.). **Reflexões sobre a vida a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal**. São Paulo: Unicamp, 2000.
- SOUZA, Leiliane Barbosa de; SOUZA, Luiza Eridan Elmiro Martins de; ALVES E SOUZA, Ângela Maria. A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 58, n. 6, p. 731-734, nov./dez. 2005.
- SOUZA, L. G. A.; BOEMER, M. R. **O cuidar em situação de morte: algumas reflexões**. **Revista Medicina**, Ribeirão Preto, v. 38, n. 1, p. 49-54, 2005.
- SOUZA, M. R. **A igreja em movimento: catolicismo carismático e identidades religiosas na Amazônia**. São Paulo: Letras à margens, 2007.
- STEDFORD, A. **Encarando a morte: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
- TAVARES, M. A entrevista clínica. In: CUNHA, J. et al. **Psicodiagnóstico V**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.
- TEIXEIRA, L. A.; FONSECA, C. M. O. **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.
- TORRES, W. C; GUEDES, G. G.; TORRES, R. C. (Coord.) **A psicologia e a morte**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1983.
- TORRES, W. C. A descoberta da morte. In: TORRES, W. C; GUEDES, G. G.; TORRES, R. C. (Coord.) **A psicologia e a morte**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1983. p. 1-15.
- TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sócias: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

TURATO, E. R. Introdução da metodologia clínico-qualitativo- definição e principais características. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, Porto, v. 2, n. 1, p. 93-108, jan./jun., 2000.

_____. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

VEIT, M. T.; CARVALHO, V. A. Psico-oncologia: definições e área de atuação. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

VIANNA, A.; PICCELLI, H.O estudante, o médico e o professor de medicina perante a morte e o paciente terminal. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 21-27, jan./mar., 1998.

VILLACORTA, Lilianne. **Hospital Barros Barreto promove seminário sobre política oncológica**. 2011. Disponível em: <<http://www.portal.ufpa.br/imprensa/noticia.php?cod=4893>>. Acesso em: 19 out. 2011.

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

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global Atlas of Palliative care at the End of Life**. England; Wales: World hospice and palliative care, 2014.

_____. **Mapping levels of palliative care development**: a global update 2011. England; Wales: World hospice and palliative care day, 2011.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



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

TÍTULO: O AGORA E O DEPOIS: VIVÊNCIAS DE PACIENTES HOSPITALIZADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS.

Você é convidado a participar desta pesquisa onde objetivamos compreender a vivência do paciente em cuidados paliativos hospitalizado. Você aceitando participar do estudo, terá três (3) encontros por semana com a pesquisadora, de acordo com sua disponibilidade, durante o período de internação. Neste encontro será permitido a você fale o que sentir vontade sobre sua vivência diante do diagnóstico de cuidados paliativos. Assim, faz-se necessário informar que:

- 1- Os encontros durarão em média 50 minutos, podendo ser encerrado assim que for de seu interesse;
- 2- Sua participação na pesquisa é voluntária, portanto, você poderá se retirar quando desejar sem qualquer prejuízo a outros tratamentos ou represália;
- 3- Imediatamente após cada encontro, a pesquisadora fará a transcrição desses e de modo a preservar a identidade do participante;
- 4- Não haverá nenhuma forma de recompensa financeira ou material a você ou a qualquer outra pessoa envolvida na pesquisa;
- 5- Será assegurada sua livre expressão;
- 6- Mediante seu aceite, iniciará sua participação na pesquisa;
- 7- As informações coletadas serão utilizadas em relatórios e na produção de conhecimento relativo à temática;

Esta pesquisa apresenta risco mínimo, pois você poderá optar por falar em coisas de sua vida que causam tristeza, temores ou aborrecimento. Nestas condições, eu enquanto psicóloga, estarei prestando pronto atendimento psicológico. Sua participação deverá ocorrer de forma espontânea, respeitando o

seu tempo e disponibilidade para os atendimentos. Os instrumentos da pesquisa foram construídos no sentido de facilitar sua livre expressão de ideias e sentimentos relacionados à condição de estar hospitalizado e em cuidados paliativos. Caso não aceite participar do estudo ou decida interromper mesmo já tendo iniciada sua participação isto, não resultará em nenhum dano a seu tratamento neste hospital.

Os dados obtidos serão utilizados em relatórios e para elaboração de artigos e monografias científica. Como benefício deste estudo haverá a possível contribuição do mesmo na compreensão das emoções e sentimentos expressos diante do diagnóstico de cuidados paliativos; a possibilidade deste estudo como base para novas pesquisas. Caso tenha interesse e dúvidas sobre o Comitê de Ética em Pesquisa entre em contato, Centro de Estudos sala do CEP, 1º andar, fone: (091) 3201-6754. E-mail: cephujbb@yahoo.com.br.

Pesquisadora responsável
Nome: Camile Pantoja Mota
Endereço: R. Tiradentes, 590, ap1601
Fone: 3223-9713 / 8137-5961
CRP/PA-AP: 02736/10

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

Belém ___/___/_____

Assinatura do colaborador

APÊNDICE B – ROTEIRO DE CONSULTA AO PRONTUÁRIO



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

TÍTULO: **O AGORA E O DEPOIS: VIVÊNCIAS DE PACIENTES HOSPITALIZADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICO.**

Parte 1 – Dados pessoais de identificação do Colaborador da Pesquisa:

- 1) Nome completo (INICIAIS): _____
- 2) Endereço: _____ Telefone: _____
- 3) Sexo: _____
- 4) Data de nascimento: ____/____/____
- 5) Naturalidade: _____
- 6) Nacionalidade: _____
- 7) Município de origem: _____
- 8) Escolaridade: _____
- 9) Profissão: _____ Ocupação atual: _____
- 10) Religião: _____ 11) Renda familiar: _____
- 12) Estado civil: _____
- 13) Numero de filhos: _____ 14) Idade/sexo filhos: _____
- 15) Informações Sociais: _____

Parte 2- História clínica do Paciente (Essas informações serão obtidas através da consulta aos prontuários; pela equipe saúde ou quando espontaneamente apresentadas pelo paciente):

- 2.1. Diagnóstico:
- 2.2. Apresenta morbidades associadas ao Câncer?
- 2.3. A quem foi comunicado primeiro (diagnóstico e prognóstico) ao Paciente ou a Família? Quando?
- 2.4. Quando o Paciente e a família foram comunicados do diagnóstico?
- 2.5. Tempo de internação:
- 2.6. Internação anteriormente S() N() Quantas vezes? Ano? Tempo?
- 2.7. Tempo de tratamento:
- 2.8. Uso de medicações S() N() Quais?

2.9. Já fez algum procedimento cirúrgico durante o tratamento: S() N() Quando?

3.0. Profissionais (especialidades) que acompanham nesta internação?

3.1. Informações adicionais: