

**Universidade de São Paulo
Escola de Enfermagem**

**Quando “*uma palavra de carinho conforta mais
que um medicamento*”: necessidades e
expectativas de pacientes sob cuidados paliativos**

Monica Martins Trovo de Araújo

**São Paulo
2006**

MONICA MARTINS TROVO DE ARAÚJO

Quando “*uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento*”: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, como requisito à obtenção do título de Mestre em Enfermagem

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Júlia Paes da Silva

São Paulo
2006

Catálogo na publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta” da EEUSP

Araújo, Monica Martins Trovo de

Quando “uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento”: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos. / Monica Martins Trovo de Araújo. – São Paulo: M. M. T. de Araújo, 2006.

141 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Júlia Paes da Silva

1. Assistência paliativa 2. Atitudes frente à morte 3. Comunicação interpessoal. I. Título.

*"Se, por um instante, Deus se esquecesse de que sou uma marionete de trapo
e me presenteasse com um pedaço de vida,
possivelmente não diria tudo o que penso, mas,
certamente, pensaria tudo o que digo.
Daria valor às coisas não pelo que valem, mas pelo que significam.
Dormiria pouco, sonharia mais,
pois sei que a cada minuto que fechamos os olhos,
perdemos sessenta segundos de luz.
Andaria quando os demais parassem, acordaria quando os outros dormem.
Escutaria quando os outros falassem, e gozaria um bom sorvete de chocolate.
Se Deus me presenteasse com um pedaço de vida,
vestiria simplesmente, me jogaria de bruços no solo,
deixando descoberto não apenas meu corpo, mas minha alma.
Deus meu, se eu tivesse um coração,
escreveria meu ódio sobre o gelo e esperaria que o sol saísse.
Pintaria como um sonho de Van Gogh sobre estrelas um poema de Mario
Benedetti e uma canção de Serrat seria a serenata que ofereceria à lua.
Regaria as rosas com minhas lágrimas para
sentir a dor dos espinhos e o encarnado beijo de suas pétalas.
Deus meu, se eu tivesse um pedaço de vida...
Não deixaria passar um só dia sem dizer as gentes - te amo, te amo.
Convenceria cada mulher e cada homem que
são os meus favoritos e viveria enamorado do amor.
Aos homens, lhes provaria como estão enganados ao pensar que deixam de se
apaixonar quando envelhecem,
sem saber que envelhecem quando deixam de se apaixonar.
A uma criança, lhe daria asas, mas deixaria que aprendesse a voar sozinha.
Aos velhos, ensinaria que a morte não
chega com a velhice, mas com o esquecimento.
Tantas coisas aprendi com vocês, os homens...
Aprendi que todo mundo quer viver no cume da montanha,
sem saber que a verdadeira felicidade está na forma de subir a escarpa.
Aprendi que quando um recém-nascido aperta com sua pequena mão
o dedo de seu pai, o tem prisioneiro para sempre.
Aprendi que um homem só tem o direito de olhar um outro
de cima para baixo para ajudá-lo a levantar-se.
São tantas as coisas que pude aprender com vocês mas, finalmente, não
poderão servir muito porque quando me olharem dentro desta maleta,
Infelizmente, estarei morrendo."*

Gabriel Garcia Márquez

Dedico este estudo aos pacientes entrevistados, alguns já falecidos, e a todos os pacientes cujo morrer pude acompanhar. A vocês, obrigada pelas sábias lições...

Agradecimentos

A Deus, que me permitiu concluir mais este trabalho, apesar das adversidades.
À minha família, que com seu amor incondicional sempre me incentivou e apoiou,
compreendendo minhas ausências como filha, esposa e mãe.

Às professoras doutoras Maria de Fátima Prado e Luciane Lúcio Pereira, pelas
valiosas contribuições durante os Exames Gerais de Qualificação.

À Graça, amiga tão querida, por compartilhar sonhos e projetos, compreender
meus medos, estender a mão durante os tropeços e me ensinar valiosas lições...

Aos colegas da UTI do Hospital Universitário, pela torcida.

Às bibliotecárias da EEUSP Nadir e Juliana, pela cuidadosa revisão.

À CAPES, que me concedeu bolsa-auxílio durante o período em que me dediquei
exclusivamente a esta pesquisa.

Agradecimento especial

"Feliz daquele que transfere o que sabe e aprende o que ensina"
Cora Coralina

À profa. dra. Maria Júlia Paes da Silva, mais do que uma orientadora, verdadeira “mãe acadêmica”, pelo discernimento, seriedade, compromisso, dedicação, exemplo que sigo, enquanto enfermeira e pesquisadora.

É um privilégio e uma honra ser conduzida por você.

Tenho orgulho em dizer que fui, sou e sempre serei sua orientanda.

E à Maria Júlia, amiga de tantas horas, parceira de sonhos e projetos, que sempre enxugou minhas lágrimas de dor e compartilhou calorosos abraços de vitória. Ser humano único, iluminado por Deus, que consegue com um simples olhar, um sorriso ou uma singela expressão transmitir o amor que irradia em seu coração.

Sumário

Resumo	II
Summary	III
Resumen	IV
1. Introdução	1
1.1. Justificativa para a escolha do tema	2
1.2. A influência do desenvolvimento tecnológico no processo de morrer	3
1.3. A enfermagem e os cuidados paliativos	7
1.4. A comunicação interpessoal e os cuidados paliativos em oncologia	12
2. Objetivos do estudo	26
3. Trajetória metodológica	28
3.1. Tipo de estudo	29
3.2. Local do estudo	29
3.3. Amostragem	30
3.4. Procedimentos de coleta dos dados	31
3.4.1. O contexto do ambulatório de quimioterapia	31
3.4.2. A coleta de dados	32
3.4.3. A <i>performance status</i>	34
3.5. Tratamento dos dados	35
4. Apresentação e Análise dos Dados	37
4.1. Características da população	38
4.2. Os discursos	41

I. O sofrimento multidimensional do câncer e seu tratamento	41
a) O sofrimento físico	41
b) O sofrimento psicológico	45
c) O sofrimento social e econômico	51
II. Apesar do sofrimento, a vida continua	54
a) A esperança de melhora com a quimioterapia paliativa	55
b) O desejo de ser tratado como pessoa normal	58
III. A espiritualidade	62
IV. A família	68
V. A assistência de enfermagem desejada	70
a) O desconhecimento do trabalho da enfermagem	71
b) As ações que aliviam o sofrimento e o comportamento empático	76
c) A demanda por informação e suporte emocional	82
VI. A comunicação e o relacionamento interpessoal para quem enfrenta o processo de morrer	86
a) O destaque do relacionamento interpessoal e da comunicação	86
b) A atenção ao não-verbal do profissional	90
c) Evitam falar sobre a doença e a morte	93
d) A valorização do otimismo, do bom humor, da conversa e da companhia	98
5. Conclusões e Considerações Finais	108
6. Referências	118
Anexos	132

Araújo MMT Quando “*uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento*”: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos. [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2006.

Resumo

Este estudo objetivou conhecer as expectativas do paciente fora de possibilidades terapêuticas e sob cuidados paliativos com relação à assistência de enfermagem durante o processo de morrer, assim como identificar as necessidades destes pacientes relacionadas à comunicação com a equipe de enfermagem. Os dados foram coletados no primeiro semestre de 2005, por meio de entrevistas semi-estruturadas com questões norteadoras, junto a trinta e nove pacientes oncológicos sem prognóstico de cura, com limitação na capacidade de realizar atividades e submetidos à quimioterapia paliativa em uma instituição hospitalar da cidade de São Paulo. Após transcrição fiel das falas, os dados foram analisados segundo a metodologia de análise do conteúdo. Dos discursos dos entrevistados emergiram seis categorias, que evidenciaram *o sofrimento multidimensional do câncer e seu tratamento*, o fato de que *apesar do sofrimento, a vida continua; a espiritualidade e a família* enquanto fontes de apoio e estímulo para o enfrentamento da doença oncológica avançada. Revelam ainda *a assistência de enfermagem desejada* e o papel de destaque que representam *a comunicação e o relacionamento interpessoal para quem enfrenta o processo de morrer*. Concluiu-se que os pacientes entrevistados resgataram o valor da relação humana baseada na empatia e compaixão como base para o cuidado que esperam, desejando do profissional de enfermagem habilidade técnico-científica para a realização de ações que aliviam o sofrimento, especialmente o adequado controle da dor, comportamento empático e compassivo, informação e suporte emocional. A comunicação interpessoal comprovou ser importante atributo do cuidado paliativo à medida que o valor atribuído à mesma sobressaiu-se dos discursos, evidenciando a atenção dada aos sinais não-verbais do profissional para o estabelecimento do vínculo de confiança, a necessidade da presença compassiva, o desejo de não focar a interação e o relacionamento apenas na doença e morte e a valorização da comunicação verbal alegre, que privilegia o otimismo e o bom humor.

Descritores: cuidados paliativos, morte, morrer, paciente terminal, comunicação interpessoal, enfermagem oncológica.

Araújo MMT When “a word of affection comforts more than any medicine”: needs and expectations of the patients under palliative care. [thesis] São Paulo (SP), Brazil: Nursing School of USP (University of São Paulo); 2006.

Summary

The objective of this study was to know the expectations of the patients who have no therapeutic possibilities and who are under palliative care regarding nursing assistance during the dying process, as well as to identify these patients' needs related to communication with the nursing team. The data were collected during the first semester of 2005, through half-structured interviews with guided questions, among 39 oncologic patients without healing prognosis, having a limited capacity to perform activities and subjected to palliative chemotherapy in a hospital institution of the city of São Paulo, Brazil. After loyal transcription of the speeches, the data were analyzed according to the methodology of content analysis. From the interviewee speeches six categories emerged that proved the *multidimensional suffering of cancer and its treatment*, the fact that *regardless of the suffering, life goes on*; that *spirituality and the family while acting as sources of support provide stimulation for confronting an advanced oncologic disease*. The interviewees also revealed the *nursing assistance* which they desire and the role of note which represented the *communication and interpersonal relationship for those who face the dying process*. Therefore, it can be concluded that the interviewed patients redeemed the value of human relationships based on empathy and compassion as basis for the care they expect, desiring from the nursing professional a technical-scientific ability to perform actions necessary to relieve the suffering, especially an adequate control of pain, empathy and compassionate behavior, well informed and emotionally supportive. Interpersonal communication proved to be an important attribution to palliative care as long as its value has been prominent in the speeches, paying particular attention to the non-verbal signs of the professional for establishing a link of trust, the necessity of compassionate presence, the desire of not focusing the interaction and the relationship only on the disease and death and in its place concentrating on a cheerful verbal communication favoring optimism and good humor.

Descriptors: palliative cares, death, die, terminally ill patient, interpersonal communication, oncologic nursing.

Araújo MMT Cuando “*una palabra de cariño conforta más que un medicamento*”: Necesidades y expectativas del paciente bajo cuidados paliativos. [tesis de Maestría] Sao Paulo (SP): Escuela de Enfermería de la USP; 2006.

Resumen

En este estudio se tuvo como objetivo conocer las expectativas del paciente fuera de posibilidades terapéuticas y bajo cuidados paliativos con relación a la asistencia de enfermería durante el proceso de morir, así como identificar las necesidades de estos pacientes relacionadas a la comunicación con el equipo de enfermería. Los datos fueron recolectados en el primer semestre del 2005, por medio de entrevistas semi-estructuradas con preguntas norteadoras, realizadas a treinta y nueve pacientes oncológicos sin pronóstico de cura, con limitación en la capacidad de realizar actividades y sometidos a la quimioterapia paliativa en una institución hospitalaria de la ciudad de Sao Paulo. Después de la transcripción fiel de los discursos, los datos fueron analizados según la metodología del análisis de contenido. De los discursos de los entrevistados emergieron seis categorías, que evidenciaron el *sufrimiento multidimensional del cáncer y su tratamiento*, el hecho de que *a pesar del sufrimiento, la vida continúa; la espiritualidad y la familia* como fuentes de apoyo y estímulo para el enfrentamiento de la enfermedad oncológica avanzada. Revelan aún *la asistencia de enfermería deseada* y el papel de destaque que representan *la comunicación y la relación interpersonal para quien enfrenta el proceso de morir*. Se concluye que los pacientes entrevistados rescataron el valor de la relación humana basada en la empatía y compasión como base para el cuidado que esperan, deseando del profesional de enfermería habilidad técnico-científica para la realización de acciones que alivian el sufrimiento, especialmente el adecuado control del dolor, comportamiento empático y compasivo, información y soporte emocional. La comunicación interpersonal es un importante atributo del cuidado paliativo en la medida en que el valor atribuido a la misma sobresalió de los discursos, evidenciando la atención dada a las señales no-verbales del profesional para el establecimiento del vínculo de confianza, la necesidad de la presencia compasiva, el deseo de no centralizar la interacción y el relacionamiento apenas en la enfermedad y muerte y la valorización de la comunicación verbal alegre, que privilegia el optimismo y el buen humor.

Descriptor: cuidados paliativos, muerte, morir, paciente terminal, comunicación interpersonal, enfermería oncológica.

1. Introdução

"Não há riqueza maior que a saúde do corpo, nem contentamento maior que a alegria do coração. É melhor a morte do que uma vida cruel, o repouso eterno do que a doença constante."
Eclo 30,17

1.1. Justificativa para escolha do tema

"O sofrimento somente é intolerável quando ninguém cuida".
Dame Cicely Saunders

Não é recente meu interesse pelo tema morte. Desde minha infância, o fenômeno me intriga, fascina e amedronta. Sou membro de uma família numerosa e acompanhei o morrer de vários entes jovens, idosos, homens e mulheres. A cada nova experiência com a morte, crescia minha inquietação, um misto de medo e curiosidade sobre o assunto.

Na adolescência, pude conhecer um tipo diferente de morte, a terminalidade lenta, processo vivenciado por minha avó materna, que luta bravamente contra o câncer há doze anos. A cada nova cirurgia, tratamento ou diagnóstico de novas áreas de metástase, experimento a perda e o luto antecipados.

Este convívio próximo com a terminalidade lenta despertou em mim a percepção de cada dia é muito importante para quem vivencia este processo de proximidade gradual da morte e o desejo de buscar conhecimentos científicos que me permitissem compreender melhor o fenômeno.

Escolhi ser enfermeira influenciada pelo desejo de cuidar do ser humano no processo de morrer, pois acredito que podemos sempre fazer algo que melhore a qualidade de vida destas pessoas.

No entanto, durante a graduação em enfermagem, percebi que o tema morte é pouco abordado nos bancos da academia. Chamava-me a atenção, de modo especial durante os estágios, como alguns profissionais que trabalhavam

com doentes sem possibilidades de cura pareciam manter-se distantes do processo de morrer de seus pacientes, banalizando e racionalizando a morte. Constantemente questionava a mim mesma o porquê deste aparente distanciamento do processo de morrer do outro, justamente no momento em que o paciente mais necessita de cuidados.

Movida pela necessidade de entender este e outros questionamentos referentes a terminalidade, empenhei-me em aprofundar conhecimentos nesta área. Deste modo, tive a oportunidade de desenvolver dois estudos sobre a temática ainda durante a graduação: um, sobre a percepção dos enfermeiros que trabalham com pacientes sem possibilidades de cura fora da unidade de terapia intensiva (UTI), com relação às necessidades destes pacientes⁽¹⁾ e, outro, envolvendo a percepção do enfermeiro de UTI a respeito do processo de comunicação com o paciente que está morrendo⁽²⁾. Ambos foram essenciais para o entendimento de alguns aspectos do processo de morte e morrer, para a construção da minha identidade como enfermeira e contribuíram grandemente para o meu crescimento enquanto ser humano.

1.2. A influência do desenvolvimento tecnológico no processo de morrer

" Houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar."
Rubem Alves

Atualmente, vivencia-se um contexto de desenvolvimento tecnológico ímpar na história da medicina, que se encontra em um dilema de identidade, na escolha entre o paradigma da frieza da atual sofisticação tecnológica e impessoal e aquele da interação secular da arte do cuidar terapêutico⁽³⁾.

A morte, fenômeno alvo de discussões desde os primórdios da humanidade, foi influenciada pelos avanços da ciência médica e teve seu conceito redefinido: não é mais o funcionamento do coração que define se a pessoa morreu⁽⁴⁾.

O conceito de morte utilizado dentro de um hospital é aquele que impera no meio científico, o de morte cerebral, onde os parâmetros utilizados para caracterizá-la são dependentes do homem (médico) e da tecnologia: ausência de atividade elétrica encefálica e de pressão arterial, irresponsividade a estímulos internos e externos e ausência de reflexos superficiais e profundos, flacidez muscular generalizada e dilatação pupilar bilateral[♦].

Outro aspecto do progresso das ciências médicas nas últimas décadas que deve ser destacado é o aumento da expectativa de vida. Em 1900, a expectativa de vida média do brasileiro ao nascer era de 33 anos; atualmente, esta média atinge 71 anos. Estudos demográficos estimam que no ano de 2025, a expectativa de vida será de 75,3 anos e, por volta de 2050, teremos cerca de 2 bilhões de sexagenários no planeta⁽⁵⁻⁶⁾.

Este salto quantitativo no tempo esperado de vida deve-se principalmente ao desenvolvimento tecnológico e à melhora das condições de vida da população.

[♦] Critérios definidos segundo a Resolução n.1480, de 8 de agosto de 1997, do Conselho Federal de Medicina (CFM).

Os avanços tecnológicos permitiram o desenvolvimento de novas drogas, vacinas, aparelhos e técnicas que possibilitaram diagnósticos e tratamentos mais precoces e precisos, garantindo maior tempo de sobrevivência até mesmo aos pacientes com doenças crônico-degenerativas ou incuráveis.

No âmbito coletivo, as medidas de saneamento básico, tais como o tratamento da água e a implantação de redes de esgoto, as campanhas de conscientização e prevenção de doenças antes fatais e a ampla divulgação dos benefícios da adoção de hábitos de vida mais saudáveis contribuíram para uma melhora na qualidade de vida, com conseqüente aumento da expectativa de vida da população.

É impossível negar ou renunciar aos benefícios advindos do desenvolvimento das ciências médicas. Sem o tratamento da água e redes de esgoto, a vigilância epidemiológica das doenças transmissíveis, os transplantes, tomografias, antibióticos, vacinas, ventiladores mecânicos e outros aparatos, provavelmente não viveríamos mais que 40 anos.

De nada adianta, porém, ter ciência e tecnologia sofisticadas ao alcance se as mesmas não forem praticadas com humanismo, por profissionais que as conheçam bem e saibam integrá-las a uma assistência que seja fundamentalmente preocupada com o ser humano. Um valor produzido pelo conhecimento precisa derivar-se do valor pela vida. Assim, a tecnologia deve decorrer do uso do conhecimento do ser humano. Mas se a tecnologia obscurece ou esquece esse ser, é porque o homem se perdeu nela⁽⁷⁾.

É preocupante a percepção de que, atualmente, os profissionais de saúde parecem atentar mais e despende maior parcela do seu tempo com a aplicação

da tecnologia a serviço da manutenção da vida, deixando de valorizar o paciente como um ser biopsicosocioespiritual, com sentimentos e emoções, evitando até mesmo aproximar-se com quem está vivenciando o processo de morrer.

O progresso científico propiciou o desenvolvimento de aparelhos que auxiliam no cuidado do corpo biológico; no entanto, ainda não existem exames que possam diagnosticar ou máquinas que possam auxiliar na cura dos males da *psiquè* ou do espírito. Cirurgias, drogas e radiação podem curar um câncer, mas não podem proporcionar conforto ou aliviar o sofrimento emocional: o homem ainda é insubstituível na assistência à saúde de outro ser humano.

A ciência médica moderna, com seu progresso técnico-científico aumentou a esperança do ser humano em viver mais tempo e melhor. Mas como conseqüência, criou situações complexas, que envolvem grandes dilemas éticos: transformou a fase final da vida em um longo e sofrido processo de morrer.

Neste atual contexto, onde vivencia-se uma crise de humanismo, a morte tornou-se um fenômeno institucionalizado⁽⁴⁾: hoje, não se morre mais em casa, mas geralmente sozinho e no hospital, em um leito de UTI, cercado por tubos e fios. E esta é uma realidade paradoxal, uma vez que os objetivos das instituições hospitalares são o tratamento e cura do doente e não sua morte. Até mesmo as UTIs, originalmente desenvolvidas para oferecer suporte avançado a pacientes em estado crítico, porém recuperáveis, adquiriram a conotação de morte iminente.

Um estudo norte-americano revelou que durante o ano de 1994, dentre todos os pacientes que morreram por decorrência de câncer no estado de Connecticut, apenas 29% morreu em casa⁽⁸⁾. Outro estudo realizado no mesmo país, de maior abrangência, realizado com 1578 descendentes de pacientes que

morreram por decorrência de doenças crônicas, em 22 estados norte-americanos no ano 2000, divulgou que 67,1% destes pacientes morreram em instituições⁽⁹⁾.

No Brasil, os pacientes sem possibilidades de cura e já próximos à morte atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) permanecem, na maioria das vezes, isolados em quarto próprio para esta situação ou em enfermarias cercadas por biombos. Nem mesmo o atendimento privado garante que o paciente possa ter uma morte digna, serena e sem grandes sofrimentos⁽¹⁰⁾.

1.3. A enfermagem e os cuidados paliativos

"Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte".
Cicely Saunders

A terminalidade lenta e institucionalizada reflete diretamente na equipe de enfermagem, já que o cuidar dos pacientes tornou-se mais complexo⁽¹¹⁾. Assim, a atuação da equipe de enfermagem é primordial e indispensável para proporcionar o máximo de conforto ao paciente, ajudando-o a vivenciar o processo de morrer com dignidade, para que utilize, da melhor forma possível, o tempo que lhe resta⁽²⁾. Isto significa ajudar o ser humano a buscar qualidade de vida, quando não é mais possível crescer quantidade. Nesta fase, o questionamento não deve ser "quanto", mas sim "como" viver.

É errônea a suposição de que não há mais nada a se fazer pelo paciente sem possibilidades de cura: enquanto há vida, existe a necessidade do cuidado de

enfermagem. Assim, é dever do enfermeiro e de sua equipe acompanhar o paciente durante todo o seu tratamento, especialmente quando não é mais possível a cura e o doente é submetido a cuidados paliativos.

A Organização Mundial de Saúde⁽¹²⁻¹³⁾ definiu em 1990 e revisou em 2002 o conceito de cuidados paliativos: são cuidados ativos e totais do paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. Trata-se de uma abordagem de cuidado diferenciada que visa melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares, por meio da adequada avaliação e tratamento para alívio da dor e sintomas, além de proporcionar suporte psicossocial e espiritual.

Os cuidados paliativos tiveram seu início na Inglaterra, em 1967, quando Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e médica desenvolveu um novo modelo de cuidado para pacientes que vivenciavam a terminalidade e a proximidade com a morte. A criação do *St. Christopher Hospice* em Londres e a implantação da filosofia dos cuidados paliativos por Saunders foi o marco de um protesto que reivindicava um tratamento melhor para os doentes terminais, esquecidos pelo sistema de saúde, que tinha se deixado seduzir no século XX pelo esplendor das terapias curativas e da alta tecnologia⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

O trabalho de Saunders buscava a humanização do processo de morrer, resgatando a morte como um evento familiar, tranquilo e compartilhado pelas pessoas próximas. Inicia-se, com os cuidados paliativos, o movimento da “boa morte”, uma rejeição a medicalização da morte e a possibilidade de que as pessoas possam se preparar para se despedir e morrer com dignidade⁽¹⁶⁾.

A filosofia dos cuidados paliativos⁽¹²⁻¹⁷⁾: a) afirma a morte como um processo normal do viver; b) não apressa nem adia a morte; c) procura aliviar a

dor e outros sintomas angustiantes; d) integra os aspectos psicológicos, sociais e espirituais no cuidado do paciente; e) disponibiliza uma rede de apoio para auxiliar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até sua morte; f) oferece um sistema de apoio para a família do paciente na vivência do processo de luto.

A frase de Saunders que inicia esta revisão sobre cuidados paliativos pode resumir a essência da filosofia deste enfoque do cuidar, que é holístico e afirma a vida ao reconhecer que o morrer é um processo normal do viver e não um inimigo a ser vencido. Não busca acelerar nem adiar a morte e, portanto, se opõe a eutanásia e a distanásia*.

Este cuidar é baseado nos princípios éticos da veracidade, visando proporcionar a autonomia, da proporcionalidade terapêutica e do duplo-efeito (relação custo/benefício da medida terapêutica), da prevenção dos problemas potenciais e do não-abandono. Está orientado para o alívio do sofrimento, focando a pessoa doente e não a doença da pessoa⁽¹⁴⁻¹⁵⁾, resgatando e revalorizando as relações interpessoais no processo de morrer, utilizando como elementos essenciais à compaixão, a empatia, a humildade e a honestidade⁽¹⁷⁾.

A filosofia dos cuidados paliativos é amplamente disseminada na Europa e Estados Unidos, por meio dos *hospices*, locais que combinam as habilidades de um hospital com a hospitalidade e calor de uma pousada.

Durante séculos, *hospice* era um local de repouso para viajantes e peregrinos. O termo foi resgatado e hoje é sinônimo de assistência paliativa. Em alguns locais, o *hospice* constitui um lugar institucional para morrer, mas também

* Eutanásia: abreviação da vida. Distanásia: prolongamento da agonia, sofrimento e adiamento da morte⁽¹⁴⁾.

pode proporcionar cuidados aos pacientes que vivenciam o processo de morrer em suas próprias residências, por meio de atendimento e suporte oferecido por uma equipe interdisciplinar. A base da equipe interdisciplinar é constituída por médico, enfermeiro e assistente social, contudo psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e um conselheiro espiritual ou capelão também podem agregar seus conhecimentos e fortalecer a equipe na assistência integral ao indivíduo cuja morte é anunciada⁽¹⁴⁾.

No Brasil, é recente o conhecimento e a prática dos cuidados paliativos. Em 1997, foi fundada em São Paulo a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), visando proporcionar a vinculação científica e profissional da equipe de saúde que estuda e pratica as disciplinas ligadas aos cuidados na terminalidade, promovendo eventos técnico-científicos e fomentando pesquisas^(14,18).

Mais recentemente, em 2005, foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, agregando profissionais de saúde de todas as regiões do país que isoladamente praticam esta filosofia de cuidado. A Academia objetiva promover eventos que divulguem os cuidados paliativos para profissionais de saúde e leigos e atua de modo empreendedor para o reconhecimento legal deste enfoque do cuidar, mostrando esperança para a operacionalização da filosofia dos cuidados paliativos no Brasil.

De acordo com levantamentos da ABCP, existem hoje no Brasil pouco mais de trinta serviços que oferecem cuidados paliativos, nascidos em sua maioria de serviços de dor dentro dos hospitais. Na cidade de São Paulo, oferecem assistência em cuidados paliativos: Centro de Referência da Saúde da Mulher (Hospital Pérola Bynton), Instituto de Cancerologia Arnaldo Vieira de Carvalho,

Santa Casa de Misericórdia, Instituto de Infectologia Emílio Ribas, Hospital do Câncer, Hospital das Clínicas da FMUSP, Hospital Universitário da USP, Hospital Heliópolis, Hospital do Servidor Público Estadual, Hospital do Servidor Público Municipal e Instituto Brasileiro de Controle do Câncer⁽¹⁸⁾.

Cada um destes serviços tem suas características próprias e peculiaridades, promovendo assistência ambulatorial por meio dos hospitais-dia, em unidades de internação ou no domicílio. Grande parte deles oferece propostas de serviço envolvendo o trabalho domiciliar acoplado aos hospitais⁽¹⁹⁻²⁰⁾. No Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo e em instituições hospitalares em outros estados há unidades de internação específicas para cuidados paliativos em funcionamento.

No que tange ao modelo europeu, os *hospices* ainda não fazem parte da realidade brasileira enquanto instituições não hospitalares que adotam o modelo assistencial dos cuidados paliativos, para as quais os pacientes em estágio avançado e irreversível de doenças possam ser encaminhados. Observa-se que o atendimento destes pacientes fora da instituição hospitalar e do domicílio é realizado por casas de apoio, semelhantes a asilos, que são em sua maioria mantidas por organizações não governamentais, mas que não adotam esta filosofia de cuidados.

A operacionalização da filosofia dos cuidados paliativos no sistema de saúde público e privado caminha a passos lentos. A implantação destes serviços encontra muitas barreiras, entre elas o desconhecimento da população e a deficiência na formação dos profissionais de saúde no que diz respeito a terminalidade e aos cuidados paliativos.

Nos últimos anos nota-se maior sensibilização dos profissionais de saúde, inclusive enfermeiros, com relação à necessidade de cuidados paliativos para os pacientes em fase avançada e irreversível de inúmeras doenças. E, embora poucos serviços adotem oficialmente a filosofia, muitos profissionais assumem isoladamente os princípios dos cuidados paliativos, tornando mais humanizado o morrer de seus pacientes.

A enfermagem tem papel primordial nos cuidados paliativos já que o *cuidar*, essência da profissão, é a base desta filosofia assistencial. O enfermeiro que trabalha com este modelo, enquanto gerente e condutor da equipe de enfermagem e membro de uma equipe interdisciplinar, precisa encarar a finitude e a morte como parte do ciclo vital, necessitando para tanto de constante reflexão de sua terminalidade e da do outro. Deve ainda conhecer e dominar o manejo da dor e outros sintomas, saber identificar as necessidades sociais, espirituais e psicológicas do paciente e estabelecer uma relação terapêutica efetiva, dependendo para tanto da comunicação⁽¹⁰⁾.

1.4. A comunicação interpessoal e os cuidados paliativos em oncologia

"A comunicação é parte do tratamento do paciente e ficar conversando com ele, muitas vezes, é o próprio remédio".
Rebecca Bebb

No contexto dos cuidados paliativos, cujos três pilares básicos são o emprego adequado da comunicação, o controle da dor e dos sintomas e a adaptação do organismo^(12-17,21), a equipe de enfermagem representa nada menos

que o suporte utilizado pelo paciente, por meio do qual ele pode expressar-se e realizar seus anseios, necessitando para tanto de um cuidado integral e humanizado. Deste modo, é essencial que a assistência de enfermagem tenha qualidade, considerando o paciente um ser único, complexo e multidimensional: biológico, emocional, social e espiritual.

Este tipo de cuidado, integral, humanizado, de qualidade, só é possível quando o enfermeiro faz uso de habilidades de comunicação ao cuidar de quem está vivenciando o processo de morrer. A Associação Americana das Escolas de Enfermagem postula que o enfermeiro deve possuir certas competências para promover uma assistência de alta qualidade aos pacientes sem possibilidades de cura, entre as quais o estabelecimento de uma comunicação efetiva e compassiva com o paciente e sua família, sobre assuntos referentes a terminalidade⁽²²⁾.

Não apenas o enfermeiro, mas todos os membros da equipe de saúde devem possuir e aprimorar suas habilidades de comunicação, uma vez que têm como base de seu trabalho as relações humanas⁽²³⁾. Assim, para o relacionamento interpessoal, entendido como qualquer interação face a face entre duas ou mais pessoas onde há troca recíproca de sinais⁽²⁴⁾, a comunicação é instrumento essencial.

Todo o processo de comunicação interpessoal que ocorre entre o paciente e quem dele cuida é complexo e subjetivo, envolvendo a percepção, compreensão e transmissão de mensagens de ambas as partes. Sendo assim, apenas a comunicação verbal é insuficiente para caracterizar essa interação. É necessário qualificá-la, dar a ela emoções, sentimentos e adjetivos, enfim, um contexto que

permita ao homem perceber e compreender não só o que significam as palavras, mas também o que o emissor da mensagem sente⁽²⁵⁾.

Para permitir a demonstração e compreensão dos sentimentos nos relacionamentos interpessoais é primordial a dimensão não-verbal do processo de comunicação. A qualificação da linguagem verbal é dada pelo jeito e tom de voz com que palavras são ditas, por gestos que acompanham o discurso, por olhares e expressões faciais, pela postura corporal, pela distância física que as pessoas mantêm umas das outras e até mesmo por suas roupas, acessórios e características físicas^(23,25).

É essencial para o cuidado do paciente sem possibilidades de cura que o profissional perceba, compreenda e empregue adequadamente a comunicação não-verbal. Isto porque ela permite a percepção e compreensão dos sentimentos, dúvidas e angústias do paciente, assim como o entendimento e clarificação de gestos, expressões, olhares e linguagem simbólica típicos de quem está morrendo⁽²⁶⁾.

Do mesmo modo, a comunicação não-verbal também se faz necessária para o estabelecimento do vínculo que embasa o relacionamento interpessoal, imprescindível na relação cuidador - ser cuidado^(2,26-27). É por meio da emissão dos sinais não-verbais pelo enfermeiro e sua equipe que o paciente desenvolve confiança, uma vez que devem demonstrar empatia e transmitir segurança.

Ao cuidar do paciente em processo de morrer, as habilidades de comunicação necessárias ao profissional são: escutar/ouvir, não mentir nunca, evitar uma conspiração de silêncio, evitar a falsa alegria e não descartar uma possível esperança⁽²¹⁾. Fazendo uso adequado da comunicação, freqüentemente é

possível decifrar informações essenciais e assim diminuir a ansiedade e aflição de quem está próximo da morte, proporcionando maior qualidade ao nosso cuidar e conquistando maior satisfação pessoal^(2,28).

Há, porém, falta de habilidades e conhecimentos por parte do enfermeiro e sua equipe no que se refere à comunicação com o paciente sem possibilidades de cura. Deste modo, dentre as áreas onde possuem maior demanda de conhecimentos no cuidado do paciente sem prognóstico de cura, alguns enfermeiros apontam a comunicação como ponto nevrálgico⁽²⁹⁾.

Recentes estudos brasileiros⁽¹⁻²⁾ indicam que embora os enfermeiros que trabalham com pacientes sem possibilidades de cura dentro e fora de Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) considerem a comunicação com o paciente terminal um recurso terapêutico importante e efetivo, encontram dificuldades em estabelecer um processo comunicativo eficaz, percebendo-se mal preparados neste aspecto. Os mesmos mostram desconhecer técnicas de comunicação terapêutica, muitas vezes evitando o contato verbal com os pacientes que vivenciam o processo de morrer, afastando-se dos mesmos, por não saber trabalhar os sentimentos que a situação de morte iminente lhes desperta.

Estes fatos tornam-se preocupantes ao lembrar-se que o enfermeiro e sua equipe são os profissionais da área de saúde que interagem mais direta e constantemente com o paciente durante sua estadia em uma instituição hospitalar.

O paciente gravemente enfermo sabe em seu íntimo o que está acontecendo com ele, percebendo sua finitude. Evitar conversar com o doente e com seus familiares sobre sua condição ou fingir que nada está acontecendo pode criar uma situação conhecida como “conspiração de silêncio”⁽¹⁶⁾. Esta condição se

manifesta com a transmissão de mensagens ambivalentes, nas quais o discurso verbal otimista e focado em assuntos diversos e superficiais é contradito pela linguagem não-verbal, que expressa claramente o agravamento da situação.

Os profissionais e familiares evitam falar sobre a terminalidade e a morte para poupar o paciente, por achar que poderão aumentar sua dor, sofrimento e deprimi-lo. O paciente, visando proteger suas pessoas queridas, também evita abordar o assunto. Assim, cria-se uma espécie de isolamento emocional: de um lado o paciente e de outro a família, todos com sentimentos, dúvidas e anseios semelhantes, mas não compartilhados^(16,28).

A família fornece proteção psicossocial ao paciente, sendo seu principal apoio durante o processo de adoecimento e hospitalização. É praticamente impossível cuidar do indivíduo de forma completa sem considerar seu contexto, dinâmica e relacionamento familiar⁽³⁰⁻³¹⁾. O isolamento emocional desestabiliza a relação familiar e pode distanciar a convivência no momento em que a mesma deve ser estreitada. Do mesmo modo, ao evitar falar sobre a terminalidade, o enfermeiro corre o risco de abalar o vínculo formado com o paciente e a confiança nele depositada pelos familiares.

O processo de comunicação com o paciente sem prognóstico de cura pode até mesmo resultar em iatrogenia, quando a interação para a expressão do eu para o outro recair sobre palavras ou atitudes que podem ferir ou entorpecer o paciente, resultando em sua exclusão de um compromisso terapêutico. Além disso, é necessário lembrar que é impossível não se comunicar com o outro, porque mesmo o silêncio é significativo e que uma mensagem mal construída

pode resultar em hostilidade contra o mensageiro, comprometendo a formação do vínculo necessário ao processo de cuidar⁽²⁻³⁾.

Por outro lado, ações comunicativas intencionais podem estimular e amplificar positivamente os mecanismos psico-neuro-imunológicos, potencializando a resposta do organismo aos agentes agressores. Deste modo, o emprego adequado da comunicação associado à estimulação sensorial pode auxiliar o paciente sem possibilidades de cura a fortalecer seu sistema imunológico, possibilitando ao organismo concentrar esforços no combate aos agentes patológicos, sejam eles vírus ou células cancerígenas, tornando-o mais resistente a patologias oportunistas^(3,32-33).

O cuidado no processo do morrer implica ainda, ao enfermeiro e sua equipe, identificar e trabalhar o luto antecipado do paciente e de seus familiares. Não é tarefa fácil porque o doente e sua família criam expectativas que muitas vezes não conseguem ser alcançadas e fazem questionamentos que não podem ser respondidos⁽¹¹⁾. Isto gera sofrimento, angústia e sensação de impotência no paciente, na família e na equipe de Enfermagem que deles cuida^(1-2,34-36).

Todo este sofrimento pode estar mascarado por mecanismos de defesa e enfrentamento, observados no paciente que vivencia o processo de morrer, na família e nos profissionais que os assistem.

Alguns estudos mostram que os mecanismos mais utilizados pelo profissional de enfermagem que trabalha com pacientes sem prognóstico de cura e vivencia em seu cotidiano o processo de morrer do outro são a negação, a fuga e a racionalização da morte, maneiras por eles encontradas para conviver com as perdas rotineiras^(1-2,34-36).

Com relação ao paciente fora de possibilidades de cura e seus familiares, os mecanismos de defesa e enfrentamento por eles apresentados podem ser observados nos cinco estágios do processo de morrer descritos por Elisabeth Kübler-Ross⁽³⁷⁾: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Boemer⁽⁷⁾, há duas décadas, realizou um estudo fenomenológico pioneiro no Brasil ao interagir com pacientes terminais buscando a compreensão do ser cuja finitude é próxima. Neste estudo, a pesquisadora pôde identificar que quando o paciente nega sua terminalidade e não descarta a esperança de cura, seu discurso verbal é intenso. No entanto, quando o doente compreende e aceita sua condição terminal, o discurso verbal deixa de ter sentido e é para ele desnecessário. Assim, o mesmo expressa sua compreensão por olhares de mostram resignação, expressões faciais típicas, linguagem gestual e longos períodos de silêncio, nos quais perguntas e respostas são silenciosamente emitidas. Este silêncio, segundo a pesquisadora, denota que o paciente decidiu recuperar o seu querer, o controle sobre seu corpo, sua doença e sua vida, não mais importando o querer dos outros, as decisões da equipe. É a maneira que ele encontra de preservar seu poder, em uma última tentativa de resgatar seu “eu”, sua vontade e dignidade.

Merece destaque o fato de que, muitas vezes quando o paciente parece aceitar sua condição finita, manifesta verbalmente o desejo de morrer. Especialmente quando se encontra em seus últimos dias, esse desejo é manifesto de maneira verbal e não-verbal e acompanhado de agitação psicomotora, que segundo Kóvacs⁽¹⁶⁾, é compreensível em quem está tentando resolver assuntos inacabados ou lidando com seus temores.

No entanto, há uma tendência generalizada em acalmar o paciente e ansiolíticos e outros fármacos são utilizados para sedá-lo, substituindo uma conversa esclarecedora e a possibilidade de um cuidado mais atento, que garanta ao doente que ele será cuidado até o fim e que não ficará sozinho. Na cultura e contexto hospitalar, onde a percepção de alguns profissionais é de que o bom paciente deve ser forte, discreto e não incomodar, os sedativos são por vezes utilizados em substituição a um ouvido disponível⁽¹⁶⁾.

A sedação do paciente na fase final da doença é, por vezes, necessária e conseqüente à terapia com opióides para alívio da dor. No entanto, de acordo com um estudo norte-americano⁽³⁸⁾, 92% dos pacientes gravemente doentes referem ser importante para uma boa morte à manutenção da capacidade mental para, entre outras coisas, controlar a situação, resolver conflitos e estreitar as relações familiares. A linguagem, enquanto função intelectual complexa e essencial para a realização destes anseios do paciente, depende da manutenção da capacidade mental.

Em pacientes próximos à morte não é sempre possível a completa preservação da capacidade de comunicação, entendida como a habilidade do indivíduo em compreender as circunstâncias e expressar apropriadamente as intenções⁽³⁹⁾. A alteração na capacidade de comunicação é freqüente neste pacientes em conseqüência à alteração do nível de consciência devido à terapia medicamentosa ou mesmo por complicações da própria patologia.

De acordo com um estudo retrospectivo realizado no Japão⁽⁴⁰⁾, por meio de análise do prontuário de 284 pacientes na última semana de vida e aplicação de uma Escala de Capacidade de Comunicação que avaliou a comunicação verbal

voluntária do paciente, há diminuição da capacidade de comunicação verbal por meio de frases simples e curtas na última semana de vida em 70% e 50% dos pacientes, respectivamente 5 e 3 dias antes da morte, independente do uso de sedativos.

Com relação à comunicação voluntária clara, mais elaborada e com temas complexos, o mesmo estudo⁽⁴⁰⁾ mostra que ainda dentre os pacientes que não recebiam sedativos em 5, 3 e 1 dia antes da morte, respectivamente, 46%, 35% e 15% apresentavam esta habilidade diminuída.

Independente da capacidade de comunicação verbal do paciente é dever do enfermeiro ouvi-lo e percebê-lo, identificando qual o estágio do processo de morrer que o mesmo se encontra e quais são as suas necessidades, para então orientar e capacitar sua equipe de modo que as demandas possam ser supridas. Esta é uma das etapas do Processo de Enfermagem e é intrinsecamente dependente da comunicação, em sua dimensão verbal e não-verbal.

Um estudo brasileiro⁽²⁷⁾, recentemente realizado com mulheres portadoras de câncer que vivenciavam o processo de morrer, concluiu que uma das facetas que possibilitam a compreensão do fenômeno morte e tornam o cuidar destes pacientes verdadeiramente integral e humanizado é ouvir o que os pacientes querem nos dizer.

Percebe-se que, cada vez mais, os profissionais deixam de perceber e ouvir o que o paciente tem a dizer e, assim, deixam de saber o que ele espera da equipe de enfermagem, sua referência dentro de uma instituição hospitalar.

Na literatura nacional e internacional, ao pesquisar o processo de comunicação com o paciente sem possibilidades de cura, é possível encontrar

alguns estudos sobre a temática^(1-2,21-22,26-29). No entanto, estes oferecem apenas recomendações de como deve ser o processo ou relatos e estudos sobre a percepção do enfermeiro a respeito da comunicação com quem está morrendo. A percepção do paciente sem possibilidades de cura, que é quem vivencia o processo de morrer, é pouco explorada.

Na interação com o paciente sem possibilidades de cura, o enfermeiro deve ainda considerar as características e contextos envolvidos na patologia do doente. Assim, doenças crônico-degenerativas, AIDS e câncer levam o paciente a terminalidade lenta, mas o modo como o mesmo vivencia cada uma delas é distinto e reflete em seu discurso e comportamento não-verbal. Indivíduos com AIDS podem assumir uma postura mais ativa, responsabilizando-se e/ou culpando-se pelo desenvolvimento da doença, enquanto pacientes com câncer parecem ter atitudes de enfrentamento mais passivas.

Embora atualmente o câncer não seja mais sinônimo de morte ou uma doença impronunciável, ainda possui caráter estigmatizante: o paciente oncológico é fragilizado e sensível pela sua própria doença e traz consigo uma conotação de morte, evidenciada por atitudes tênues, olhares, expressões, distanciamento, postura corporal⁽⁴¹⁾. Este forte estigma se concretiza quando não há mais possibilidades de cura e o tratamento paliativo é implementado.

O câncer é uma das doenças que mais evidenciam a terminalidade lenta, constituindo a terceira causa de morte definida e a segunda causa de morte por doença no Brasil, atrás somente das doenças do aparelho circulatório, correspondendo a 11,84% dos óbitos. Segundo estimativas do Ministério da Saúde, em 2006 ocorrerão 472.050 casos novos no país. O principal tipo de

câncer que acomete a população é o câncer de pele, seguido pelas neoplasias de mama e próstata, acompanhando o mesmo perfil e magnitude observados no mundo⁽⁴²⁻⁴³⁾.

Câncer é a denominação genérica para um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento e multiplicação desordenado e agressivo de células, determinando a formação de tumores ou neoplasias⁽⁴²⁻⁴⁴⁾.

O crescimento e a multiplicação celular respondem às necessidades específicas do organismo e é um processo cuidadosamente regulado, que envolve o aumento da massa celular, duplicação de seu material genético (DNA – ácido desoxirribonucléico) e divisão física da célula em duas células filhas idênticas. Em algumas ocasiões, quando a célula é exposta a agentes carcinogênicos químicos, físicos ou ambientais ou sofre mutação espontânea, há a ruptura dos mecanismos reguladores do crescimento e multiplicação celular. Em consequência, há proliferação local de células anômalas, formando uma massa tumoral⁽⁴³⁻⁴⁴⁾.

À medida que o tumor cresce, as células anormais podem invadir tecidos e órgãos, disseminando-se pelo organismo, estabelecendo metástases. Quando acometem órgãos vitais como pulmões, fígado, cérebro, entre outros, as metástases comprometem suas funções e levam a vários sintomas, podendo levar o paciente à morte⁽⁴³⁻⁴⁴⁾.

Há extensa variedade de tipos de câncer descritos no homem. Na prática, são denominados tumores[♦]. Estes são classificados de acordo com seu comportamento biológico em benignos e malignos. Benignos são aqueles

[♦] A palavra tumor tem um significado amplo, representando um aumento de volume do tecido, que pode não ser provocado por uma proliferação neoplásica. No entanto, é utilizada na prática como sinônimo de câncer ou neoplasia.

freqüentemente encapsulados, com crescimento lento, expansivo e bem delimitado, que reproduz o aspecto morfológico do tecido de origem e não são invasivos, ou seja, não provocam metástases e representam menor periculosidade ao organismo. Os tumores malignos apresentam crescimento rápido, infiltrativo, com delimitação imprecisa, caracteres morfológicos diferentes do tecido de origem e metástases freqüentes, sendo mais agressivos para o doente⁽⁴³⁾.

Os tumores são também classificados e acordo com sua histogênese. Assim, se têm início nos tecidos epiteliais - pele e mucosas, é denominado carcinoma; se tiver origem no tecido conjuntivo, como músculos e ossos, é denominado sarcoma. Deste modo, sua nomenclatura depende do tecido que lhe deu origem⁽⁴³⁻⁴⁴⁾.

Por ser uma doença com aspectos clínico-patológicos e localizações múltiplas e não possuir sinais ou sintomas patognomônicos, podendo ser detectado em vários estágios de evolução clínica e histológica, o câncer têm no seu diagnóstico precoce um ponto de fundamental importância para o tratamento e resposta terapêutica efetivos⁽⁴³⁻⁴⁴⁾.

Para o tratamento do câncer são utilizados agentes químicos, radiação ou extirpação cirúrgica. A cirurgia e a aplicação de radiação ou radioterapia são modalidades de tratamento localizado. A quimioterapia, que consiste na aplicação de agentes químicos isolados ou em combinação para eliminar células tumorais do organismo, possui atuação sistêmica, permitindo o tratamento precoce de metástases não detectáveis⁽⁴⁵⁻⁴⁷⁾.

A quimioterapia pode ser empregada com objetivos curativos ou paliativos, dependendo do tipo de tumor, extensão da doença e condição física do paciente e

é comum sua associação com outras formas de tratamento⁽⁴⁴⁻⁴⁶⁾. Quando empregada com finalidade paliativa, tem como objetivos a melhora da qualidade de vida do paciente e o aumento do intervalo livre de doenças e da sobrevida global, sendo indicada para pacientes com doença metastática avançada^(45,47-48).

A indicação para o tratamento quimioterápico paliativo requer a avaliação das condições clínicas do paciente, por meio da análise da idade, do estado nutricional, das funções renal, hepática e pulmonar, tipo e estadiamento do tumor, existência de metástase e sua extensão e, principalmente, da *performance status*, índice que mensura as condições de vida do paciente, indicando o nível de atividade que o mesmo é capaz de executar. Trata-se de uma medida simples e independente que permite apontar o quanto o câncer afetou o paciente e quão bem ele é capaz de suportar o tratamento^(45,48-49).

É de conhecimento do senso comum e do meio científico que o câncer já não é mais uma doença incurável e que quanto mais precocemente identificado, maior será a chance de cura. De acordo com estudos e levantamentos do Hospital do Câncer, referência no tratamento de pacientes oncológicos na cidade de São Paulo, atualmente, 65% dos casos são passíveis de cura e este índice só não é maior porque muitas pessoas só procuram tratamento em estágio avançado da doença⁽⁵⁰⁻⁵¹⁾.

Estes índices prognósticos otimistas contrastam com a realidade da maioria das instituições hospitalares, onde é freqüente a presença de pacientes oncológicos sem possibilidades de cura. São estes pacientes, em estágio avançado e irreversível da doença oncológica, submetidos à terapêutica paliativa

que, muitas vezes, constituem a população que vivencia os medos e angústias inerentes à terminalidade lenta.

É nesta fase que há uma lacuna na assistência de enfermagem: os profissionais afastam-se dos pacientes, não compreendendo as mensagens que são transmitidas de maneira verbal e não-verbal. Como no Brasil, conforme discutido anteriormente, não há normas claras ou modelos difundidos de assistência ao paciente sem possibilidades de cura, a equipe não sabe exatamente o que fazer e, portanto, não planeja suas ações adequadamente, tendendo a não refletir e discutir a situação. O paciente sente-se isolado, vivenciando uma espécie de morte social⁽⁷⁾.

Diante desta revisão bibliográfica, da problemática da assistência ao doente terminal, do contexto de dor e sofrimento físico, emocional e espiritual vivenciado pelo paciente no processo de morrer, pretende-se buscar a compreensão dos anseios e necessidades do mesmo, com relação à assistência de enfermagem e à comunicação interpessoal. Assim, surgem alguns questionamentos: O que o paciente espera da equipe de enfermagem quando vivencia o processo de morrer? Como ele gostaria de ser tratado? Como espera que as pessoas se comuniquem com ele?

A melhor maneira de responder os questionamentos citados é investigar o que pensa e sente quem está vivenciando o processo de morrer. Desse modo, neste estudo a proposta foi entrevistar pacientes oncológicos sem possibilidades de cura, pessoas cujas doenças possuem prognóstico reservado e que estivessem sendo submetidas a tratamento paliativo.

2. Objetivos

“O homem começa a morrer quando perde o entusiasmo”

Balzac

Com base nos dados, reflexões e questionamentos já expostos, são objetivos do presente estudo:

- Conhecer as expectativas do paciente fora de possibilidades terapêuticas com relação à assistência de enfermagem durante o processo do morrer.
- Identificar as necessidades do paciente que vivencia os cuidados paliativos relacionadas à comunicação com a equipe de enfermagem

3. Trajetória Metodológica

"Quem está convicto da verdade não precisa escutar. Por que escutar? Somente prestam atenção na opinião dos outros, diferentes da própria, aqueles que não estão convictos de ser possuidores da verdade. Quem não está convicto, está pronto para escutar - é um permanente aprendiz..."

Rubem Alves

3.1. Tipo de estudo

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, pois desejou compreender o significado de um fenômeno humano, o processo de morrer. Assim, foi necessário buscar no discurso daqueles que vivenciam este processo a compreensão do significado da comunicação interpessoal neste momento, considerando seus pensamentos, ações e emoções e a forma como são por eles compreendidos e expressos.

Por ser o foco do estudo complexo, enfatizando as especificidades de um fenômeno delicado em sua razão de ser, que geralmente vem acompanhado de sentimentos fortes e angústias, há necessidade de uma interpretação subjetiva. Assim, os dados não podem ser quantificados ou reduzidos à operacionalização de variáveis matemáticas⁽⁵²⁾, o que denotou ser a abordagem qualitativa a mais adequada aos objetivos do estudo.

3.2. Local do estudo

O estudo foi realizado no Instituto Brasileiro de Controle do Câncer, Hospital Prof. Dr.Sampaio Góes Jr., localizado na região leste da cidade de São Paulo. Trata-se de uma instituição hospitalar que oferece atendimento ambulatorial, diagnóstico, internação, cirurgias, radioterapia, quimioterapia e reabilitação psicológica e atende as especialidades de mastologia, ginecologia, cabeça e pescoço, urologia, dermatologia, cirurgia plástica, oncologia clínica, radioterapia, ortopedia, gastroenterologia, coloproctologia, cirurgia torácica, psiquiatria e neurologia⁽⁵³⁾.

A instituição é administrada pela Sociedade Beneficente São Camilo, e realiza cerca de 16 mil consultas, 350 cirurgias e 400 internações por mês, atendendo pacientes da rede pública e privada. Possui 62 leitos para internação, 4 leitos para terapia intensiva e ambulatório de quimioterapia, com 13 poltronas para aplicação, 2 macas para repouso e 1 capela de fluxo laminar, com média de 490 aplicações por mês⁽⁵³⁾. A média geral de óbitos na instituição é de 22 por mês*.

3.3. Amostragem

Foram entrevistados 39 pacientes oncológicos com prognóstico fechado, sem possibilidades de cura, submetidos a tratamento quimioterápico paliativo, maiores de 18 anos, com a consciência preservada, que não estavam impossibilitados de comunicar-se verbalmente, com alterações na capacidade de desempenho de atividades (índice *performance status* segundo escala ECOG maior que 1).

Devido à diminuição da capacidade de comunicação observada nos pacientes fora de possibilidades terapêuticas internados nos momentos finais de vida, com freqüente agitação psicomotora e alterações cognitivas conseqüentes da terapia com opióides e particularidades da doença, a interação necessária com estes pacientes mostrou-se prejudicada.

Assim, optou-se por entrevistar pacientes que fazem acompanhamento e/ou tratamento paliativo ambulatorial, uma vez que neste contexto, geralmente não há alteração na capacidade de comunicação do indivíduo, viabilizando a investigação científica. Embora não estejam em iminência de morte, estes pacientes vivenciam

* Dado fornecido pela diretoria de enfermagem da instituição.

o processo de morrer uma vez que sabem, percebem ou intuem a condição avançada e irreversível de sua doença.

A amostragem foi determinada por saturação, ou seja, as informações foram coletadas com os sujeitos até que houvesse repetições em seu conteúdo e informações novas fossem pouco significativas aos objetivos propostos⁽⁵¹⁾.

3.4. Procedimentos de coleta dos dados

Após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (anexo 1), a pesquisadora foi apresentada à equipe de enfermagem do ambulatório de quimioterapia, composta por 4 auxiliares de enfermagem, 1 enfermeira assistencial e 1 enfermeira-chefe. A enfermeira chefe mostrou o espaço físico do ambulatório, a rotina de trabalho e o fluxo que o paciente segue antes da aplicação do quimioterápico.

3.4.1. O contexto do ambulatório de quimioterapia

O ambulatório de quimioterapia da instituição onde o estudo foi realizado atende diariamente entre 20 e 40 pacientes, sendo que destes, cerca de 90% é encaminhado de outros hospitais do Sistema Único de Saúde (SUS). Os pacientes permanecem no mínimo 45 minutos e no máximo 4 horas recebendo os medicamentos por via endovenosa.

As sessões de quimioterapia são marcadas após consulta médica ambulatorial previamente agendada, quando são determinadas a quantidade e a frequência das aplicações. Quando o paciente chega para a sessão, aguarda na sala de espera, enquanto sua prescrição médica é enviada para a farmácia

satélite do setor de quimioterapia. Os medicamentos são preparados pelo farmacêutico e entregues à equipe de enfermagem, que chama o paciente pelo nome. O mesmo é instalado em uma poltrona, tem seus sinais vitais verificados, o acesso venoso periférico é puncionado e a medicação instalada.

O ambiente do setor é bem arejado, possui iluminação natural, as paredes são em tom creme e cada box de aplicação possui uma poltrona azul para o paciente e uma cadeira estofada amarela para um acompanhante, de presença obrigatória. Os boxes se dispõem em um semi-círculo, voltados para o posto de enfermagem, separados por cortinas de lona branca, que permanecem abertas, privilegiando a visão global da equipe de enfermagem, mas de modo que não haja contato visual entre os pacientes que estão nas poltronas.

A cada 4 boxes há uma TV, que permanece ligada durante todo o período. Na unidade há 4 sanitários e um balcão com bolachas, café, chá, revistas e folhetos informativos para os pacientes e acompanhantes. Em horários pré-determinados são servidos lanche, almoço e sorvete.

3.4.2. A coleta de dados

Os dados foram coletados entre março e junho de 2005, por meio de entrevista semi-estruturada (anexo 2), gravada em fita K-7, após aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 3).

Ao questionar a enfermeira chefe a respeito do fluxo de pacientes em quimioterapia paliativa, a pesquisadora foi informada que a equipe não fica oficialmente a par do caráter paliativo da quimioterapia, uma vez que o prontuário do paciente não é enviado ao setor, apenas sua prescrição médica. A equipe

toma conhecimento do tratamento realizado pelo tipo de quimioterápico administrado e pela história de vida contada pelos próprios pacientes (local do tumor, recidivas). Optou-se por solicitar que a enfermeira indicasse os pacientes que percebia estar em estado avançado da doença, em quimioterapia paliativa e entrevistá-los.

A cada dia a enfermeira indicou 2 ou 3 pacientes, por meio de consulta à lista que recebia diariamente com a relação de pacientes a serem atendidos. Todos os pacientes indicados foram abordados, quando já acomodados em poltrona e após a instalação do quimioterápico.

Ao final de cada entrevista, a pesquisadora posicionava-se no posto de enfermagem e anotava em uma folha, identificada com o número da entrevista, as impressões acerca do comportamento e dos sinais não-verbais do paciente durante a entrevista. Estes dados auxiliaram na identificação da fase do processo de morrer⁽³⁷⁾ em que o paciente encontrava-se e na compreensão de seu discurso.

A cada dia, ao término do período, era solicitado junto ao Serviço de Arquivo Médico e Estatístico (SAME) os prontuários dos pacientes entrevistados para verificar se havia registro do tipo de quimioterapia ao qual eram submetidos. Dos 40 pacientes entrevistados, 39 possuíam registro médico em prontuário do caráter paliativo da quimioterapia. Deste modo, 1 entrevista foi descartada e as demais foram transcritas na íntegra, respeitando-se a coloquialidade do discurso.

3.4.3. A performance status

Em todos os pacientes entrevistados foi mensurada a *performance status* por meio de aplicação da escala ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group* - anexo 2).

A medida da condição de *performance* é um dos principais indicadores de prognóstico do paciente oncológico, uma vez que quando os mesmos se mostram totalmente ativos e apresentam sintomas discretos respondem melhor ao tratamento e sobrevivem mais tempo do que aqueles menos ativos e gravemente sintomáticos. Assim, é também um parâmetro útil na individualização da terapia, auxiliando na decisão se o tratamento trará maiores benefícios ou malefícios ao paciente, sendo ou não indicado^(43,47).

Existem várias escalas para a mensuração da *performance status*. São universais e muito utilizadas as escalas de Karnofski e ECOG. A primeira apresenta dez níveis de atividade, permitindo uma ampla discriminação, mas apresenta como desvantagens à dificuldade de memorização e o fato de discriminar aspectos que não são clinicamente úteis^(43,47).

A escala ECOG possui cinco níveis de atividade, é sucinta e de fácil memorização. Sua pontuação é crescente e varia de zero a quatro, sendo proporcional ao nível de atividade que o paciente é capaz de realizar: zero indica que o paciente está ativo e sem restrição de atividades, 1 aponta restrição de atividades físicas e aptidão para realização de atividades leves, como serviço doméstico ou de escritório; 2 denota incapacidade de realizar atividades laborais, com capacidade de deambulação e autocuidado preservadas; 3 aponta limitação do autocuidado e confinamento ao leito ou cadeira por período maior que 50% do

tempo em que permanece acordado e, finalmente, 4 indica que o indivíduo está completamente incapacitado, restrito ao leito ou cadeira. Geralmente os pacientes classificados no nível 4 têm o tratamento quimioterápico suspenso^(43,47).

Entendeu-se que os pacientes com índice de *performance* igual ou maior que 1, ou seja, que apresentam diminuição ou restrição na capacidade de realizar suas atividades diárias e limitações para o autocuidado e deambulação, sofram com o impacto da doença oncológica avançada. Estas pessoas elaboram de forma clara que estão vivenciando o processo de morrer, quando adequadamente informadas de seu diagnóstico e tratamento, à medida que perdem a autonomia e o controle sobre si própria, sua doença e sua vida.

3.5. Tratamento dos dados

Os dados foram analisados segundo a metodologia da análise de conteúdo. O princípio desta metodologia consiste em desmontar as estruturas e elementos do conteúdo, analisado por meio do estudo minucioso das palavras e frases que o compõe, procurando seu sentido e intenções, reconhecendo, comparando, avaliando e selecionando-o para esclarecer suas diferentes características e extrair sua significação⁽⁵⁴⁾.

Adotou-se neste estudo a metodologia da análise de conteúdo sugerida por Bardin⁽⁵⁵⁾, que propõe um conjunto de técnicas de análise da comunicação verbal, aplicados aos discursos, para obter indicadores, qualitativos ou não, que permitem a descrição do conteúdo das mensagens dos entrevistados. Seu método é composto de três fases: a) pré-análise, b) exploração do material e c) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A pré-análise é a fase que tem por objetivo organizar os dados e inicia-se com a leitura flutuante de todo o material, visando conhecer o texto. A princípio, essa leitura pode deixar-se invadir por impressões do pesquisador, mas pouco a pouco deve tornar-se mais precisa em função de hipóteses e objetivos. Segue-se então à escolha dos documentos a serem analisados – o corpus, utilizando-se como critérios a exaustibilidade, a representatividade, a homogeneidade e a pertinência. A referenciação dos índices e a elaboração de indicadores são as etapas seguintes, quando são realizados os recortes iniciais do texto em unidades comparáveis de categorização para análise temática e de codificação para o registro dos dados. A fase de pré-análise encerra-se com a preparação do material, ou seja, a reorganização dos dados codificados⁽⁵⁵⁾.

A exploração do material é a fase que consiste essencialmente em realizar as operações de codificação, onde os dados brutos são sistematicamente transformados e agregados em unidades que permitem a descrição das características do conteúdo. Concomitantemente, ocorre a categorização, com a representação simplificada dos dados brutos por meio da classificação dos elementos constitutivos do conjunto por diferenciação e reagrupamento segundo gênero e critérios definidos, tais como o semântico, o sintático, o léxico ou o expressivo⁽⁵⁵⁾.

Na terceira e última fase, os dados codificados e categorizados devem ser tratados de maneira a serem significativos e válidos, para que as inferências possam ser alcançadas e o conjunto interpretado, utilizando-se os resultados da análise com fins teóricos ou pragmáticos⁽⁵⁵⁾.

4. Apresentação e Análise dos Dados

"Os corpos não sofrem, as pessoas sofrem."

Eric Cassel

4.1. Características da população

Dos 39 pacientes estudados, 32 (82,1%) eram do sexo feminino e 7 (17,9%) do sexo masculino. Houve predomínio de idosos entre os entrevistados: 17 (43,6%) possuíam mais de 61 anos, 15 (38,4%) encontravam-se entre 41 e 60 anos e 7 (18,0%) eram adultos jovens, entre 20 e 40 anos.

Com relação à crença religiosa dos entrevistados a maioria (87,1%) professava a doutrina cristã: 24 (61,5%) referiram ser católico, 10 (25,6%) denominaram-se evangélicos/protestantes. Quatro entrevistados (10,3%) apontaram o espiritismo como crença, 2 (5,1%) referiram acreditar em Deus, porém não professavam nenhuma crença e 1 (2,6%) entrevistado não respondeu à questão. Dois entrevistados referiram mais de uma crença religiosa.

Os entrevistados possuíam, em sua maioria, baixo nível de escolaridade. Dezesesseis (41,0%) referiram ensino fundamental incompleto, 9 (23,1%) não completaram o ensino médio, 6 (15,4%) possuíam o ensino médio completo e apenas 3 (7,7%) tinham formação superior. Cinco entrevistados (12,8%) eram analfabetos.

Quando solicitados a falar sobre a trajetória da doença, os entrevistados apontaram o foco primário do câncer, a localização da(s) metástase(s), o tempo estimado de diagnóstico do foco atual e o tempo que estavam realizando quimioterapia paliativa. Todos estes dados informados pelos pacientes corroboraram com a descrição clínica em seus prontuários médicos.

A mama foi apontada como foco primário do câncer por 19 (48,7%) entrevistados, 5 (12,8%) referiram ser o útero o local primariamente acometido, 3 (7,6%) indicaram a próstata, 2 (5,1%) apontaram o intestino, 2 (5,1%) os ossos, 2

(5,1%) o ovário. Tiveram apenas 1 (2,6%) citação como foco primário: pulmão, tireóide, estômago, orofaringe, musculatura esquelética e pele.

Uma vez que a maioria dos entrevistados era do sexo feminino, altas taxas de câncer de mama eram esperadas. Segundo o Ministério da Saúde⁽⁴²⁾, as neoplasias de mama constituem o segundo tipo de câncer mais freqüente no Brasil e no mundo e o primeiro entre as mulheres, com risco estimado de 52 casos para cada 100 mil mulheres.

Mostrou-se surpreendente, porém, o predomínio de mulheres idosas com neoplasias mamárias, uma vez que este tipo de patologia possui alta taxa de incidência em mulheres na faixa etária de 30 a 49 anos. Contudo, recente revisão de literatura sobre a epidemiologia do câncer no Brasil aponta que mulheres idosas e com baixo nível de escolaridade apresentam menores oportunidades de diagnóstico precoce de câncer de mama, tendo assim maior incidência de doença oncológica mamária avançada ou metastática⁽⁵⁶⁾.

Todos os entrevistados possuíam metástase, sendo que doze pacientes possuíam mais de um foco metastático. Deste modo, 25 (64,1%) referiram ter metástase(s) óssea(s), 9 (23,1%) indicaram metástase pulmonar, 5 (12,8%) o peritônio como local acometido, 4 (10,3%) tinham metástase no intestino, 3 (7,7%) no fígado. Mama e pele foram apontados como local de metástase por 2 (5,1%) pacientes cada uma e 1 (2,6%) referiu metástase no cérebro.

O tempo de diagnóstico do foco atual do câncer foi bastante diversificado entre os entrevistados: 8 (20,5%) referiram entre 1 e 6 meses, 8 (20,5%) apontaram entre 7 e 12 meses, 9 (23,1%) indicaram entre 13 e 24 meses, 4

(10,3%) entre 25 e 36 meses. Dez (25,6%) pacientes referiram mais de 3 anos de diagnóstico do foco atual de câncer.

A quimioterapia paliativa havia sido iniciada há menos de 1 mês para 8 (20,5%) dos pacientes, 9 (23,1%) há 1 mês, 8 (20,5%) há 2 meses, 5 (12,8%) há 3 meses, 5 (12,8%) entre 4 e 6 meses e 4 (10,3%) iniciaram este tipo de tratamento há mais de 6 meses.

Com relação ao índice performance status, a amostra mostrou-se bastante heterogênea segundo seu nível de atividade física executada. Deste modo, 11 (28,2%) dos pacientes possuíam ECOG 1, ou seja, deambulavam e realizavam atividades laborais leves; 14 (35,9%) eram incapazes de realizar atividades laborais, embora deambulassem e tivessem a capacidade de autocuidado preservada – ECOG 2. Um terço dos entrevistados (13 pacientes – 33,3%) possuíam ECOG 3, com limitações para o autocuidado, permanecendo sentados ou deitados mais da metade do período em que permaneciam acordados. Apenas 1 (2,6%) paciente apresentava ECOG 4, caracterizado pela incapacidade em autocuidar-se e confinado ao leito/cadeira.

Com base no discurso, no comportamento e sinais não-verbais dos pacientes durante a interação e entrevista, foi possível identificar as fases do processo de morrer vivenciadas naquele momento. Quinze (38,6%) pacientes encontravam-se em estágio de depressão, 9 (23,1%) em negação, 7 (17,9%) demonstravam raiva, 7 (17,9%) denotavam aceitação e 1(2,5%) barganha.

4.2. Os discursos

Do discurso dos pacientes entrevistados emergiram seis categorias que evidenciam a multidimensionalidade do sofrimento do câncer e seu tratamento, as estratégias utilizadas para lidar com este sofrimento e as fontes de apoio e estímulo no enfrentamento da doença. Revelam ainda o que esperam da assistência de enfermagem e o papel de destaque do relacionamento interpessoal e da comunicação para quem vivencia o processo de morrer.

I. O sofrimento multidimensional do câncer e seu tratamento

Nesta categoria foram evidenciadas três sub-categorias, de acordo com cada dimensão do sofrimento experienciado pelos pacientes durante o curso da doença e o tratamento. A multidimensionalidade do sofrimento destes doentes remete à dor total, expressão utilizada por Cecily Saunders ao trabalhar com o sofrimento de seus pacientes terminais, que é físico, mas também psico-socio-espiritual.

a) O sofrimento físico

Os efeitos colaterais da quimioterapia e a dor decorrente do câncer são destacados pelos pacientes entrevistados como causa de intenso sofrimento físico. As falas seguintes podem exemplificar o quão difícil é para os doentes oncológicos vivenciar os sintomas adversos dos medicamentos quimioterápicos:

“...a quimioterapia é um medicamento muito forte, né. Então, durante até 15 dias eu fico sem alimentação, porque tudo o que eu como, tudo o que vai na boca, eu vomito. (...) O que mais me incomoda... É a posição de não poder andar. Não poder andar, não poder deitar direito... Isso é duro. Incomoda demais, demais.” (P3)

“No dia em que eu faço a quimio, né, que eu recebo a medicação, eu passo muito mal. (...) É muito ruim, é ruim demais. É um sofrimento pra quem faz quimio, nossa, só Deus sabe! Só quem faz é que sabe que é duro.” (P17)

Vale ressaltar que a quimioterapia é uma modalidade de tratamento agressiva, cujos efeitos colaterais são intensos e ruins para o paciente, trazendo sofrimento físico considerável. Porém, à medida que a doença oncológica avançada também traz conseqüências para o paciente, limitando sua funcionalidade e ameaçando até mesmo sua vida, parece que o sofrimento causado pela quimioterapia tende a ser considerado menor que o imposto pela doença. Este sentimento é nítido na fala do paciente identificado como P3, transcrita anteriormente, ao relatar que embora os efeitos colaterais da quimioterapia sejam ruins, o que mais lhe incomoda é a limitação de locomoção que a doença atualmente traz.

De acordo com Fonseca e Car⁽⁵⁷⁾, a quimioterapia se mostra para os pacientes como um divino materializado, onde está instalada a busca pela cura ou a esperança de vida, contra a possibilidade de morte que o câncer concretiza. É possível inferir que, para os pacientes entrevistados, a quimioterapia mostra ser não apenas a esperança de vida, mas também a esperança por melhora na qualidade de vida, uma vez que a cura não é mais possível.

Para os entrevistados, a dor também se destaca como causa de sofrimento. Este sofrimento era notório no comportamento não-verbal de muitos pacientes durante as interações. Eram freqüentes os gemidos, a aparente tensão muscular, as contrações da musculatura facial e demais sinais não-verbais de dor, que denotavam a persistência e cronicidade do problema, independente do assunto que estava sendo abordado.

Ao falar sobre a dor, os pacientes utilizavam expressões que denotam a severidade da experiência algica por eles vivenciada, como exemplificam as falas seguintes:

“A dor no braço passou agora pro pescoço. No pescoço, cabeça, nos olhos. Até agora não posso virar mais do que isso [move o pescoço]. E é dor que corta o nervo. Quando dá, eu fico meio louca, apavorada. Quando melhorou um pouquinho, bateu na perna, aqui [mostra a coxa]. Mas é uma dor, uma dor... E eu tô com essa dor até hoje (...) A dor do pescoço aqui [põe a mão no pescoço] doía, doía, doía e tá doendo ainda.”
(P12)

“...comecei a sentir dor nos braços e aí no sábado eu amanheci com uma dor, com uma dor no corpo. Aquela dor de morrer mesmo, nossa! Precisa de ver como é que eu amanheci com tanta dor, tanta dor... Eu fiquei durante 3 dias sentindo dor e fraqueza nas pernas. É muito ruim mesmo!”
(P17)

“A dor do corpo é muito grande, todo o corpo meu dói. Dói tudo, né. Eu tomo Tylex, um remédio pra dor que é muito forte, negócio bravo, e eu tomo. (...) Ele diminui uma boa porcentagem a dor, né. Não tira a zero, zero não vai, mas eu acho que diminui aí uns 70%, o que já é bom, ajuda um pouco, né. Mas o sofrimento é que é duro, né. Meu Deus do céu!”
(P28)

“...eu já sofri dores que você se descontrola emocionalmente. E a dor é mais à noite e você não pode dormir e isso

descontrola. (...) Porque aquela dor é tão forte que você acha que tá no terminal, que tá terminando a tua vida.” (P32)

A dor é um dos mais complexos fenômenos vivenciados pelo ser humano, difícil de conceituar por ser subjetiva, difícil de avaliar por ser pessoal, dependente da percepção sensorial de cada indivíduo. É, sem dúvida, uma experiência desagradável, sempre relacionada ao sofrimento físico e emocional. É o mais persistente e incapacitante sintoma de câncer recorrente ou metastático⁽⁵⁸⁾, condição vivenciada por todos os entrevistados. Representa ainda o sintoma mais prevalente em pacientes sob cuidados paliativos, presente em 70-80% dos mesmos[♦].

Uma vez que 64,1% dos pacientes entrevistados possuíam focos metastáticos nos ossos, a dor no corpo referida pelos doentes remete à dor óssea, geralmente de alto grau de severidade. As metástases ósseas estão freqüentemente associadas ao câncer de pulmão e próstata em homens e de mama em mulheres^(59,60), o que corrobora com as características dos entrevistados deste estudo, onde 58,9% possuíam um destes três locais descritos como foco primário do câncer.

As metástases ósseas são bastante comuns em mulheres com câncer de mama atendidas em serviços de cuidados paliativos, que compõem quase a metade (48,7%) dos entrevistados deste estudo. O tempo de sobrevivência nestes casos é de até 2 anos[♦], caracterizado pela presença de dor intensa, que leva à deterioração da limitação funcional e ao desgaste emocional.

[♦] Dados resgatados de notas de palestras da Jornada de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual, em out/05.

Mercadante⁽⁵⁹⁾, após ampla revisão de literatura, aponta que a presença de metástase óssea prediz a presença de dor severa, sendo a causa mais comum de dor referida por doentes oncológicos. Por sua natureza intermitente, a dor decorrente de câncer ósseo é de difícil controle, respondendo de modo insuficiente à terapia com opióides, sendo por vezes necessária combinação destes fármacos com radio, quimio ou horminioterapia para seu alívio⁽⁵⁹⁻⁶¹⁾. O tratamento deste tipo de dor precisa ser precoce e o emprego de opióides não deve ser restrito.

As pesquisas^(58,62) têm identificado e a prática clínica comprova que há inúmeras barreiras para o efetivo manejo da dor no paciente oncológico. Há déficit de conhecimento sobre analgesia, tolerância e adicção, atenção e avaliação inadequadas à dor referida pelo doente, restrições à prescrição e disponibilidade de opióides, entre outros obstáculos para o tratamento da dor relacionada ao câncer.

Outro ponto que merece destaque no discurso dos entrevistados é o comprometimento emocional causado pela dor oncológica não aliviada. O sofrimento e a angústia permeiam as falas cujo ponto central é a dor, salientando seu caráter multidimensional.

A incidência de depressão e ansiedade em pacientes com câncer e dor não controlada é elevada⁽⁶³⁾. Deste modo, àqueles com câncer ósseo metastático constituem um grupo particularmente vulnerável à depressão⁽⁵⁹⁾.

b) O sofrimento psicológico

Depressão é uma palavra utilizada para descrever um grupo heterogêneo de fenômenos. É uma síndrome caracterizada por vários sinais e sintomas, sendo o humor depressivo na maior parte do dia, um dos seus principais componentes⁽⁶³⁻⁶⁵⁾. Em pacientes oncológicos, os sintomas mais comuns de depressão incluem tristeza, culpa, labilidade de humor, desesperança, desvalorização de si próprio e ideação suicida⁽⁶⁴⁾. Mais de um terço (38,6%) dos entrevistados do presente estudo demonstravam sinais de depressão, como denotam as seguintes falas:

“...me sinto um pouco nervosa, né. É porque eu tô com esse negócio aqui, né, essa bolsa [coloca a mão sobre o abdome]. Eu me sinto muito assim, nervosa por causa disso (...). Porque você sabe que a gente tem lá pra trás e agora um buraco com esse negócio aqui pra frente. E essa tripa pra fora... Tem hora que me dá um nervoso triste, dá vontade de eu arrancar e sair correndo...” (P2)

“Eu estou me sentindo agora assim, um pouco oprimida, né. Assim, me dá tristeza, me dá momentos de tristeza e eu choro. Porque assim, porque eu tava bem, né. Passei com o médico ontem e o médico falou que eu tô com, é... Como é que chama? Com uma secreção... É, com uma secreção na coluna, então teria que fazer quimioterapia novamente. Mas só que essa quimioterapia é diferente. (...) É difícil, é sim, porque a carne da gente, ela é fraca, sabe. Querendo ou não, a gente tem aquele medo, aquela coisa... Porque morrer, ninguém quer, né. Então dá aquele medo e pensa já vai morrer. Assusta. Igual veio me acontecer, né, de... Foi um susto, pra mim foi um susto porque eu pensava que era uma simples dor de coluna que tinha atingido a minha perna e dado fraqueza no meu andar, né. Aí tô andando assim, parando de andar, não consigo andar sozinha, né. Nunca mais saí nem na rua pra nada. Aí entrou a tristeza em mim, por causa de que eu ando pra todo o lado, eu que faço tudo minhas coisas.” (P21)

“Eu sou muito forte, mas agora eu sou fraco, eu até choro... [choro] Mas o sofrimento é que é duro, né. Meu Deus do céu! (...) É duro, ai, é duro [choro]” (P28)

A tristeza sobressai-se nestes trechos de discurso. Muitos demonstravam de modo não-verbal e comportamental sua condição deprimida, evitando estabelecer contato visual, com respostas curtas e reticentes, períodos de silêncio, acessos de choro. Sentimentos de baixa auto-estima, impotência, sensação de abandono e culpa também foram evidenciados nos discursos, como a seguir:

“Aquele pessoa mais íntima, ele compreende, fica do seu lado, ajuda. Mas aquela que te conhece só de vista tem um certo preconceito. Chega até a se afastar tem pessoas, né, (...) acho que é por eu não poder... Sei lá... Servir como amigo. Nós saía muito, ia pra balada e tudo... Então eles acham que eu não vou poder mais fazer isso. Eu tô numa situação que eu não posso fazer isso. (...) Eu tô numa situação de ficar mais parado...” (P8)

“No início, auto-estima vai lá em baixo. Porque com 50 anos, você parar de andar de uma hora pra outra devido a isso. Você pára de trabalhar, pára de fazer tudo e só fica em casa, né. Você fica preso a uma situação, então a auto-estima é difícil, né.” (P11)

“... todo paciente que tem essas coisas, acaba se culpando. (...) Por exemplo, eu, paciente, estou me sentindo culpada por não ter lutado, não ter encontrado uma forma de entrar em hospitais que cuidasse disso antes...” (P36)

Os aspectos emocionais dos pacientes oncológicos parecem influenciar na vivência e controle da sintomatologia, especialmente da dor. A aparente depressão no doente com câncer e a dor não controlada levam a questionamentos tais como: a dor, por si só, influi na determinação da depressão? Há relação de

causa e efeito, onde a dor piora a depressão ou vice-versa? A literatura⁽⁶³⁻⁶⁶⁾ assume o relacionamento causal bidirecional entre dor e depressão.

A impotência frente ao avanço da doença e o medo da dependência física também são destacados pelos pacientes entrevistados, como denotam os trechos seguintes:

“E sem falar da parte da paraplegia, né, que eu não consigo andar. Gostaria muito de poder andar, de cuidar do meu filho de 2 anos e meio. Essa parte física me incomoda também por causa de estar sempre dependendo, ser dependente das pessoas. Minhas duas irmãs é que tem me ajudado. Elas me dão banho, elas me trocam, elas me trocam a fralda e também nessa parte da paraplegia e, eu, eu evacuo e não sinto, eu urino através da sonda, de sonda temporária, né, que eu uso. Isso desde o ano passado, de setembro do ano passado. E isso realmente me incomoda bastante. Porque eu não consigo fazer nada sozinha, não consigo fazer. Eu dependo das pessoas pra mim... (...) O que me incomoda é realmente a minha parte física, de ter que tirar minhas irmãs da casa delas, eu sei que elas têm o que... Eu sei que elas têm que resolver os problemas delas e elas ficam o tempo todo comigo, assim revezam...”. (P13)

“Pra andar assim, eu sinto muita fraqueza, né. Eu tô sentindo muita fraqueza. Pra mim sair um pouco da cama, eu tenho que sentar, descansar um pouco, aí levantar e ir. Daí é pouco tempo de pé, já tem que voltar pra cama de novo. (...)Ah, sabe, eu queria assim, poder mexer com as minhas plantinhas, poder dar uma mão pra minha filha, né, pra fazer alguma coisa, pra mim não dar pra ela fazer, né. (P23)

“Se eu quero andar, não posso. Eu pra andar, a pessoa tem que me escorar, às vezes duas... Eu atrapalho a vida dos outros, sabe. Você acaba virando entulho, você acaba virando entulho... E você não pode fazer nada, o pessoal tem que fazer tudo por você. Não é brincadeira! Eu era muito ativo e tô aqui agora, jogado...” (P28)

O sentimento de impotência é definido como a percepção de que uma ação própria não afetará significativamente um resultado ou uma falta de controle percebida sobre uma situação atual ou um acontecimento imediato. É caracterizado pela expressão de insatisfação e frustração quanto à incapacidade de realizar tarefas ou atividades prévias⁽⁶⁷⁾.

A limitação da capacidade funcional decorrente do estado avançado da doença é fator desencadeante de sentimento de impotência nos pacientes entrevistados. A incapacidade na realização de ações efetuadas durante toda a vida e aparentemente simples, como andar ou cuidar das plantas, gera intensa frustração e pesar no doente, pelo fato de que qualquer coisa que o mesmo faça não irá alterar o curso dos acontecimentos.

Arelado à impotência, surge o medo da dependência de outras pessoas para a realização de atividades. Quando alguém previamente independente passa a necessitar de auxílio de terceiros para realizar atividades que sempre foram intrínsecas à sua sobrevivência, como alimentar-se, higienizar-se e locomover-se, profundas modificações ocorrem em seu íntimo, acompanhadas de sentimentos de impotência, incompetência, incapacidade, insatisfação, desvalorização de si próprio, medo. Na sociedade moderna, individualista e auto-suficiente, a possibilidade de tornar-se dependente de outros já um fator desencadeante de estresse emocional.

Segundo Gameiro⁽⁶⁸⁾, estar doente é um processo habitualmente mediado por um contexto emocional muito forte. Além do mal-estar físico, a doença confronta o indivíduo com a sua fragilidade, ameaçando-o com a possibilidade de perdas significativas nos níveis físico, relacional e profissional, provocando-lhe

angústia e gerando insegurança em relação ao seu desfecho. Ao confrontar o indivíduo com a idéia de dependência ou morte, a doença oncológica avançada induz medo, ansiedade e estresse.

O mesmo autor⁽⁶⁸⁾ destaca que as reações emocionais frente à doença são moduladas por aspectos relacionados com a doença em si, com o indivíduo, seu contexto sócio-cultural e o seu ciclo de vida. Assim, as significações associadas à doença física são, sobretudo, uma construção pessoal, de acordo com as experiências internas e externas vivenciadas pelo indivíduo. Segundo o caráter subjetivo destas experiências, algumas pessoas tendem a adotar uma postura positiva e corajosa, enquanto outras antecipam as perdas e se auto-fragilizam, sofrendo níveis elevados de angústia e ansiedade.

Seja qual for o estilo de significação pessoal que a doença oncológica avançada traga ao indivíduo, é de se esperar atitudes diversas de confronto com a situação e, deste modo, torna-se compreensível à necessidade de recorrer a mecanismos de defesa para se proteger do efeito estressante ou ansiogênico.

A negação, presente no discurso de 9 (23,1%) entrevistados, é o mecanismo de defesa mais freqüente evidenciado pelo paciente frente à ameaça da doença e morte⁽⁶⁸⁾. Os trechos seguintes ilustram o sofrimento psíquico que está por trás da negação da condição avançada da doença:

“Isso [câncer] é coisa que eu não podia ter, de jeito nenhum! Não podia de jeito nenhum! (...) Eu vivo no passado. Eu vivo no passado, não vivo no presente. Essas coisas que tá comigo, eu não me conformo. Eu vivo... Parece que eu tô bom. Tanto é que de manhã, às vezes eu esqueço que eu tô ruim, acordo bem disposto e já quero levantar e andar, só que não posso. Eu já quero pular fora, já quero me virar, mas não posso.” (P28)

“... foi uns 3 meses de sofrimento que não foi brincadeira. Mas foi um sofrimento sem... Olha, não gosto nem de lembrar daqueles 3 meses antes da operação. Mas também daí, daquela hora que eu sai daquela mesa de operação, ficou tudo lá. O meu sofrimento ficou todinho lá. E graças a Deus, até hoje, eu não senti mais nada daquele sofrimento que tava nos 3 meses antes. Acabou ali naquela hora. Ficou tudo na cirurgia, graças a Deus!” (P29)

Para os pacientes entrevistados, a incapacidade funcional, as modificações e restrições físicas permanentes constituem ameaça de perder a vida, a integridade do corpo ou ainda a qualidade de vida. A incerteza e a insegurança com relação ao futuro, a eventual necessidade de alterar os projetos e objetivos de vida, a perda de autonomia, as alterações de auto-imagem também são ameaçadoras para a auto-estima e identidade pessoal destes doentes. Soma-se a isto ainda o impacto social do câncer como fator de sofrimento ao paciente.

c) O sofrimento social e econômico

A doença avançada incapacitante e a quimioterapia, cujos efeitos colaterais (náusea, vômitos, anorexia, fadiga, mucosite) também impossibilitam a realização de atividades laborais e sociais confrontam o indivíduo com mudanças no desempenho do seu papel social e profissional.

A quimioterapia e seus efeitos colaterais, por si só, já são suficientes para excluir o paciente dos papéis sociais que ele desempenhava, aumentando sua insegurança e ameaçando sua integridade⁽⁶⁹⁾. O trecho do discurso seguinte denota a limitação imposta pelo tratamento:

“Eu sempre fui uma pessoa que eu gostava de sair, tava na escola. Agora eu saí da escola, porque tomando quimioterapia como que eu vou na escola?”(P30)

Embora a doença e o sofrimento a ela inerente tratem de experiências individuais e singulares, o contexto social, por meio do desempenho de um papel coletivo de cidadão, membro de um grupo social e uma família merece destaque. É por meio do relacionamento com os outros que os indivíduos conseguem mobilizar forças em seu interior⁽⁶⁹⁻⁷⁰⁾. A privação das relações sociais, das atividades de lazer com amigos, dos encontros sociais podem levar a pessoa a perder suas referências, gerando dúvidas quanto à identidade e contribuindo para a sensação de abandono e exclusão social.

O impacto econômico da doença e seu tratamento são sentidos de maneira ímpar pelos pacientes. Em um contexto onde o Sistema Único de Saúde e o Sistema Previdenciário são falhos, seja em fornecer medicamentos para o adequado controle de sintomas, especialmente dor, seja na burocracia e demora no pagamento de auxílio doença, ver-se doente e dependente de recursos financeiros de terceiros (familiares, amigos, instituições religiosas) para a manutenção do tratamento é desgastante e angustiante, conforme denotam as falas:

“Eu tomo morfina, não sabe? Tomo morfina, tomo 6 morfina por dia, 2 de manhã, 2 meio-dia e 2 à noite. A caixinha com 20, não, 50 comprimidos, ela custa 22 reais. E eu tenho que ter esse dinheiro pra comprar esse remédio, ou que queira ou que não queira, que trabalhe ou que não trabalhe, tem que comprar porque eu não consigo ficar sem ele porque a dor é muito forte. Porque a pessoa que sente... Só sabe quem tá sentindo a dor. Procurar o remédio e não ter... Ai eu peço ajuda à igreja, o pessoal da igreja faz tipo uma caixinha sabe,

tira a contribuição da igreja e me ajuda com o remédio, com o medicamento.” (P3)

“A única dificuldade que a gente acha nesse país é que a gente não tem uma colaboração: os remédios são caros, é tudo muito caro. Eu acho que a gente trabalhou tanto, lutou tanto na vida e com as doenças, a gente vai ficando sem poder aquisitivo e tem que comprar medicamentos, tem que comprar tudo. Mas é difícil de você enfrentar, porque não existe esse negócio de ajudar idosos. Tudo pra idosos é mais caro: o plano de saúde de idoso é mais caro, os remédios não tem desconto nenhum, como eles falam. Meu marido pagou 30 anos de aposentadoria. Meu marido faleceu e eu ainda não recebi um tostão de ajuda. Eu trabalhei tantos anos, paguei tanta coisa de imposto e hoje não tenho direito a nada! Entendeu? Essa é a tristeza que dá na gente. Não a tristeza de você estar com a doença, mas você ter uma doença e precisar gastar tudo o que você tem na doença. É isso que eu acho (...) Então, aqui, eu acho que coitado de quem ficar velho! Porque tem que gastar o que tem, vender o que tem pra poder se manter.” (P32)

É necessário lembrar que dentre os entrevistados, houve o predomínio de idosos (43,6%). Estima-se que nos próximos 20 anos, a população de idosos no Brasil poderá ultrapassar a cifra dos 30 milhões de pessoas, o que equivale a 13% da população⁽⁷¹⁾. A última fala destacada evidencia a dor social do idoso no contexto do adoecimento.

Apesar da criação de novas leis de amparo aos idosos, pouco tem sido feito para assegurar o exercício dos direitos assegurados pelas mesmas. A atuação governamental efetiva ainda é modesta no que tange aos direitos dos idosos. De modo geral, a sociedade capitalista marginalizou a velhice, uma vez que o idoso não tem mais a possibilidade de produção de riqueza, perdendo seu valor social⁽⁷¹⁾.

No curso de seu processo de doença, há um momento em que o idoso torna-se mais limitado e dependente de outros. Nesta fase, é de grande valia todos os laços afetivos e sociais que o indivíduo cultivou durante sua existência, uma vez que dificilmente poderá contar com a ajuda dos órgãos públicos. Segundo Jacob Filho⁽⁷²⁾, estudos têm demonstrado que uma rede de suporte social tem sido um dos fatores mais relevantes para a qualidade de vida do idoso neste contexto.

A rede de suporte social é o conjunto de pessoas significativas para o indivíduo, uma rede de relações que fornece suporte ou apoio necessários para conduzir as situações decorrentes de sua vida⁽⁷³⁾. É uma alternativa que permite a permanência do idoso na comunidade, otimizando suas capacidades e estimulando o exercício de sua cidadania.

Para que esta alternativa possa ser viabilizada, torna-se necessária a identificação e mobilização das pessoas que compõem a rede de suporte social do indivíduo. A rede pode ampará-lo por meio de apoio social, emocional ou financeiro, minimizando sua dor psicossocial.

II. Apesar do sofrimento, a vida continua

Esta categoria evidencia como é para os entrevistados a vivência de uma doença avançada e com prognóstico reservado, que embora traga sofrimento, também lhes traz sentimentos de renovação e esperança, por permanecerem vivos. Duas sub-categorias foram destacadas em seus discursos: a primeira denota a valorização da melhora no bem-estar e funcionalidade após a

quimioterapia paliativa; e a seguinte, o desejo e o esforço dos pacientes em adaptar-se à nova condição.

a) A esperança de melhora com a quimioterapia paliativa

A quimioterapia paliativa, embora seja fonte de sofrimento, mostra-se também como bálsamo aos pacientes entrevistados, uma vez que permite que os mesmos sintam-se melhores, como denotam suas falas:

“Eu já não me sinto tão mal igual me sentia no começo” (P27)

“Desde que eu passei a tomar a quimio, eu comecei a melhorar. Tem os problemas, porque essa doença é fogo, né, mas eu tô bem melhor. Me sinto muito bem.” (P37)

Na luta contra a iminência da morte que o câncer em estado avançado concretiza, o doente vê na quimioterapia paliativa a possibilidade de prolongar seu tempo de vida. Deste modo, relativiza o custo do tratamento, como um investimento, aceitando o sofrimento que o mesmo traz em troca da melhora idealizada⁽⁵⁷⁾. Isto, ao mesmo tempo em que parece tratar-se de negação da condição irreversível da doença enquanto mecanismo de defesa, também pode ser analisado sob a ótica psicossocial e cultural.

Uma vez que a maioria dos entrevistados deste estudo eram mulheres idosas, atendidas pelo Sistema Único de Saúde, com baixo nível de escolaridade e, portanto, de condições sociais e culturais pobres, é possível inferir que provavelmente as mesmas não tiveram acesso a informações e possibilidades de escolha. Deste modo, em uma postura passiva, comum às classes sócio-culturais inferiores, aceitaram o que lhes era oferecido, a quimioterapia paliativa, na

esperança de que poderia trazer-lhes alguma melhora. A esperança de melhora é nítida nos discursos:

“Porque não é porque a gente tem essa doença que vai desistir, tem que lutar, né. Enquanto há vida, há esperança, né. (...) Eu tenho [esperança] e enquanto vida eu tiver, eu vou lutar.” (P5)

“Hoje, a medicina está muito avançada, entendeu. Eu quando fiz a minha cirurgia e tudo e continuava a dor que eu tinha na coluna, né, aqui sabe, pra mim andar, pra mim levantar e tudo, né. E aí que a médica falou: “existe um medicamento assim e assim e você vai ver que você pode até jogar bola!”. Então a gente tem que acreditar, acreditar que a gente também, com a cabeça da gente, entendeu, pode evoluir, pode melhorar e pode contribuir com os médicos. Enquanto você tá respirando, você tá viva!” (P10)

A esperança é identificada como um dos elementos mais essenciais à sobrevivência de pessoas com câncer. A revisão de literatura realizada por Herth⁽⁷⁴⁾ aponta que a esperança contribui para o aumento da qualidade de vida dos pacientes oncológicos, influenciando de modo positivo seu processo de enfrentamento, especialmente durante períodos de perda, sofrimento e incerteza, comuns aos pacientes entrevistados no presente estudo.

O conceito de esperança não é universal, mas segundo a mesma autora⁽⁷⁴⁾, há vários elementos comuns em sua descrição: é uma força dinâmica de vida, caracterizada pela expectativa de que algo bom e pessoalmente significativo aconteça ou se realize.

Em se tratando de processo de adoecimento, há uma forte tendência em se correlacionar esperança com cura. No entanto, os pacientes com câncer avançado podem expressar diferentes tipos de esperança: esperança por cura, esperança

por alívio da dor e sintomas inerentes à condição, esperança em completar determinada tarefa ou objetivo antes de morrer, esperança por uma morte tranqüila⁽⁷⁵⁾.

A esperança não precisa ser necessariamente focada na cura ou em anos extras de vida, mas sim no que é realisticamente possível para cada indivíduo. Todo o processo do morrer é, segundo Hennezel e Leloup⁽⁷⁶⁾, permeado por uma esperança permanente e que pode assumir as mais variadas modalidades, como a espera por um milagre, sendo que é comum já no fim da vida, a esperança de um pequeno prolongamento. Para os pacientes entrevistados, a esperança parece ser focada na recuperação do bem-estar físico e emocional.

O trecho do discurso da paciente identificada como P10, descrito anteriormente, evidencia que a quimioterapia paliativa proporcionou melhora nítida da funcionalidade e da limitação imposta pela doença. Para quem não andava devido ao comprometimento da coluna pela massa tumoral, voltar a se locomover já uma vitória. Estas pequenas vitórias são muito valorizadas pelos pacientes, significando importante melhora da qualidade de vida, como mostram seus discursos:

“Fiz 4 quimio e essa é a quinta. Tô melhorando as pernas, já ... Não andava, agora já comecei a andar. Quer dizer, ir até o banheiro, tomar um banho, porque não tomava. Era ele [marido] que me ajudava, né, tomar um banho. E assim mesmo, né, com a ajuda dele, segurando... mas eu tô melhorando, agora tô no tratamento certo, bom.” (P24)

“...depois que eu comecei a tomar quimio, a dor foi melhorando. (...) Porque aquela dor é tão forte que você acha que tá no terminal, que tá terminando a tua vida. E realmente não é, porque eu comecei a tomar a quimio e não sei se eu tô melhor, não tô te dizendo isso, mas eu não sinto dor mais,

aquelas dores horríveis. Sinto um pouco de dor, mas eu sentia dores de dilacerar o lado esquerdo. Eu achava que tava no ponto final.” (P32)

“Graças a Deus, tô bem melhor do que eu tava! Eu não podia andar, andava bem devagarinho. Agora não. Agora eu venho, não sinto mais dor, bem pouquinho.” (P33)

Para os pacientes, o sofrimento imposto pelas conseqüências da doença avançada e as limitações que a mesma causa aproxima-os da morte, como pode ser percebido no discurso do paciente identificado como P32. Ao relatar que a dor intensa que sentia antes da quimioterapia paliativa o levava a pensar que a morte estava próxima, reconhece que embora os quimioterápicos não pudessem reverter à doença e evitar sua morte, ao menos puderam lhe amenizar a dor, o que lhe dava a sensação de melhora, não com a conotação de cura, mas de alívio do sofrimento. Neste sentido, o alívio do sofrimento que a quimioterapia paliativa traz passa a ser sinônimo de vida, de vida que continua.

b) O desejo de ser tratado como pessoa normal

Ao deparar-se com a melhora da qualidade de vida proporcionada pela quimioterapia paliativa e com a possibilidade de um tempo maior de sobrevida, os pacientes buscam aceitar e adaptar-se à nova condição:

“Brinco com ele [filho] do modo como eu tô, na cama, porque eu passo mais tempo na cama mesmo, né. Então, assim que eu levo a vida, (...) procuro brincar com ele de um modo assim, com bastante divertimento mesmo. Não levando pra ele essa doença, sabe, não deixando ele ficar triste porque a mamãe tá doente, não faz isso porque a mamãe tá doente,

nada disso. Procuo deixar ele viver a vidinha dele, brincando sempre...” (P13)

“Não é porque você tá doente que não pode fazer nada. (...) Não é porque a gente tá doente que não pode mais sair de casa, não pode mais fazer nada, não é? (...) Eu não posso mais nem ver sopa. Adorava sopa, hoje não posso mais nem ver. Você começa a comer sopinha. Tá com dor, o que você come? Tá pensando que tá morrendo, tá comendo sopa, tá comendo caldinho, não é? Ah, porque não pode comer isso, não pode comer aquilo.” (P32)

A nova perspectiva de vida parece contribuir para a ressignificação do momento presente e de ações que são corriqueiras na vida de qualquer indivíduo, como brincar com o filho ou realizar atividades domésticas, mas que se mostravam restritas a estes pacientes. O trecho descrito do discurso da paciente identificada como P32 é muito simbólico ao associar sua nova condição à retomada de seus hábitos alimentares: quando pensou que estava morrendo, só podia comer sopa, alimentos líquidos e leves; agora que está melhor, a sopa lhe causa aversão.

À medida que os discursos denotam a busca de alternativas para as limitações físicas impostas pela doença avançada ou seu tratamento agressivo, também evidenciam a necessidade do doente em resgatar a auto-estima:

“...em nenhum momento, alguém teve dó de mim, achou que eu..., sabe. Isso me ajudou muito.” (P10)

“Eu não gosto de ser coitadinha. Eu nunca me admiti coitadinha, entendeu. Eu sou uma pessoa igual a todo mundo. Apenas uma diferença: eu tenho que aceitar o que veio pra

mim (...) A cada dia você tem que se respeitar, respeitar o próximo.” (P16)

A auto-estima é uma experiência individual e íntima, referindo-se ao que o indivíduo pensa e sente sobre si mesmo. É composta pelo sentimento de competência e valor pessoal, isto é, a soma do auto-respeito com a auto-confiança, refletindo a capacidade de entender e dominar os problemas, respeitar e defender os próprios direitos e necessidades⁽⁷⁷⁾.

À medida que reflete o julgamento implícito da capacidade do indivíduo em lidar com os desafios da vida, a auto-estima têm o poder de monitorar nosso sistema alerta, protegendo-nos contra perigos. Em momentos críticos, a auto-estima desvalorizada associada a um contexto social adverso pode favorecer a materialização de desajustes ou estados mórbidos em indivíduos já fragilizados pela ameaça de morte que o câncer concretiza.

Para os entrevistados, o sentimento de auto-piedade e de piedade por parte de outras pessoas fere a auto-estima, conforme denotam seus discursos anteriormente transcritos. Hennezel e Leloup⁽⁷⁶⁾ afirmam que o termo piedade representa uma posição defensiva contra o sofrimento de outro ser humano, sob circunstância de domínio: aquele que está com saúde deve manter-se forte, atento e caloroso com alguém que sofre.

As falas dos pacientes evidenciam o que apontam os mesmos autores⁽⁷⁶⁾: a piedade veicula a idéia de que o outro não possui em si a capacidade para enfrentar e agüentar aquilo que lhe acontece, contribuindo para diminuir sua auto-estima. Deste modo, na tentativa de resgatar a auto-estima abalada pela condição, o paciente explicita o desejo de não ser alvo de piedade por parte dos

outros e de si próprio, uma vez que deseja sentir-se capaz de lidar com as adversidades vivenciadas.

Quanto maior a auto-estima do indivíduo, maior a possibilidade de manter relações saudáveis, sentir-se confiante frente aos desafios e adequado à vida que continua⁽⁷⁸⁾. Da tentativa de resgate da auto-estima surge o desejo de ser visto pelos outros como pessoa normal, de acordo com os trechos de discurso seguintes:

“Eu não sei se eles também devem pensar que isso daqui é uma doença fatal e que te leva à morte, então acho que todos ficam com um pouco de dó da gente. Eu procuro não andar sem chapéu ou sem o lenço na cabeça pra não agredir tanto as pessoas. Aqui dentro do hospital eu fico sem o ‘complemento’ [aponta o lenço na cabeça] porque todo mundo aqui dentro sabe o que acontece. Lá fora eu evito realmente pra evitar que as pessoas se choquem, porque a pessoa fica espantada olhando pra gente’. (P6)

“... me tratar normalmente, sabe, como uma pessoa normal. Eu sou uma pessoa normal. Porque às vezes as pessoas tratam a gente como uma pessoa... Você ouviu... Não é por maldade, entendeu, mas aquilo entra no seu coração e eles não vêem você do jeito que você é.” (P25)

“Não é aquilo de levar como se a pessoa doente fosse morrer amanhã, a gente pode até morrer, não tô dizendo que não vai morrer, mas não morre com aquilo de que todo mundo tá te tratando como uma pessoa de fora do planeta, que vai morrer amanhã. Eu acho isso horrível! Não é? Eu acho que você tem que ser tratada naturalmente...” (P32)

O desejo de anonimato, de ser tratado como uma pessoa comum e de não chamar a atenção é evidente nos discurso dos pacientes identificados como P6 e P25. Isto remete ao fato de que, popularmente, o câncer ainda é sinônimo de morte, sofrimento e dor, assumindo conotação de algo aterrorizador^(41,79-80). E este

estigma também é percebido em relação ao doente de câncer, que é tratado como alguém que está para morrer em breve, conforme explicita o paciente denominado P32.

O sentimento de piedade por parte das pessoas acaba sendo percebido pelo doente por meio de olhares, atitudes e comentários infelizes⁽⁷⁹⁾, que terminam por magoar ou constranger quem já está fragilizado perante modificações na auto-imagem devido à perda de cabelos, emagrecimento, tumores causando deformidades visíveis, conforme expressa o paciente identificado como P25.

Ao adaptar-se às limitações e tentar resgatar a auto-estima, os pacientes demonstraram claramente seu esforço pessoal em conviver com a doença avançada e as incertezas inerentes à condição. No entanto, chamaram a atenção para a inabilidade das pessoas em lidar com o sofrimento alheio, estigmatizando e excluindo quem só deseja ser visto como um ser humano.

III. A espiritualidade

Vivenciar o processo de morrer é uma experiência nova e única para qualquer ser humano. A maneira como o indivíduo lida com a iminência de morte nesta fase é um reflexo de suas vivências, seu grau de maturidade, seus valores culturais e espirituais. Nesta categoria, a espiritualidade foi evidenciada como fonte de apoio para o enfrentamento e vivência do processo de morrer, de acordo com as falas a seguir:

“Entrego pra Deus e Deus tá cuidando de mim, né...” (P2)

“... tem coisa que me ajuda muito, mas é assim, a parte espiritual também, né. Porque eu sou serva de Deus, né, eu sirvo a Deus e eu clamo muito pra Deus e ele vem ao meu encontro e me consola”. (P21)

“... o que me deu mais força, de tudo foi porque minha fé em Deus é muita...” (P35)

O conceito de espiritualidade é subjetivo e pode ter diferentes significados, dependendo de preferências e interpretações individuais⁽⁸¹⁾. McEwen⁽⁸²⁾, após revisar a literatura de enfermagem sobre espiritualidade, sumariza que a mesma pode ser compreendida como o conjunto da essência de cada indivíduo enquanto pessoa, seu relacionamento com um ser infinito e com os outros, sua busca por realização, significado e propósito na vida.

Ao constituir a própria essência do homem, a espiritualidade existe de modo mais amplo e além de qualquer religião⁽⁷⁶⁾. É universal e pessoal, envolvendo mais do que crenças e práticas ligadas a culturas e sociedades; tendo como atributos a fé, a união, a dimensão vertical (relacionamento com Deus ou um ser supremo) e horizontal (relação com o “eu”, os outros e a natureza) e a integração entre corpo, mente e espírito⁽⁸²⁾.

A espiritualidade é um aspecto importante para quem está mais próximo da morte, pois auxilia no enfrentamento e aceitação da dor e sofrimento ao imprimir algum significado aos mesmos. Independente da crença religiosa professada, um bom relacionamento com Deus ou um poder superior permite ao doente o entendimento e a aceitação do sofrimento humano.

Nas falas seguintes, os pacientes entrevistados denotam que sua espiritualidade lhes permitiu não apenas encontrar forças para o enfrentamento do

câncer, mas também aceitar e encontrar significado no sofrimento inerente à doença e sua condição irreversível:

“... parte das coisas que acontecem é pra gente aprender mais alguma coisa, pra gente crescer, evoluir.” (P6)

“E outra coisa que eu penso também é que se veio pra mim [o câncer], é porque eu tinha que passar por isso, outra pessoa não passava no meu lugar, né. Então, Deus tem que me dar força, muita força e muita coragem pra mim... Então a gente tem que ter muita fé em Deus, se pegar muito com Deus, pra Deus dar muita força pra gente porque olha minha filha, a gente vai lá em baixo, viu!” (P30)

“É que você acorda de manhã e você vê que a natureza não tá com depressão. Aí você parte da natureza e lembra que deve ter uma força muito forte que conduz isso. Na natureza, quem são os filhos prediletos do criador? Não somos nós? E como é que a gente vai se entregar?” (P36)

Preocupações existenciais são freqüentes em indivíduos que vivenciam a terminalidade por doença oncológica avançada⁽⁸³⁾. Frente à ameaça de sofrimento físico e perda de pessoas amadas, o indivíduo elabora profundos questionamentos sobre quem é, o que dá sentido à sua vida e o porquê do sofrimento.

Alguns encontram esse significado para a vida no trabalho, outros nas relações amorosas, outros ainda na fé em Deus ou um poder superior. No entanto, frente a uma doença grave ou quando a morte é iminente, esta perspectiva pode mudar. A falta de significado ou propósito pode levar a um intenso sofrimento espiritual, que se manifesta por dor e outros sintomas físicos⁽⁸⁴⁾.

Segundo Quinn⁽⁸⁵⁾, estudos mostram que muitas pessoas com câncer em estado avançado buscam o significado dessa condição e esta procura assume diferentes expressões. Pode haver questionamentos existenciais, de identidade e circunstâncias sociais ou ainda a reavaliação do processo de vida, sendo que nem sempre as respostas são encontradas. A reflexão para a busca de significados, por si só, é uma porção significativa e transformadora da experiência do câncer, uma vez que pode levar a profundas modificações no modo de ser, pensar e agir de quem a realiza.

Muitas evidências indicam que os pacientes apresentam menos estresse psicológico quando reatam seu bom relacionamento com Deus nos momentos críticos da doença, quando pedem perdão a Deus e quando conseguem perdoar seus desafetos, relatando encontrar apoio, conforto e suporte em suas crenças espirituais para o enfrentamento da morte.

O discurso da paciente identificada como P24, transcrito a seguir, mostra a transformação ocorrida no modo de ser e se relacionar com o outro que a doença avançada e a proximidade da morte promoveram. Destaca ainda a importância do perdão para a resolução de desafetos quando a finitude se aproxima, que podem ser motivo de angústia espiritual tanto para quem precisa pedir perdão quanto para aquele que precisa sentir-se perdoado:

“Não sei se é a minha, doença, o que é, mas eu acabo dando conselho... (...) Em vez delas [pessoas da família] me acalmar, eu é que tenho que acalmar elas. (...) ...não tenho vontade de brigar com ninguém, eu procuro só acalmar. Sei lá... Meus vizinhos... Antes eu tinha... [vontade de brigar]. (...)Aí veio essa vizinha, que eu não me dava com ela. Da cidade toda, era a única que eu não me dava, porque ela faz fofoca, essas coisas, então eu deixei de lado. (...) Então

vieram as duas [a vizinha e a mãe dela], 11 horas da noite, quando viram que as outras já tinham saído, entraram as duas lá pra me ver e me pediram perdão. Me pediu perdão por aquilo que ela fez por mim. Mas ela não era culpada da minha doença. Mas ela se sentiu culpada da minha doença, então ela chegou e me beijou e me pediu uma vez perdão. 'Eu não tenho nada o que perdoar você, mas se tiver, tá tudo perdoado' falei pra ela." (P24)

Compartilha-se a percepção de Anjos e Zago⁽⁶⁹⁾, ao afirmarem que pessoas que vivenciam a situação de uma doença grave e utilizam sua fé religiosa como base de superação de dificuldades passam a fazer um discurso de uma pessoa melhor, mais forte, que prega a solidariedade, com participação ativa em determinado grupo social.

Uma vez que a maioria (87,1%) dos entrevistados professava a doutrina cristã, seus discursos revelaram o teor de seu relacionamento com Deus. Ao mesmo tempo em que denotam fé, amparo e confiança pelo ser supremo, por vezes, essa relação evidencia uma certa conotação de troca, a qual Kübler-Ross⁽³⁷⁾ denomina barganha:

"Eu acho assim que é uma coisa que Deus mandou pra mim e tive que enfrentar, entendeu? E busquei muita força, assim, né. Acho que minha fé aumentou muito. (...) Lógico que tinha dia que eu ficava mal, sabe... Mas, eu buscava assim Deus, sabe. Eu buscava assim que minha fé aumentasse, que eu pedia pra ele que eu ficasse boa..." (P10)

"... tô confiante em Deus que eu vou sair desta pra melhor. E ainda assim, se for da vontade de Deus que eu... Que eu tiver que perder a vida, se ele quiser me levar, eu tô confiante que é pra onde eu vou. Então não tenho medo da morte, de jeito maneira. Essa doença, ela pode crescer, pode ser, pode fazer a coisa crescer, pode fazer o que quiser comigo, mas eu sei que eu tô na mão de Deus e que nada, nada, nada vai me

separar do amor Dele [tom enfático]. Mesmo eu morrendo, eu sei que eu vou pro céu. Eu acredito muito na minha salvação e que eu vou ter um corpo um dia perfeito lá no céu e que jamais vou sofrer dor alguma. (...) Tudo está nas mãos Dele, nas mãos de Deus, realmente. É isso que me dá conforto, que me consola e que me faz viver, acreditar e ter esperança mesmo.” (P13)

“Só Deus! Só a força que eu peço pra Deus. (...) Só Deus mesmo sabe... É muito duro... [Chora copiosamente] Sofri tanto esses tempos pra cá... Sofri tanto, tanto... Esse sofrimento, só Deus mesmo (...), a gente se apega com Deus e tem força. Deus dá força pra gente. Ele dá muita força se a gente pensar nEle, né. Muita força...” (P17)

O discurso da paciente denominada P13, supra citado, evidencia a esperança em ser recompensado por sua aparente “aceitação” do sofrimento imposto pela doença, senão enquanto em vida, ao menos depois de sua morte. De acordo com a doutrina cristã, professada pela paciente P13, a vida não termina com a morte do corpo físico, mas continua em outra dimensão, o céu, onde não há sofrimento. No universo religioso, morte e dor têm valor redentor.

É durante o período que precede a morte anunciada que a religião, ao contrário da ciência, declara que tudo não está terminado ainda. Ela oferece a promessa de que o indivíduo passará pelo processo de morrer para se reencontrar com seus entes queridos ou para vivenciar o que lhe é significativo após a morte, numa continuação da vida. Isto pode oferecer um poderoso encorajamento, que permite à pessoa seguir em frente, mesmo quando apenas o sofrimento é vislumbrado⁽⁸⁶⁾.

As experiências espirituais podem ter bom impacto no bem-estar físico e emocional de pacientes próximos à morte, aliviando a dor, diminuindo a ansiedade

e a desesperança, promovendo sentimento de serenidade, facilitando a vivência do processo de morrer⁽⁸⁷⁾.

IV. A família

A família mostra-se ao paciente que vivencia o processo de morrer como fonte de apoio e estímulo para o enfrentamento do câncer e suas conseqüências, conforme evidencia esta categoria.

A rede familiar que apóia o paciente compreende não apenas os seus consangüíneos, mas também as pessoas próximas com as quais o mesmo possui um relacionamento mais estreitado, como amigos e vizinhos, de acordo com as falas a seguir:

“Meus vizinhos, meus filhos que dão força.” (P5)

“...todo o pessoal do meu serviço, minha família, todo mundo sempre me apoiou.” (P10)

“Então aquele apoio que meus filhos me davam, minhas noras vir junto comigo, aquilo era coisa de outro mundo pra mim, entende? Era a maior coisa do mundo que eu tinha! Porque as minhas noras junto, tava os meus filhos junto, a família toda me apoiando.” (P24)

“O que me dá força é muito os meus filhos e a minha família, né. Eles me ajudam muito. Tanto os meus filhos, meu marido, dão uma força enorme.” (P27)

A família é um espaço social no qual seus membros interagem, trocam informações e ao identificarem problemas de saúde, apóiam-se mutuamente. É

um grupo social dinâmico, um sistema aberto para trocas, cuja concepção varia de acordo com a cultura e com o momento vivenciado. Enquanto unidade, a família representa mais do que a soma das características individuais de seus membros⁽⁸⁸⁾.

O apoio referido pelo entrevistados possui diferentes conotações. Como evidencia os discursos anteriormente transcritos, pode ser sinônimo de força, suporte, base, alento, um porto seguro, que independente das adversidades, sempre estará lá para acolher e aconchegar o membro que passa por um problema.

Perante o sofrimento vivenciado, o apoio referido passa a ter sentido de encorajamento, estímulo, incentivo, força que incita o indivíduo a lutar pela vida, pois a torna significativa:

“É difícil demais! Acho que só tô viva ainda por causa dos meus filhos e do meu marido, que eu amo muito. (...) Oh! Se fosse pra mim sozinha viver no mundo, eu não vivia não, acho que já tinha morrido. Só tô vivendo por causa do meu marido e dos meus filhos. Nossa, eles dão muito apoio pra mim! Agora veio meu netinho, né.” (P17)

“Meus filhos. Eu tenho 2. Não posso morrer não, né! Estão grandões, mas... Tem um de 19 e um de 21, mas a gente pensa, né... Tem que segurar por causa deles, né, eles precisam de mim.” (P18)

“Olha, eu tô começando a desanimar. Eu tô... [lágrimas começam a escorrer pelo seu rosto, sua expressão facial é de exaustão]. Acho que tava tudo tão bem e de uma hora pra outra caiu tudo. (...) Eu faço tudo o que eu faço pra não desanimar eles [chora copiosamente, soluçando]. Mas tô me sentindo assim, sabe, cada vez mais parece que a esperança tá indo embora... [Seguro suas mãos, em silêncio e ela

continua chorando, um choro sentido, reprimido. Não consigo me conter e as lágrimas também escorrem pelo meu rosto]. (...) *Eles falam que se eu me entregar, eles também vão se entregar, né. E eu não posso deixar passar isso pra eles.*” (P23)

Estas diferentes conotações do termo apoio remetem ao fato de que cada família possui seus próprios códigos de comportamento e comunicação, com significações simbólicas inerentes à sua cultura⁽⁸⁸⁾. Assim, apoio pode referir-se também a ações objetivas e direcionadas a algo concreto como, por exemplo, providenciar um meio de transporte para o doente.

Merece destaque nesta discussão sobre o papel da família a questão do gênero: a maioria absoluta dos entrevistados deste estudo eram mulheres. A mulher é, social e culturalmente, o esteio da família, aquela que compreende, apóia, encoraja, une, enfim, cuida⁽⁸⁹⁾.

Os discursos das pacientes identificadas como P17 e P18 destacados, denotam a preocupação com a integridade e cuidado da família quando passam a vivenciar a inversão de seu papel, de cuidadora a ser cuidado. Esta apreensão também é fator que as encoraja a enfrentar o sofrimento e as dificuldades inerentes à condição.

Independente de seu contexto, a família é apontada pela literatura^(30-31,37,69,79,88-91) como uma das principais fontes de sustentação e estímulo para o enfrentamento de uma doença considerada terminal, corroborando com as evidências deste estudo.

V. A assistência de enfermagem desejada

Em seus discursos, os pacientes revelam o que esperam da assistência enquanto realizam o tratamento paliativo. Nesta quinta categoria foram destacadas três sub-categorias, que denotam a satisfação com o tratamento recebido e o desconhecimento de quem é e do que faz a enfermagem, a expectativa de que o profissional tenha habilidade técnica, conhecimento científico e comportamento empático e a demanda por maior orientação e atendimento interdisciplinar.

a) O desconhecimento do trabalho da enfermagem

Os pacientes entrevistados, ao serem questionados sobre o que a equipe de enfermagem poderia fazer para ajudá-los nesta fase que estavam vivenciando, manifestaram a satisfação com o tratamento recebido, conforme denotam suas falas:

“Olha, o tratamento aqui é ótimo. Não precisa melhorar nada. Aqui é excelente, né.” (P7)

“Eu acho que não tem mais nada a ser melhorado porque o possível está sendo feito nesse hospital. (...) São 13 anos que eu frequento esse hospital e não tenho nada a reclamar contra nada. É cada vez melhor o tratamento.” (P16)

“Aqui é muito bom o tratamento aqui. Inclusive, eu acabei de falar pra ela [acompanhante], eu me sinto muito bem assim, com todos, tanto os médicos, como vocês enfermeiras, tudo. São ótimos pra gente aqui, sabe. É todo mundo, os meninos, as meninas, são tudo legal demais.” (P21)

O tratamento ao qual os pacientes se referem possui duplo significado: enquanto conduta terapêutica realizada dentro de uma instituição hospitalar,

conforme evidencia o paciente identificado como P16 e com a conotação de relacionamento interpessoal, de acordo com os discursos dos pacientes P7 e P21.

Em ambas dimensões, clínica ou relacional, os entrevistados manifestam satisfação com o que lhes é oferecido pelos profissionais.

Torna-se importante ressaltar que este contentamento com o “tratamento” recebido pode ter sido influenciado pelas características do serviço e pelas condições sócio-culturais dos entrevistados. Se considerarmos que a maioria dos pacientes que fizeram parte do estudo veio encaminhada de hospitais públicos, essa satisfação expressa pode evidenciar a qualidade inferior do tratamento (em ambos sentidos discutidos) ao qual eram anteriormente submetidos.

Para quem espera meses por uma consulta em instituições hospitalares públicas com péssimas condições de atendimento, falta de recursos físicos, materiais e humanos para diagnóstico e tratamento e falta de atenção por parte dos profissionais, ser atendido em uma instituição privada pode desencadear uma mudança importante no grau de satisfação.

O ambiente do ambulatório de quimioterapia da instituição onde o estudo ocorreu é agradável e confortável, o atendimento é organizado e os profissionais são atenciosos, conforme denotam as falas dos próprios pacientes. Realizar sessões de quimioterapia sendo bem alimentado enquanto se assiste à programas de televisão, num local com estas características, para indivíduos de baixo nível sócio-cultural como a maior parte dos entrevistados, é algo que pode ser compreendido como bom atendimento. O que é direito de todo cidadão, um atendimento à saúde humanizado e de qualidade, adquire conotação de privilégio para estes pacientes, conforme denota o discurso a seguir:

“...tá tudo bem, este hospital é ótimo, né. Eu tive sorte, tanto com o hospital quanto com os médicos que eu tô pegando. São médicos bons mesmo. Então está tudo bem!” (P18)

Contudo, quando questionados sobre as expectativas referentes à assistência prestada pela equipe de enfermagem, os pacientes demonstraram seu desconhecimento sobre quem é e o que faz a enfermagem, uma vez que respondiam referindo-se a pessoas de outras categorias profissionais:

“Muito, muito, muito [tom enfático] bem tratada! Tanto pelos funcionários do estacionamento quanto pela faxineira, por todos... Muito bem tratada.” (P6)

“Eu acredito mais, assim, realmente, é na médica mesmo.” (P13)

“Graças a Deus, tô sendo muito bem tratada aqui. A dra, Margarida, dr Sérgio, dr. Miguel, me tratam muito bem.” (P22)

“...nós temos Deus pra nos curar. Temos Deus e em segundo lugar os médicos, que foram mandados por Deus. Por isso que tem a medicina, né.” (P33)

“...Deus tá primeiro de tudo, né. E depois confiar muito nos médicos...” P(35)

O desconhecimento da população estudada a respeito do papel da equipe de enfermagem confirma os achados de estudos⁽⁹⁰⁻⁹²⁾ referentes à imagem e status profissional de enfermeiros.

Nauderer e Lima⁽⁹²⁾ apontam que a imagem do enfermeiro é identificada pela sociedade com estereótipos, demonstrando desconhecimento sobre o trabalho destes profissionais ou ainda o caráter depreciativo em relação à profissão. A desvalorização social do trabalho do enfermeiro é, segundo as autoras, decorrente da idéia de que a profissão é predominantemente manual ou prática, tem baixa remuneração e é subalterna a outros profissionais, especialmente ao médico.

Esta imagem negativa da profissão de enfermagem possui raízes históricas. Até a Idade Média, à medida que a imagem da enfermagem era associada à caridade de mulheres religiosas, a disciplina rígida e a obediência absoluta às ordens médicas eram exigidas. Com o Renascimento e a desvalorização do papel da religião na vida do homem, a enfermagem passou a ser considerada um serviço doméstico, pouco desejado em virtude das longas horas de trabalho e baixa remuneração, sendo relegado para prisioneiras e prostitutas, forçadas a trabalhar como serventes domésticas⁽⁹²⁾.

Collière apud Nauderer e Lima⁽⁹²⁾ aponta que a imagem de obediência e submissão da profissão foi influenciada por características marcantes de gênero de uma profissão quase que exclusivamente feminina. Até o século passado, fazia parte da formação das enfermeiras adverti-las de que não era preciso dominar o conhecimento médico, mas realizar tarefas domésticas de rotina, sem iniciativa ou julgamento crítico.

No Brasil, a formação de Enfermagem, que no seu início focava atividades de prevenção e saúde pública, foi se modificando e acompanhando os avanços tecnológicos do século XX. Deste modo, os enfermeiros foram especializando-se e

voltando-se para uma assistência mais curativa, direcionada para as práticas hospitalares, o que reforçou o estereótipo de auxiliar do médico⁽⁹²⁾.

Ao tentar desvincular-se de suas origens religiosas, a enfermagem moderna procurou especializar-se na tecnicidade, reforçando sua associação à medicina. Assim, contribuiu para a confusão de seu papel e sua imagem, pois à medida que tentou fugir do estereótipo, aproximou-se de outro⁽⁹²⁾.

Outro fator relevante para a atual desvalorização da profissão de Enfermagem é relativo aos diferentes níveis de formação dos membros da equipe. A sociedade, de modo geral, não sabe o que faz exclusivamente o enfermeiro e não percebe a diferença entre ser atendido por um enfermeiro, um técnico ou auxiliar de enfermagem⁽⁹²⁻⁹³⁾. Em um ranking de prestígio profissional, a enfermagem ocupa a sétima ou oitava posição dentre 13 profissões de nível superior⁽⁹⁴⁾.

Estes fatores explicitados contribuem para a atual desvalorização da enfermagem e supervalorização da medicina, na figura dos médicos, conforme pode exemplificar os últimos trechos de discurso destacados.

As transformações tecnológicas ocorridas no último século trouxeram modificações para o objetivo da medicina e para as expectativas dirigidas à figura do médico. A medicina passou a ter como finalidade última o prolongamento da vida, acenando para a sociedade que era possível vencer a morte.

O médico tornou-se a própria figura do soldado que trava um embate contra a morte, aquele que pode reverter condições clínicas já extremamente comprometidas. Estes são, segundo Zaidhaft⁽⁹⁵⁾, fatores responsáveis pela atual

supervalorização da profissão médica, evidenciada nos discursos dos pacientes entrevistados.

b) As ações que aliviam o sofrimento e o comportamento empático

Embora demonstrassem desconhecimento referente ao papel da equipe de enfermagem em seus cuidados durante o tratamento paliativo vivenciado, os pacientes entrevistados forneceram indícios que evidenciaram suas expectativas com relação ao cuidado desejado.

Estas expectativas destacam duas dimensões distintas, as ações técnico-científicas que contribuem para o alívio do sofrimento e a habilidade relacional, conforme destacam as falas seguintes:

“Elas são muito atenciosas, cuidadosas. A gente percebe [pausa para respirar fundo]... que elas têm... [nova pausa para respirar fundo]... um nível técnico bem apurado.” (P4)

“Sempre tive o apoio das enfermeiras, sempre me colocando lá em cima, me levantando a moral, nunca me desanimando, me dando esperança. Acho que essa parte é função fundamental da enfermeira. E fazendo tudo realmente com amor. Eu acredito no dom mesmo, da pessoa que é enfermeira. Porque essa minha irmã que cuida de mim também é enfermeira. Eu acredito que é dom mesmo, que é um dom de Deus que a pessoa tem e com as suas responsabilidades, né, de estar levando o remédio certo pra pessoa certa, não estar trocando os remédios.” (P13)

Em uma análise primária, não parece muito objetivo o que os pacientes esperam da assistência de enfermagem, o que é compreensível, se levarmos em

consideração o desconhecimento evidenciado na última subcategoria discutida, a respeito de quem é e o que faz a equipe de enfermagem.

Virginia Henderson, uma importante teorista de enfermagem e ex-docente da Escola de Enfermagem da Universidade de Yale (EUA), ao refletir sobre a definição de enfermagem concluiu que não há um conceito universal a respeito do que é a enfermagem. Isto se deve ao fato de que os termos enfermeira e enfermagem possuem diferentes significados e representam imagens distintas na mente das pessoas comuns e até mesmo dos próprios enfermeiros, não apenas porque o trabalho dos enfermeiros é distinto entre os diferentes povos e culturas ao redor do mundo, mas também porque sua formação (pessoal, profissional e cultural) é dispar⁽⁹⁶⁾.

Ressalta ainda que nenhuma definição ou conceito de enfermagem é completo, à medida que a complexidade e a qualidade das ações de um enfermeiro são limitadas apenas pela imaginação e competência do indivíduo que a interpreta, uma vez que exercer a enfermagem é, primariamente, cuidar de pessoas por meio de uma ação que seja embasada na individualidade do ser, na constância e conforto⁽⁹⁶⁾.

Para Brilowski e Wendler⁽⁹⁷⁾, o cuidado é identificado como fundamento da prática de enfermagem, embora seu conceito permaneça ambíguo. Ao realizar uma análise evolucionária do conceito de cuidado, os pesquisadores identificaram seus atributos centrais: relacionamento, ação, atitude, aceitação e variabilidade.

A ação, enquanto atributo do cuidado, compreende atos e interações entre um enfermeiro e um paciente, tendo como foco primário o cuidado físico, que

necessita de competência clínica, entendida como a interação das ciências físicas e humanas aplicadas ao cuidado do ser humano.

Neste sentido, para alguns pacientes entrevistados, o cuidado de enfermagem é lembrado em seu atributo de ação, biologicista e focado no cuidado físico. Deste modo, esperam da assistência de enfermagem o cumprimento com competência clínica e responsabilidade, de ações concretas, objetivas e determinadas para a melhora da saúde ou alívio do sofrimento, tais como administrar um medicamento na dose certa para a pessoa certa ou puncionar de modo eficaz um acesso venoso para a infusão de um quimioterápico.

As falas seguintes destacam o caráter dinâmico e efetivo da assistência de enfermagem valorizado e desejado pelos entrevistados:

“... eu tinha ido fazer um exame de ressonância e o moço me furou 3 vezes porque disse que não tinha veia, não conseguia pegar a veia. Então quando eu vim pra cá, que a Araci veio pegar minha veia, eu falei pra ela assim, eu tava tremendo, minha pressão tava no alto: ‘será que eu tenho veia?’. E ela pegou com tanta facilidade, entendeu, que eu venho, faço e vou bem...” (P10)

“Se eu fosse solicitar alguma coisa, seria que eles me tirassem a dor, o maior mal do câncer.” (P11)

“...dar o remédio que passasse ao menos um pouquinho da dor, né.” (P12)

“Vocês já tão ajudando. Eu venho aqui tomar o remédio, fazer a quimio, aí vou pra casa.” (P17)

Destaca-se nas falas transcritas dos pacientes P11 e P12 a expectativa pelo controle adequado da dor. À medida que a dor é uma constante no discurso dos entrevistados, evidenciando a magnitude de seu sofrimento, era esperado que seu controle fosse uma expectativa de assistência por parte dos pacientes. Esta expectativa corrobora com os achados de estudos^(38,98-99) referentes às necessidades dos pacientes terminais, que apontam o controle da dor e sintomas como aspecto prioritário, o que também condiz com o que preconiza a filosofia dos cuidados paliativos⁽¹²⁻¹⁷⁾.

O aspecto relacional do cuidado também é destacado pelo entrevistados como expectativa no que tange à assistência. O comportamento empático no relacionamento se mostra desejado pelos pacientes, de acordo com os discursos abaixo destacados:

“..eu acho assim que eles são importantes assim, naquele negócio do seu astral, né. De levantar seu astral, da atenção que eles tem, né. Acho que a educação, o respeito, acho assim, que esse lado amoroso, isso ajuda bastante a gente. Quando você pega um enfermeiro, pega um médico estúpido com você...” (P10)

“Eu acho que tudo está sendo feito da melhor maneira possível, não tem mais o que melhorar, entendeu. Eu acho assim, que a bondade das pessoas, a humanidade, a compreensão, isso vale muito pra nós que temos essa doença.” (P16)

“...a primeira coisa é o carinho, né. Em primeiro lugar, tratar com muito carinho...” (P24)

“Ter amor, porque eu acho que o amor é a coisa mais importante, porque tudo o que você faz com amor, pode ser

uma comida, você tem bom resultado. A gente amando a pessoa, não tratando por tratar, porque tem pessoas que tratam por tratar, se tá lá, tem que tratar. Agora, quando você põe um pouco de amor nos olhos, um pouquinho de carinho...”
(P32)

Empatia é a capacidade de interpretar as emoções nos outros⁽¹⁰⁰⁾. Requer do ser humano a disponibilidade e a habilidade de colocar-se no lugar do outro, para ver o mundo como a outra pessoa vê, podendo então genuinamente sentir-se da maneira que o outro se sente em determinada situação ou contexto⁽¹⁰¹⁾. No contexto da enfermagem, foi definida por Joyce Travelbee como a compreensão emocional do paciente⁽¹⁰²⁾.

Para os pacientes entrevistados, a empatia desejada do profissional de enfermagem é representada pela “*atenção, educação e respeito no tratamento*” (P10), pela “*bondade e compreensão das pessoas*” (P16), pelo “*tratar com carinho*” (P24) e por “*colocar um pouco de amor nos olhos*” (P32).

A empatia tem sido identificada como componente central da relação enfermeiro-paciente. Morse, Bottorff, Anderson, O'Brien e Solberg⁽¹⁰³⁾ propõem um modelo de relacionamento empático baseado no processo de engajamento emocional entre o enfermeiro e o paciente que parece exemplificar o que é esperado da assistência de enfermagem pelos pacientes deste estudo.

Os mesmos autores⁽¹⁰³⁾ afirmam que, de modo geral, os modelos de relacionamento empático partem do pressuposto que um estímulo promove no cuidador um *insight* empático, que resulta em um comportamento empático. Sugerem que observar o sofrimento de um paciente causa aflição no enfermeiro e,

à medida que este não pode evitar presenciar o sofrimento porque é responsável por aliviá-lo, é impelido a compartilhar a experiência.

Observar o sofrimento do paciente atinge o enfermeiro, de modo que este mesmo sofrimento passa a ser sentido e experienciado pelo profissional, desencadeando o *insight* empático. Este, por sua vez, gera expressões espontâneas verbais e não-verbais de conforto, que denotam compaixão, simpatia, afeto, consolação, tranqüilidade, ajudando a atenuar o sofrimento⁽¹⁰³⁾. Neste sentido, a compaixão promovida pelo relacionamento empático é o que o paciente também espera da assistência de enfermagem.

A compaixão consiste em não ter medo do sofrimento do outro e compartilhá-lo⁽⁷⁶⁾. É diferente de piedade, abominada pelos entrevistados por seu caráter negativo, conforme já discutido. Mais do que a expressão de pesar do cuidador, a compaixão ecoa o sentimento de dor e desespero, permitindo ao paciente compartilhar seu sofrimento e se sentir compreendido e confortado.

O termo paciência é utilizado pelos entrevistados como sinônimo de compaixão, conforme evidenciam os seguintes discursos:

“Acho assim que a pessoa tem que ter paciência, né. A paciência é... Porque às vezes quem tá ajudando não tá com paciência de estar ali com você, então...” (P27)

“...que eles tivessem paciência né, no modo de tratar a pessoa, que é muito importante. O modo de tratar as pessoas que já tem esse problema. Dar mais atenção, assim, acho que é isso.” (P31)

“...ter muita paciência, né, porque a pessoa fica muito sensível [choro].” (P34)

“ter muita paciência e não desistir nunca, nunca. Porque é difícil, mas o retorno é bom.” (P38)

Entende-se que os pacientes esperam da assistência de enfermagem, além de ações objetivas para o alívio da dor e do sofrimento, um relacionamento empático ou compassivo, que complementa o cuidado e o caracteriza como holístico.

c) A demanda por informação e suporte emocional

Em seus discursos, os pacientes entrevistados também evidenciam a demanda por maior orientação referente ao câncer avançado e a quimioterapia paliativa. Essa orientação pode ser compreendida como sinônimo de informação, conforme denotam os trechos destacados:

“... eu acho que os médicos só falam quando a gente pergunta. Elas não falam pra gente como está, como deixa de estar... mas conforme a gente pergunta é que elas dão a explicação.” (P6)

“É preciso ter outra conversa, como amigo, né. Você quer conversar como amigo, explicar o que tá acontecendo, mesmo que não interesse pra ele. E isso é fundamental, ter alguém que chegue e converse: ‘ah, tá passando por isso, tal...’. E os funcionários conversando com ele, ele ensina, ele explica. Você tem o tratamento no tempo mais rápido possível. Senão você fica parado numa fila, esperando só chegar sua hora.” (P8)

“A gente precisa de respostas pra muitas coisas. E o médico não tem tempo de ficar te respondendo tudo aquilo que você quer. A enfermeira, às vezes ela é preparada para uma coisa,

não para tudo. E eu acho que isso faz falta, uma orientação pras pessoas que estão doentes.” (P32)

O desejo de receber informações de boa qualidade (honestas, claras e compassivas) é considerado universal aos pacientes oncológicos em estado avançado da doença, conforme evidencia a literatura^(22,38,98-99,104-106). Entre mulheres que sobrevivem ao câncer de mama, situação vivenciada por grande parte das entrevistadas deste estudo, a necessidade de informação não é suprida nem mesmo por equipes de oncologistas⁽¹⁰⁵⁾. O discurso da paciente denominada P32, anteriormente transcrito, evidencia que a necessidade de informação não é provida pelos médicos ou mesmo pelos enfermeiros.

A necessidade de informação pode ser conseqüência de pouca informação fornecida ao paciente ou de quanto à informação recebida foi compreendida e recordada, uma vez que o nível educacional, a idade e o estresse psicológico podem influenciar a compreensão e a memória do indivíduo.

Os pacientes entrevistados não relataram de modo claro o tipo de informação que demandam. Recente estudo⁽¹⁰⁶⁾ realizado no Brasil com 363 pacientes divulgou que a maioria (mais de 90% dos entrevistados) deseja ser informada sobre suas condições de saúde, incluindo eventuais diagnósticos de doenças graves.

Outro estudo europeu⁽¹⁰⁷⁾ realizado com 128 pacientes que tiveram o diagnóstico de câncer incurável revelou que grande parte destes doentes gostaria de ser informado sobre opções de tratamento, efeitos colaterais, sintomas físicos, sobre como e onde encontrar ajuda e aconselhamento, a respeito de dietoterapia, cuidados psicossociais e complementares.

A demanda por atendimento multidisciplinar também foi evidenciada nas falas dos pacientes. A necessidade de atendimento psicológico ou suporte emocional mostra-se evidente não apenas pelo desejo explícito, conforme os discursos seguintes denotam, mas também pelo grande número de pacientes com sinais de depressão, como anteriormente discutido:

“A única coisa que eu acho é que aqui precisaria ter uma terapia, eu acho. Porque a terapia é bom assim no sentido de dar... (...)Você não vai falar pro filho: “Olha, tô me sentindo mal”. Você não fala isso pra um filho. Você acha que eles vão sofrer também. Então mãe protege o filho dessa maneira, não quer falar o que tem. E eu acho que se a gente tivesse uma orientadora nisso, as coisas alivariam pra gente. Você poderia falar: “Olha, eu sinto assim”. E a pessoa poderia falar assim: “Não, isso melhora”. Isso é bom de se ouvir.(...) Se eu escutasse isso de outras pessoas que tivessem num grupo, ou que tivesse uma pessoa orientando a gente, eu acho que seria muito bom.” (P32)

“...tinha que ter acompanhamento psicológico mesmo. (...)Tinha que ser um serviço mais amplo, né. Alguém que conversasse com a família.” (P36)

Na realidade hospitalar, aqui no Brasil, são poucos os serviços que oferecem atendimento psicológico para os pacientes, seja no contexto da internação ou no seguimento ambulatorial, público ou privado. E mesmo quando há psicólogo na equipe, geralmente é em número aquém do necessário, não sendo possível realizar um atendimento abrangente e contínuo.

Embora recebam suporte emocional de amigos e familiares, os pacientes possuem expectativas de obtê-lo da equipe de saúde que lhes presta assistência⁽¹⁰⁸⁾. Assim sendo, os pacientes também esperam receber apoio

emocional da equipe de enfermagem, com a qual têm contato mais prolongado⁽¹⁰⁹⁾.

Auxiliar pacientes e seus familiares a encontrar estratégias para lidar com o sofrimento é parte essencial das ações do enfermeiro que trabalha com pacientes terminais^(108,110). Embora não haja evidências que comprovem que o suporte emocional exerça influência direta no tempo de sobrevivência⁽¹¹¹⁾, o mesmo é benéfico ao trazer maior conforto emocional e qualidade de vida para quem enfrenta o processo de morrer^(110,112).

Os grupos de terapia ou de auto-ajuda^(105,110) são uma boa estratégia para o contexto dos pacientes estudados, conforme expressa a fala da paciente P32, anteriormente destacada. Estes grupos podem ser coordenados por enfermeiros e realizados até mesmo durante as sessões de quimioterapia, uma vez que o tempo de permanência dos pacientes para o recebimento dos medicamentos é longo.

Além dos grupos oferecerem apoio emocional e suporte social, auxiliam o indivíduo a lidar com as situações problemáticas, reformular aspectos do seu modo de vida no contexto do câncer e da progressão da doença e o encorajam a expressar suas necessidades aos cuidadores, sejam familiares ou profissionais.

O enfermeiro e sua equipe podem também oferecer apoio ou suporte emocional aos pacientes de modo individual. Escutar, tocar, expressar empatia e compaixão, atender aos desejos do paciente, confortar, encorajar e estar presente são formas simples e eficazes de prestar suporte emocional^(16,26-27,108). Neste sentido, destaca-se o papel da comunicação e do relacionamento interpessoal para os pacientes que vivenciam o processo de morrer, conforme evidencia a próxima categoria.

VI. A comunicação e o relacionamento interpessoal para quem enfrenta o processo de morrer

Para quem vivencia a proximidade da morte concretizada pela presença do câncer em estágio avançado, a comunicação interpessoal adquire novo significado e importância. Os pacientes entrevistados destacam nas quatro sub-categorias evidenciadas em seus discursos, o papel de destaque da comunicação e do relacionamento interpessoal no contexto da terminalidade, a relação de confiança estabelecida com os profissionais de saúde e cuidadores a partir da leitura dos sinais não-verbais dos mesmos, reforçam o desejo de não conversar apenas sobre a doença e valorizam a comunicação verbal otimista e alegre e a presença compassiva que consola e conforta.

a) O destaque do relacionamento interpessoal e da comunicação

Em uma época que os avanços científicos impressionam e surpreendem o ser humano a tal ponto de se achar que a ciência pode encontrar solução para todos os problemas, os pacientes que vivenciam o fim da vida nos ensinam uma lição sábia. Suas falas resgatam a importância da relação humana e mostram que o relacionamento interpessoal baseado na empatia e compaixão é o principal subsídio que esperam de quem deles cuida:

“São ótimos pra gente aqui, sabe. É todo mundo, os meninos, as meninas, são tudo legal demais. Trata a gente com aquele... Tem bastante afeto pela gente. Então isso ajuda bastante. Porque se a gente tá passando já um momento muito difícil, né, aí a gente chega num lugar pra fazer o

tratamento e a gente vai encontrar pessoas estúpidas, não! Aí atrapalha mais, né. Então aqui tem essa parte muito boa, que a gente precisa.” (P21)

“Você vê, eu acho que se você falar uma palavra de carinho, conforta mais do que se você por um medicamento. (...) A gente já tá deprimida pela doença, ainda vê que ninguém te dá uma atenção! (...) Então o meu conselho é: se a pessoa por em todo o tratamento o amor, já é suficiente.” (P32)

O relacionamento interpessoal é dimensão fundamental da experiência humana, pois confirma a existência do indivíduo, sendo essencial para a vida. Nos relacionamentos, os seres humanos compartilham elos comuns por entre suas experiências ao longo da vida, sendo que cada uma destas experiências revela ao homem que somos todos iguais.

Para os pacientes sob cuidados paliativos, o relacionamento humano é a essência do cuidado que sustenta a fé e a esperança nos momentos mais difíceis. Expressões de compaixão e afeto na relação com o outro trazem a certeza de que somos parte importante de um conjunto, o que traz sensação de consolo e realização, além de paz interior⁽¹¹³⁾.

O relacionamento humano também se faz importante ao fim da vida porque é na jornada ao longo do processo de morrer que, tanto o paciente quanto o profissional ou cuidador que o assiste, pode deparar-se com sua própria finitude. Assim, a relação interpessoal neste contexto oferece a seus atores a oportunidade de reafirmar o propósito da vida e ser profundamente transformado⁽¹¹³⁾. Nenhum ser humano é capaz de encarar a finitude própria ou do outro sem modificar-se.

Uma vez que relacionar-se é estar com o outro, fazendo uso da comunicação verbal e não-verbal para emitir e receber mensagens⁽²⁵⁾, a

comunicação, entendida pelos pacientes como “conversa”, também é destacada como de grande importância para os entrevistados:

“É só uma pessoa ficar do meu lado conversando que eu já gosto daquela pessoa também, né. Conversando pra mim é uma bênção! Eu me sinto muito feliz quando uma pessoa tá do meu lado conversando... Aí eu me esqueço um pouco das coisas, né. Pra mim, nossa senhora, é muito bom demais. Muito bom mesmo... (...) A pessoa conversar comigo numa boa é até melhor do que me dar um prato de comida se eu tiver com fome!” (P2)

“Eu gostaria que conversassem tudo numa boa, sem estresse, sem reclamação nenhuma, porque eu acho que as pessoas que tão conversando com a gente, na minha opinião, é uma coisa boa que eles estão fazendo, porque a gente precisa, né. É muito ruim a pessoa ficar quieto num canto parado, ele começa a pensar besteira, uma coisa e outra. Então, não deve ficar assim no canto, estressado no canto. Procure as pessoas, vamos conversar, contar... Até algum assunto na doença se for preciso, se quiser. E diante disso, contar outras coisas do passado, do que a gente espera pra gente que vai... Que possa acontecer, né. Acontecer de bom, né.” (P29)

Ambos discursos transcritos mostram o entusiasmo de alguns pacientes quando questionados acerca da comunicação. A linguagem metafórica utilizada pelo paciente P2 ao dizer que conversar é melhor do que comer quando se está com fome evidencia o quanto a comunicação verbal é valorizada para quem vivencia o processo de morrer. A conversa amigável e empática - “conversar numa boa” - é, segundo destaca o paciente P29, uma forma de oferecer apoio útil, eficaz e bem-vinda.

Além de constituir um dos pilares básicos dos cuidados paliativos^(12-17,21,26-28), o emprego adequado da comunicação verbal é uma medida terapêutica

comprovadamente eficaz para os pacientes fora de possibilidades de cura⁽¹¹⁴⁾. É considerado um importante componente do cuidado no fim da vida, pois pode reduzir o estresse psicológico do paciente à medida que também lhe permite compartilhar o sofrimento⁽¹¹⁵⁾.

Contudo Wilkinson⁽¹¹⁶⁾, assim como Araújo e Silva⁽¹⁻²⁾ apontam em seus estudos que os enfermeiros evitam conversar com os pacientes fora de possibilidades de cura e quando o fazem, os aspectos físicos do cuidados dominam a comunicação enfermeiro-paciente, em detrimento dos aspectos psicológicos.

Os enfermeiros tendem a utilizar comportamentos verbais que bloqueiam a expressão de sentimentos por parte dos pacientes. A principal razão para que isto ocorra é tentativa de evitar situações que provoquem ansiedade no profissional, tais como a manifestação por parte do doente de emoções com as quais o profissional não sabe lidar, medo de perder a compostura ou o controle emocional perante o paciente e medo de encarar questões relacionadas à própria finitude⁽¹¹⁶⁾.

Difícilmente o enfermeiro e sua equipe perguntam ou encorajam o paciente a falar sobre como ele se sente ou a respeito do que o aborrece. Os profissionais oferecem informações de caráter técnico ou fisiológico, até mesmo quando as mesmas não são solicitadas pelos pacientes, na tentativa de manter o controle da situação e evitar que o indivíduo entre em pontos nevrálgicos da questão, tal como o seu prognóstico⁽¹¹⁶⁾.

No entanto, este não é o tipo de “conversa” que o paciente deseja ter com o profissional. Este tipo de comunicação raramente permite ao paciente falar sobre seus problemas, uma vez que seu propósito é informativo. Embora também

necessitem de informação, conforme anteriormente discutido, os pacientes referem-se à comunicação que os permita e encoraje a falar a respeito de seus problemas e anseios, assim como a compartilhar suas vitórias e celebrar a vida que continua.

b) A atenção ao não-verbal do profissional

Cuidar é um conceito amplo e subjetivo, que engloba várias ações. No contexto da terminalidade, cuidar significa, entre outras coisas, estar ao lado de pessoas fragilizadas, com perda de vitalidade e autonomia, dor, depressão. Assim, o cuidado só é eficaz quando o ser cuidado – o paciente – consente em ser alvo destas ações, cooperando e aderindo ao plano assistencial proposto pelo profissional.

O paciente só se permite ser cuidado quando se sente seguro e confia no profissional. As falas destacadas a seguir exemplificam a necessidade de segurança do paciente:

“...não é aquela coisa de você chegar e ficar num canto calado demais, sem uma pessoa te dizer “oi”. Você sai estressado. (...) Um “Oi fulano, tudo bem? Como você está?”, isso significa tudo. Alguém tá te olhando, se precisar, está aqui. Aí você se sente mais seguro.” (P8)

“Eu sozinha, eu venho na maior. Porque? Porque eu confio. Então pra mim é, não sei pra outros, né. Pra mim eu acho assim que é muito importante. E é no olho. Eu olho assim que é muito importante. E é no olho. Eu olho assim e é aquela relação, entendeu? Então eu venho tranqüila pra cá, porque eu sei que eles vão pegar [a veia], eu sei....” (P10)

Ao se sentir seguro, o paciente confia no profissional, conforme denota em seu discurso a paciente denominada P10, que demonstra sentir-se segura para realizar a quimioterapia a ponto de ir sozinha às sessões, porque confia que os profissionais serão capazes de “pegar a veia”, impedindo que ela sofra demasiadamente com várias tentativas de punção.

Assim como a paciente P10 destaca que percebe a competência do profissional no olhar, o paciente P8 relata que sente-se seguro quando alguém da equipe o cumprimenta de modo amistoso, pois só então tem a certeza de que o profissional se importa com ele e o ajudará caso seja necessário. Este vínculo de confiança é dependente da comunicação interpessoal, uma vez que confiamos em alguém apenas quando percebemos coerência e constância entre o que ele diz e o que ele faz⁽¹¹⁷⁾.

Uma vez que apenas 7% do que pensamos é expresso por meio de palavras e o restante se torna conhecido pelo outro através de sinais e comportamentos não-verbais⁽²³⁾, a comunicação não-verbal do profissional é o fator determinante para o estabelecimento do vínculo de confiança do qual depende o cuidado.

Nos trechos dos discursos seguintes, os entrevistados evidenciam o fato de que prestam atenção ao comportamento do profissional, especialmente aos seus sinais não-verbais, para que possam empatizar e confiar ou não no mesmo:

“O dr. Miguel é um encanto. Ontem a minha nora tava falando: ‘Nossa, a turma acha que ele é isso, é aquilo, mas eu não acho’. Eu disse: ‘Sabe Cristina, eu sempre achei ele muito bom porque ele te olha nos olhos’. Ele olha assim, vê o que você fala. É olho no olho. E eu sempre gostei dele porque

ele me pergunta: 'Como que você tá?'. Eu falo que tô assim e assim [faz sinal de mais ou menos com as mãos]. E ele não abaixa a cabeça pra ouvir não, ele te olha olho a olho. Eu achei importante isso porque eu nunca vi um médico olhar de olho em olho você pra saber o que você está falando.” (P24)

“É a mesma coisa que você vir me dar uma injeção e vir com um sorriso: “Oi d. l., tudo bem? A senhora vai bem? Nossa, tá melhor, a senhora tá com uma carinha melhor hoje...”. Isso é mais animador do que você chegar assim: “Olha, vim aplicar uma injeção, tá”. E vai embora. E é o caso que eu acho aqui, porque as meninas estão sempre rindo, contentes, felizes da vida, e eu sei que é um trabalho muito duro o delas (...) Teve enfermeiras que eu achei ótimas, porque vinham com disposição, vinham com vontade de você levantar, de você comer, e às vezes vinham umas que não, que nem conversavam. Então a gente se apega mais à umas do que outras. Então é isso que eu falo, você se apegar nas coisas boas é ótimo. O ruim é você se apegar a nada, não é.” (P32)

Os pacientes P10 e P24 comprovam em seus discursos o que no senso comum parece ser consensual: que profissional de saúde bom é aquele que “*te olha nos olhos*”, ou seja, que presta atenção e mostra dar importância para aquilo que o paciente fala. O olhar que transmite segurança e sinceridade proporciona confiança. Segundo Gaiarsa⁽¹¹⁸⁾, os olhos percebem muito mais do que as palavras jamais conseguirão dizer à medida que estabelecem mais relações pessoais do que o discurso falado.

Ao manter o contato por meio do olhar, o profissional passa a mensagem silenciosa de que se importa não apenas com o que o paciente está falando, mas também com o que ele está sentindo e expressando. Preocupa-se com o paciente enquanto ser humano, com sentimentos e emoções e não apenas com um

sintoma ou um órgão comprometido. Isto pode facilitar o cuidado integral, humanizado, holístico.

O sorriso amistoso também foi destacado pela paciente P32 como importante sinal não-verbal que denota o grau de atenção e disponibilidade do profissional para com o paciente. A mesma paciente destaca o fato de que se apegar, ou seja, estabelece mais vínculos com aquele que considera bom, que lhe dá atenção – “*conversam*” -, que mostra disposição em cuidar com atitudes sutis e simples, mas de extrema importância.

c) *Evitam falar sobre a doença e a morte*

A comunicação verbal do paciente que vivencia a terminalidade está associada aos domínios considerados importantes para sua qualidade de vida. Para que a comunicação seja efetiva, é necessário que estes domínios sejam ponderados⁽¹¹⁵⁾. Deste modo, frente a uma doença que traz tanto sofrimento e ameaça à vida, é natural que os doentes evitem falar sobre sua condição.

Os trechos dos relatos destacados a seguir denotam o comportamento de esquiva dos pacientes entrevistados quando se trata de conversar sobre o câncer:

“A gente já tem um problema e a gente não precisa que alguém fique lembrando a gente.” (P25)

“Eu acho que tem que agir normalmente com a pessoa, conversando, visitando sim, mas tratando a pessoa normalmente, sem muito tocar na doença. Eu, no meu caso, acho assim, não tocar na doença... Conversando... É o meu ponto de vista e eu acho assim. Não muito conversar nada sobre a doença, né.” (P27)

“Se você vai me visitar, não fala em doença, leva um bolo, uma coisa que você fez com carinho, pra mim ver que você pensou em mim pra fazer o bolo.” (P32)

“Olha, eu não gosto que fale da doença, entendeu? Eu gosto de fazer de conta que eu não tô doente, entendeu? Então eu gosto que faz de conta que eu não tô [doente] e falar de outros assuntos, contar outras histórias, contar outras coisas assim pra mim. Fazer igual criança, esquecer assim, distrair. Fala de outros assuntos, fala de esporte, das coisas. Eu gosto de falar de futebol, gosto de novela, de música. Na doença eu não gosto de falar, gosto de esquecer um pouco. Isso que eu falei pra minha mãe e pra minha irmã: não vai lá perguntar toda hora se eu tô mal, porque aí eu pioro, entendeu?” (P34)

A atitude dos pacientes em evitar falar sobre o câncer remete à negação da condição, especialmente após a melhora sentida com a quimioterapia paliativa, conforme já discutido. Este mecanismo de defesa utilizado pelos pacientes lhes permite esquecer, ao menos temporariamente, seus problemas e o sofrimento conseqüente aos mesmos, como evidenciam as falas dos pacientes P25 e P34.

A tentativa de negar a condição evitando falar sobre a doença não é exclusiva dos pacientes: os familiares também encontram dificuldades em falar abertamente sobre o assunto devido principalmente à sua postura paternalista de proteção, ao imaginar que o doente ficará emocionalmente mais abalado e não será capaz de enfrentar de modo eficaz a situação^(16,76,119).

De modo geral, falar sobre câncer ainda é um problema, especialmente para pessoas de maior idade e pouco esclarecimento devido ao baixo nível sócio-cultural, como a maioria dos entrevistados do presente estudo. Ainda prevalecem em nossa cultura crenças e preconceitos sobre o câncer, aliando-o a idéia de

terminalidade e sofrimento, mesmo que o prognóstico possa variar de indivíduo para indivíduo e que nem sempre a enfermidade seja uma doença fatal^(41,91).

Os relatos dos pacientes entrevistados confirmam o caráter estigmatizante que está associado ao câncer. O estigma está freqüentemente associado à condições crônicas e em um processo no qual um significado social é atribuído à comportamentos ou indivíduos⁽¹²⁰⁾. No caso da doença oncológica, o significado atribuído é de sofrimento e morte.

Um estigma afeta diretamente o relacionamento interpessoal de um indivíduo, uma vez que produz reações sociais negativas. Quanto mais visível e esteticamente discrepante do que é considerado "normal" for à condição que provoca o estigma, mais os relacionamentos serão afetados⁽¹²⁰⁾. Assim, ter um tumor visível ou estar sem os cabelos por decorrência da alopecia induzida pelos quimioterápicos torna os pacientes diferentes da população geral e, portanto, estigmatizados como pessoas que sofrem e estão à beira da morte.

Os discursos seguintes mostram o forte caráter estigmatizante do câncer:

“Ninguém fala [do câncer], me respeitam nesse ponto! Ninguém... Se for falar ‘É câncer, isso e aquilo...’ a gente nem ouve essa palavra! Não, a turma não fala e eu acho que eles me respeitam nesse ponto. Porque eu sei, eu não vou negar que não é filha, porque eu não sou boba, eu sei que é câncer. E desde o primeiro dia que eu sai do ginecologista, lá no interior, ele já falou: ‘A senhora tá com não-sei-o-quê cancerígena’. Eu fiquei assim meio paradona na hora, sabe, mas me segurei ao máximo.” (P24)

“Olha, eu acho assim, tem pessoas que chegam perto e dizem assim: ‘Ai, meu Deus, caiu o teu cabelo!’. Sabe, eu acho que a gente não precisa disso.” (P32).

“Poucos falam sobre isso [o câncer], mas todos conhecem. Então ninguém fala muito, só: “Como está?”, “Estou bem”, só isso.” (P37)

Até mesmo a pronúncia da palavra câncer é evitada pelos pacientes, que referem-se à patologia como “a doença”, “ela”, “isso”, “o problema”. Bieleman⁽⁹¹⁾ aponta que ao evitar fazer referência direta à enfermidade, os pacientes e familiares utilizam uma linguagem diferente daquela do cotidiano, sobressaindo-se um discurso rico em figuras de linguagem, especialmente metáforas e metonímias. Nas falas dos pacientes P24 e P37 pode ser notada a substituição de termos para evitar a pronúncia da palavra câncer.

Alguns fatores contribuem para que o câncer continue tendo a conotação de sentença de morte. Os meios de comunicação, especialmente a televisão, os jornais e revistas, contribuem para solidificar o caráter letal e estigmatizante do câncer ao destacar ou publicar em manchetes frases e expressões de efeito, tais como “guerra ao câncer”, “câncer: a doença que mata milhares de brasileiros por ano”, “câncer, o assassino” ou “o câncer é uma doença mortal”⁽⁹¹⁾.

Até mesmo os profissionais de saúde atendem os pacientes oncológicos com preconceito, os enxergando como alguém dependente e cujo sofrimento é intenso. Por terem introjetado o significado de morte para o câncer, estes profissionais contribuem para que o imaginário da coletividade a respeito da doença não seja modificado, mesmo perante os avanços científicos nas áreas de diagnóstico e tratamento em oncologia^(91,121).

Do mesmo modo que evitam falar sobre o câncer, os pacientes não desejam falar sobre a morte esperada, mudando de assunto ou simulando o não

entendimento, para evitar situações de intenso sofrimento para si próprio e para o outro:

“Tem horas que ele [marido] chora [ela começa a chorar]... No Natal e Ano Novo, todo mundo vinha cumprimentar, aí ele veio me cumprimentar e começou a chorar: ‘Eu quero você comigo. Quero que no ano que vem você continue aqui com a gente...’ [choro intenso]. Eu disfarço e procuro não estender o assunto, porque fica pior eu ficar entendendo o que ele quer dizer, né.” (P24)

Falar sobre a doença, a perda iminente da vida e dos relacionamentos parece ser evitado pelos pacientes entrevistados, que denotam querer conversar também sobre amenidades que distraiam, tais como futebol ou novela, assuntos triviais, que fazem e sempre fizeram parte de seu mundo. Demonstram que se sempre conversaram sobre determinados assuntos, não é porque estão vivenciando o câncer e a terminalidade, que deixam de gostar do que antes lhes era prazeroso. Infere-se, portanto, que é desejado que a conversa e o relacionamento não sejam focados apenas na doença e morte.

Torna-se compreensível este desejo dos pacientes à medida que mostram valorizar o momento presente, consideram uma vitória continuarem vivos, demonstram melhora com a quimioterapia paliativa e querem ser tratados como pessoas normais, considerando dolorosa a lembrança de períodos de incerteza e intenso sofrimento. Assim, como aponta Carter, MacLeod, Brander e McPherson⁽¹²²⁾, viver com uma doença terminal não leva necessariamente o indivíduo a querer pensar e discutir apenas a respeito da própria morte, mas sim a preocupar-se em continuar vivendo até que a mesma aconteça.

d) A valorização do otimismo, do bom humor, da conversa e da companhia

Ao evitar falar freqüentemente e apenas sobre a doença e a condição reservada do prognóstico, os pacientes dão dicas sobre como gostariam que fosse a comunicação interpessoal no contexto da terminalidade. Valorizam a alegria, tanto em si mesmos quanto nos profissionais de saúde e nas pessoas com as quais convivem:

“Conversam com a gente tudo, né, são alegres. A gente vai andando aqui pelo hospital e todo mundo cumprimenta você. Você não conhece nem as pessoas e elas cumprimentam a gente tudo. São legal...” (P5)

“E adianta ficar triste? Adianta ficar triste? Eu não fico triste mais nada! Só espero ficar um pouquinho melhor e começar a andar (...) Eu começo a andar assim, assim [faz “mais ou menos” com as mãos e ri]. Olha, eu não sei o que é, parece uma macumba [gargalhada]! Parece uma macumba bem sem-vergonha mesmo!” (P12)

“Eu tenho uma comadre que é prima dele [marido]. Nossa, eu adoro quando aquela mulher vem em casa, eu adoro mesmo! Porque ela diz que tá sempre com pressa, mas ele faz café e ela toma, se dá uma coisinha ela come. Conversa, conversa, conta história, dá risada. Eu adoro aquela mulher! Me distrai, eu me sinto outra quando ela vem!” (P24)

“...eu freqüentei um grupo da terceira idade e foi muito bom. Participei de vários passeios, foi muito legal, muito legal mesmo. Trabalhei assim, fazendo terapia, pintando tecidos, fazendo bonecas, bichinho de pelúcia, bastante coisa. E me animou, sabe. E tô sempre contente, sempre, sempre. (...) ... gostaria de escutar que as pessoas dissessem sempre uma palavra amiga, né, de alegria. Só de alegria, de tristeza nada!” (P35)

Embora muitos pacientes tivessem mostrado sinais de depressão, a alegria e o bom humor mostraram-se desejados nos relacionamentos, conforme explicitam seus discursos. Pode-se pensar que isto seja decorrente da tentativa de adaptação à condição avançada da doença, como um recurso de resgate do bem-estar, não apenas físico, mas também psicológico. O bom humor e a alegria, representados pela risada, são capazes de aliviar a tensão em um contexto de dor e sofrimento, conforme exemplifica o discurso do paciente P12.

Após revisão de literatura, Astedt-Kurki e Isola⁽¹²³⁾ apontam que o bom humor é entendido como a capacidade do indivíduo ver o lado engraçado e divertido das situações e dar risada das mesmas. O humor é uma forma de comunicação espontânea e contextual, caracterizada por expressões verbais, faciais e risada.

As mesmas autoras⁽¹²³⁾ evidenciam que a literatura suporta a idéia de que a risada é capaz de produzir efeitos benéficos no organismo das pessoas, tanto fisiológicos quanto emocionais. O relaxamento promovido pela risada leva à diminuição da tensão muscular, da freqüência cardíaca e da pressão arterial, além de aliviar a dor e promover bem-estar psicológico. Especificamente nos idosos, o bom humor e a risada mostram-se efetivos em reduzir a depressão e o sentimento de auto-destruição.

Estudos⁽¹²³⁻¹²⁵⁾ apontam que o bom humor e a risada proporcionam um modo de aliviar a ansiedade, a tensão e a insegurança, além de servir como mecanismo de *coping* através do qual o indivíduo lida com questões opressivas. Utilizar o humor como estratégia de defesa ou *coping* permite ao indivíduo distanciar-se do estresse, mostrar sentimentos que geralmente são difíceis de

expressar e lidar, como a impotência e o medo, esquecer as preocupações, evitar conflitos, aliviar a tensão e relaxar.

No contexto dos cuidados paliativos, a experiência prática mostra e a pesquisa⁽¹²⁵⁾ comprova que a risada é comum, prevalecendo o bom humor no relacionamento entre os profissionais de enfermagem e os pacientes, apesar da seriedade do cuidado e da circunstância da terminalidade. O predomínio do bom humor em locais onde se assistem pacientes sem possibilidades de cura está relacionado com a própria filosofia dos cuidados paliativos^(14-15,17), que destaca a significância da qualidade de vida e a importância dos relacionamentos.

Humanizar a experiência da dor, sofrimento e perda requer um “algo mais” da equipe de enfermagem. Segundo Dean e Gregory⁽¹²⁵⁾, há evidências que sugerem que o bom humor é um dos componentes que faz com que as pessoas que trabalham com pacientes sem possibilidades de cura sejam vistas como “diferentes” ou “especiais”. Fazer o outro rir é prazeroso e cria a sensação de conectude à medida que a risada é multiplicada quando compartilhada.

O humor é um componente valioso da comunicação e do cuidado compassivo em cuidados paliativos, considerado uma dimensão do cuidado emocional⁽¹²⁵⁾. O bom humor entre pacientes, familiares e equipe de enfermagem proporciona a construção de relações terapêuticas que permitem aliviar a tensão inerente à gravidade da condição e proteger a dignidade e os valores do paciente que vivencia a terminalidade. É comum que estas pessoas utilizem o humor para trazer à tona suas preocupações acerca da morte e do morrer.

No contexto da terminalidade, assim como dos relacionamentos interpessoais, o humor nunca deve ferir a dignidade humana e precisa ser

utilizado com muito cuidado em situações de crise, discussões sérias e quando há altos níveis de ansiedade⁽¹²⁴⁻¹²⁵⁾.

Assim como valorizam o bom humor e a alegria, os pacientes também destacam o otimismo como algo desejado na equipe de enfermagem:

“...eles [equipe] são importantes assim, naquele negócio do seu astral, né. De levantar seu astral...” (P10)

“Sempre tive o apoio das enfermeiras, sempre me colocando lá em cima, me levantando a moral, nunca me desanimando, me dando esperança. Acho que essa parte é função fundamental da enfermeira.” (P13)

“...eu acho que você me dando uma palavra de conforto, assim, pra sair, dando um ânimo na pessoa, é muito melhor do que você falar: “Come só isso, bebe só aquilo...”. Entendeu? Porque isso irrita demais o doente! A gente já ta doente, você vem perto de mim e fala que pode comer só sopa! Ah, isso cansa!” (P32)

“A gente precisa de uma pessoa que segure na sua mão e diga: ‘Olha, você vai tomar o medicamento, vai melhorar, você vai se sentir melhor, isso é passageiro, seja forte, ponha um brilho no olhar...(...) Geralmente a pessoa que vai na tua casa fica com aquela cara de triste, se lamentando, contando os problemas dela, sendo que a gente já tem os problemas da gente e não pode ajudar.’” (P32)

O discurso da paciente P32 evidenciou, em dois momentos distintos, a necessidade de que seja estimulado por parte da equipe de enfermagem o otimismo e o pensamento positivo em quem vivencia a terminalidade.

Ser otimista frente a uma doença que ameaça a vida, tal qual o câncer, é algo que sempre foi estimulado pelo senso comum. E, embora poucos estudos

tenham investigado a inter-relação entre pensamentos e atitudes positivas e sobrevida em oncologia, a prática clínica evidencia que ser otimista permite ao paciente lidar melhor com a doença e a terminalidade.

Enfermeiros e outros profissionais têm evidenciado recentemente em seus estudos⁽¹²⁶⁻¹³⁰⁾ que demonstrar otimismo e estimular os pensamentos positivos do paciente são instrumentos e habilidades de comunicação bastante úteis ao interagir com pacientes oncológicos sem possibilidades de cura.

Ser otimista ou positivo é um termo geral utilizado para designar o misto de pensamentos e atitudes positivas⁽¹²⁷⁾. Atitudes positivas são estados mentais que envolvem perceber os fatos com sentimentos benéficos ou, fazendo uso da linguagem coloquial do senso comum, é ver “o lado bom” das coisas. Por outro lado, pensamentos positivos referem-se às habilidades cognitivas de utilizar técnicas ou estratégias para substituir pensamentos ou atitudes indesejadas ou desagradáveis⁽¹³⁰⁾.

Para os pacientes oncológicos, ser otimista significa manter certa normalidade na vida apesar da doença, tentando permitir que o câncer interfira o mínimo possível em sua qualidade de vida. Já os enfermeiros entendem o otimismo como atributo de quem deve manter o “espírito lutador” para seguir em frente, por entre a doença e o tratamento⁽¹²⁷⁾. Os entrevistados deste estudo parecem entender o otimismo como um misto das duas percepções descritas, conforme denotam as duas falas da paciente P32.

Embora possa haver certa distinção entre o que os enfermeiros e os pacientes compreendam sobre ser otimista, há um consenso entre ambas as

partes de que manter-se otimista é uma habilidade necessária para o enfrentamento do câncer e seu tratamento⁽¹²⁶⁻¹²⁸⁾.

O otimismo mostrou ter relevância sobre o estresse psicológico de pacientes oncológicos cujo prognóstico de sobrevida era de 3 meses, no estudo de Winterling, Wasteson, Sidenvall, Sindevall, Glimelius, Sjöden et al⁽¹²⁹⁾, à medida que os doentes considerados otimistas, de acordo com escalas e testes psicológicos, tiveram menos estresse psicológico.

A natureza alegre e otimista da interação enfermeiro (ou equipe de enfermagem) e paciente deve ser construída por ambas as partes. Tanto o enfermeiro quanto o paciente, visando manter o otimismo, podem destacar os aspectos positivos da situação, além de tentar remodelar a comunicação, ou seja, modificar o foco da conversação de fatos ou situações negativas para algo positivo. Outra estratégia útil, identificada pelos pacientes do presente estudo, é utilizar o humor e a conversa social (“bate-papo”) para manter uma atmosfera alegre.

É necessário discernimento e cautela por parte do enfermeiro ao utilizar estas habilidades de comunicação com o paciente fora de possibilidades terapêuticas. O otimismo no relacionamento não deve transmitir a impressão que a comunicação não é realista ou que os sentimentos negativos e necessidades emocionais do paciente não são conhecidos pelo profissional.

Jarett e Payne⁽¹²⁶⁾, citando Twycross, argumentam que manter a esperança e o otimismo sem mentir, fingir ou ignorar as reais preocupações e riscos do paciente sem possibilidades de cura e seus familiares, é provavelmente um dos aspectos mais difíceis do trabalho de quem cuida destes doentes.

Manter o otimismo não significa que conversas sérias ou a expressão de sentimentos negativos ou pessimistas não devam ocorrer. Essas situações podem e devem acontecer, mas precisam ser seguidas pela busca construtiva e partilhada do lado positivo da situação. Após um período de conversação conflitiva ou negativa é comum que o próprio paciente faça uma piada ou teça um comentário positivo para romper a tensão do momento.

A conversa que conforta e oferece consolo também é por vezes necessária, segundo os entrevistados:

“Tem hora que a gente tem que pôr pra fora, né”. (P23)

“Acho que conversar com a pessoa doente, conversando, consolando, né, dando um conforto, ajuda bastante.” (P27)

“...eu chamo sempre um ou outro pra ficar perto de mim, porque me faz bem. Quando chega um e conversa um pouquinho eu já melhora. O meu irmão quando chega perto de mim assim e fala umas coisinhas eu já me alegro e esqueço até da dor. Melhora, a pessoa conversando comigo melhora muito..” (P28)

A comunicação verbal ou conversa parece possuir, para os pacientes entrevistados, dupla conotação de importância. Isto porque a conversa é para o enfermo uma oportunidade de sentir-se confortado ao ouvir palavras de consolo e esperança de melhora, de acordo com os pacientes P27 e P28.

Ao mesmo tempo, conforme denota o discurso do paciente P23, o diálogo também é uma oportunidade de ser ouvido e de compartilhar o sofrimento. A necessidade de ser ouvido também foi evidenciada no estudo de Carvalho⁽²⁷⁾ como importante demanda de comunicação do paciente que vivencia o processo

de morrer. Ouvir o paciente é, sem dúvida, uma das mais importantes tarefas dos paliativistas.

Os enfermeiros que trabalham em seu dia-a-dia com pacientes sem possibilidades de cura⁽¹⁾ ou em iminência de morte⁽²⁾ valorizam o uso da comunicação verbal enquanto instrumento terapêutico efetivo, embora nem sempre façam uso da mesma.

Um importante aspecto da comunicação não-verbal foi também foi citado pelos entrevistados como demanda de comunicação:

“Mas tem os meus momentos também que eu esqueço um pouco, fico mais alegre, mais... Só que eu não sinto bem de estar sozinha. Assim, se tá alguém assim como ela aqui do meu lado, assim, me acompanhando, aí eu sinto melhor. Se eu ficar sozinha, começa a aumentar a tristeza, a angústia... Não consigo...” (P21)

“Adoro quando vem a turma conversar comigo. Mas tem uns que não ficam. Mas eu reclamo, principalmente do lado do meu marido. Eu falo: ‘Mas vocês não vêm me visitar!’. ‘Mas não vem por que você quer que a gente fique aqui pra fazer banquete?’ E eu digo: ‘Não é banquete, é a companhia!’” (P24)

“Eu vi que ele [marido] ia mandar fazer o remédio, minha nora tinha saído, aí eu só fico lá no quarto sozinha, mas sabendo que tem gente dentro da outra casa. Então tudo bem, mas se eu sei que não tem ninguém, me dá uma angústia, angústia, angústia [tom enfático] que parece que eu vou me afogar. (...) Às vezes eu comento com eles, minhas vizinhas que vêm, que eu me sinto angustiada de ficar sozinha. Ah, eu me sinto sufocada!” (P24)

“E ele [marido] fala assim: ‘Você não vai tolerar porque ela [vizinha] grita muito!’. Ela fala italiano, né, ela fala gritando assim, alto, né. Mas não faz mal, porque não tem ninguém

mais que conversa... E ela fala alto, e se vem outro que fala alto também, complica a cabeça da gente. Mas sendo só ela não tem problema não. Não sendo sozinha...” (P24)

“O mais que se pode fazer é acompanhar. Cuidado é isso: acompanhar a pessoa.” (P36)

A companhia, a presença, o estar junto, também são formas de comunicação interpessoal, conforme exemplificam os discursos dos pacientes anteriormente transcritos. A presença é um modo de comunicar-se com o outro à medida que caracteriza a aproximação interpessoal.

De acordo com Silva⁽²³⁾, a distância no processo de comunicação é estudada pela proxêmica, que consiste em um conjunto de teorias e observações referentes ao uso que o indivíduo faz do espaço no contexto da comunicação interpessoal. Quando a morte é uma ameaça certa, estar desacompanhado causa medo. Os pacientes entrevistados explicitam claramente em seus discursos o fato de sentirem-se mais confortáveis na presença de outras pessoas. Para a paciente P24, a necessidade da presença de alguém ou de uma companhia desempenha tal papel de destaque que foi evidenciada em três momentos distintos da interação, conforme suas falas anteriormente transcritas.

A mesma paciente chega a dizer que prefere a companhia da vizinha que fala muito alto e, portanto, mostra-se inconveniente para acompanhar um doente, do que ficar sozinha em casa. Como também exemplifica a paciente P21, estar sozinha causa angústia.

A prática do cuidado aos pacientes fora de possibilidades de cura tem mostrado que frente à possibilidade de morrer, os doentes sentem-se

amedrontados em estar sozinhos no momento da morte. Sentem medo de sofrer durante a morte e assustados perante o desconhecido depois da mesma. Uma vez que é impossível determinar o momento exato que a morte de alguém acontecerá, a demanda dos pacientes por companhia em tempo integral é justificada.

Se não há o que dizer ou nada mais se pode fazer porque a morte é iminente, a presença compassiva, mesmo que silenciosa, e a companhia que consola e conforta são maneiras sutis, mas de extrema importância para demonstrar ao paciente que ele é importante e que será cuidado. Como expressou a paciente P32, cuidar também é acompanhar.

*"Que seja presença e companhia o relacionamento bom,
pois a solidão é um campo demasiado vasto
para ser atravessado a sós."*

Lya Luft

5. Conclusões e Considerações Finais

"Só podemos realmente viver e apreciar a vida se nos conscientizarmos de que somos finitos. Aprendi tudo isso com meus pacientes moribundos que no seu sofrimento e morte concluíram que temos apenas o agora, portanto, goze-o plenamente e descubra o que o entusiasma, porque absolutamente ninguém pode fazê-lo por você."

Elizabeth Kübler-Ross

Ao ouvir, analisar e refletir sobre os discursos e o comportamento não-verbal dos pacientes fora de possibilidades de cura que eram submetidos aos cuidados paliativos ambulatoriais de suas patologias oncológicas avançadas, foi possível identificar seis temas ou categorias centrais.

Além de evidenciar o que esperavam da assistência de enfermagem e da comunicação interpessoal enquanto vivenciavam o processo de morrer, os trinta e nove pacientes entrevistados também destacaram em suas falas a multidimensionalidade da dor do câncer e da quimioterapia e as estratégias de *coping* utilizadas no enfrentamento do adoecimento e processo de morrer.

Embora não fossem objetivos primários do estudo a identificação do sofrimento inerente à condição e das estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes, seus discursos espontâneos mostravam grande ênfase nestes aspectos. Deste modo, optou-se por conferir a estes temas emergentes o título de categoria, devido à relevância que apresentavam para os pacientes e para a conseqüente compreensão de suas falas referentes ao que era investigado.

Ao discorrer sobre o câncer e a condição avançada da patologia, os pacientes relataram as múltiplas dimensões de seu sofrimento. Estar com um tumor avançado ou metastático e realizando um tratamento paliativo mostrou-se causa de intenso sofrimento físico. Destacou-se o sofrimento decorrente da quimioterapia e, sobretudo, a dor intensa e de difícil controle, expressa de modo verbal e não-verbal por grande parte dos entrevistados.

Com base nas características da população estudada e dos dados epidemiológicos sobre o câncer pesquisados na literatura, é possível inferir que a

dor referida é, principalmente, dor óssea decorrente de metástases conseqüentes ao câncer de mama, cujo grau de intensidade é severo.

O sofrimento psicológico também destacou-se nas falas dos entrevistados. Pouco mais de um terço dos pacientes mostrou algum sinal clínico de depressão. Eram comuns os períodos de silêncio, choro, a fala reticente, a expressão de sentimentos de tristeza, culpa, impotência, sensação de abandono e baixa autoestima durante as interações.

Ao falarem sobre a limitação da capacidade funcional para o desempenho de atividades que a doença avançada proporcionava, os pacientes mostraram sua fragilidade e medo da dependência física. De acordo com a significação pessoal atribuída à doença, foi possível identificar que a negação constituiu o mecanismo de defesa mais freqüente utilizado pelos entrevistados.

A dor social foi evidenciada à medida que os pacientes relataram o sofrimento de estar doente e dependente de assistência pública, seja à saúde ou previdenciária, ambas falhas no contexto nacional. O medo da dependência foi novamente destacado, desta vez referindo-se à necessidade de auxílio financeiro de familiares e amigos. Neste sentido, conclui-se que a identificação de uma rede de suporte social poderia ser de grande valia aos entrevistados, idosos em sua maioria.

Frente à melhora de suas condições físicas proporcionada pela quimioterapia paliativa, os pacientes mostraram em seus discursos que apesar do sofrimento, a vida continuou. A esperança foi nítida em seus discursos, porém não a esperança por cura, mas sim, por melhor qualidade de vida durante a vivência

do processo de morrer, o que está de acordo com os objetos da assistência paliativa, que prioriza “como viver”, em detrimento de “quanto tempo mais viver”.

Da tentativa de adaptar-se às limitações e condições desfavoráveis impostas pelo câncer, os pacientes evidenciaram a busca pelo resgate da autoestima ao manifestarem o desejo e a necessidade de serem tratados como pessoas anônimas e normais, não estigmatizadas e nem alvo de piedade.

A espiritualidade denotou ser importante subsídio para o enfrentamento da terminalidade, à medida que mostrou imprimir significado e proporcionar aceitação da dor e sofrimento vivenciados. Pelo fato da maioria dos entrevistados professarem a doutrina cristã, suas falas revelaram o teor de seu relacionamento com Deus, que por vezes evidenciava certa conotação de barganha: a aceitação do sofrimento vivenciado poderia proporcionar uma recompensa, senão durante a vida, certamente após a morte.

A rede familiar, representada pelos consangüíneos e pessoas próximas dos entrevistados, mostrou-se como fonte de apoio e encorajamento para a vivência e superação das adversidades. Destacou-se a questão do gênero, uma vez que a maioria dos entrevistados eram mulheres e mostravam-se preocupadas com o desempenho de seu papel de cuidadora familiar na vigência da doença oncológica avançada.

Infelizmente, os pacientes entrevistados demonstraram desconhecimento relativo à função e composição da equipe de enfermagem que lhes prestava assistência. À medida que eram questionados sobre o que esperavam especificamente da assistência de enfermagem, os entrevistados referiram-se

gratos às diferentes categorias profissionais que trabalhavam na instituição hospitalar, supervalorizando a classe médica.

Contudo, há de se considerar o baixo nível sócio-econômico e cultural dos pacientes atendidos na instituição onde o estudo foi realizado. O hospital privado no qual se encontravam oferece um tratamento clínico e relacional diferente daquele ao qual eram submetidos na rede hospitalar pública de onde vieram encaminhados.

Esta discrepância pode justificar a satisfação que os pacientes ansiavam em demonstrar pelo atendimento recebido, uma vez que consideravam-se privilegiados por serem atendidos na instituição hospitalar privada. Assim, nota-se que além de confundir qualidade de atendimento com qualidade assistencial da enfermagem, os pacientes mostravam-se demasiadamente gratos por temerem perder o que deveria ser direito de todo cidadão: um atendimento digno e uma assistência à saúde de qualidade.

Mesmo sem conhecer as funções da equipe de enfermagem, os pacientes ofereceram evidências em seus discursos a respeito do que demandavam da assistência desta equipe no contexto da terminalidade. O que seus discursos mostraram é semelhante ao que a literatura de enfermagem e médica sobre necessidades de pacientes sob cuidados paliativos já preconizava: habilidade técnico-científica para a realização de ações que aliviam o sofrimento, especialmente o controle adequado da dor, comportamento empático e compassivo, informação e suporte emocional.

O relacionamento interpessoal pareceu ser ressignificado e adquirir grande importância para aqueles que vivenciavam a terminalidade, segundo as falas dos

entrevistados. Os mesmos resgataram o valor da relação humana baseada na empatia e compaixão como base para o cuidado que esperavam.

Neste sentido, a comunicação mostrou exercer papel de destaque no processo de morrer. Seja enquanto informação que é demandada pelos pacientes ou como atributo essencial do relacionamento interpessoal, a comunicação empática e compassiva foi enfatizada enquanto instrumento que fornece suporte e sustento para a psique do indivíduo frente a terminalidade.

Os pacientes salientaram que para que o cuidado seja efetivo e bem-sucedido é imprescindível que o profissional tenha um comportamento não-verbal que transmita segurança e proporcione confiança. Assim, denotaram atentar aos sinais não-verbais emitidos pelos profissionais, especialmente por meio do olhar e expressão facial, para só então considerar o estabelecimento do vínculo de confiança do qual depende o cuidado.

De modo predominante, os entrevistados enfatizaram o fato de que evitam centralizar o discurso na doença e na morte, como tentativa de poupar-se do sofrimento. Pelo fato de ainda prevalecerem em nossa cultura o caráter preconceituoso e estigmatizante do câncer enquanto situação sinônima de terminalidade e intenso sofrimento, os pacientes evitavam até mesmo pronunciar a palavra câncer em seus discursos, fazendo uso freqüente de figuras de linguagem ao se referirem à patologia.

À medida que denotavam não querer falar ou pensar de modo prioritário sobre a morte, os pacientes demonstravam estar mais focados no tempo presente e preocupados em pensar a respeito de como viver com uma doença terminal, em detrimento da possibilidade de morrer por decorrência da mesma.

Os pacientes evidenciaram desejar que o relacionamento e a comunicação na vigência da terminalidade fossem otimistas e focados em aspectos positivos. Demonstraram em suas falas valorizar a presença alegre e compassiva, a conversa que distraia, focada em assuntos neutros e agradáveis, a possibilidade de ser ouvido, compartilhar o sofrimento e escutar palavras de apoio, conforto, otimismo e alegria.

Conclui-se que os pacientes sob cuidados paliativos entrevistados neste estudo desejavam exatamente o que preconiza a filosofia e deveria ser a prática dos cuidados paliativos: ser visto enquanto pessoa, que possui sentimentos e necessidades porque está viva e não como alguém que está para morrer ou apenas um sistema que sofreu avarias irreversíveis e, portanto, não tem mais o mesmo valor. Quer ser compreendido como um ser humano que sofre porque, além da dor física, possui conflitos existenciais e necessidades que os fármacos ou os aparelhos de alta tecnologia não podem suprir: precisam do relacionamento humano baseado na empatia.

À medida que empatizar é fazer uso de habilidades de comunicação para a busca da compreensão do outro, justificou-se o papel de destaque da comunicação interpessoal conferido neste estudo pelos entrevistados que vivenciavam a terminalidade. E a comunicação à qual os pacientes se referiram difere da comunicação identificada por boa parte da literatura sobre cuidados paliativos, sinônimo de informação. Isto porque os pacientes denotaram que não se trata apenas de transmitir informações, mas sim do modo como estas mensagens são transmitidas. Trata-se de expressar com palavras e atitudes (comunicação verbal e não-verbal) mensagens que denotam atenção e cuidado.

Prestar atenção nos próprios comportamentos e atitudes e nos do outro, ou seja, desenvolver empatia não é um processo fácil. Também não se tratam de características intrínsecas de determinadas pessoas. Constitui, outrossim, uma habilidade que se consegue com muita disciplina.

Isto implica para profissional uma mudança de foco e atitude: do resolver para o escutar, perceber, compreender, identificar necessidades para, só então, planejar ações. Neste sentido, o escutar não é apenas ouvir, mas permanecer em silêncio, utilizar gestos de afeto e sorrisos que demonstrem aceitação e estimulem a expressão de sentimentos. Perceber constitui não apenas olhar, mas atentar e identificar as diferentes dimensões do outro, por meio de suas experiências, comportamentos, emoções e espiritualidade.

Infelizmente os profissionais de enfermagem que atualmente trabalham com pacientes que vivenciam a terminalidade não aprenderam em seu percurso de formação profissional o valor do relacionamento pessoal e o adequado uso da comunicação no contexto do cuidado.

Mostra-se urgente que as instituições formadoras invistam na capacitação de seus alunos em habilidades de comunicação e relacionamento interpessoal. Para quem trabalha com seres humanos em situações de doença e, mais especificamente, com aqueles que vivenciam a ameaça da morte anunciada, é necessário aprender não apenas realizar técnicas assistenciais ou operar aparelhos que realizam intervenções diagnósticas ou terapêuticas. É preciso ser treinado para saber quando e o que falar, como demonstrar compreensão, aceitação e afeto, como calar e escutar, como estar próximo e mais acessível às necessidades destes pacientes.

Mesmo aqueles que já atuam em seu dia a dia com pacientes sem possibilidades terapêuticas em instituições hospitalares necessitam e podem receber treinamento relativo a estes aspectos discutidos. O serviço de educação continuada mostra-se, neste sentido, indispensável para o treinamento e constante aprimoramento dos profissionais.

Um fato novo e relevante para a prática do cuidado aos pacientes que vivenciam a terminalidade que este estudo pôde evidenciar foi o foco otimista e bem-humorado desejado para o relacionamento com os profissionais de enfermagem. Pode-se até mesmo afirmar que os pacientes demonstraram desejar relações alegres, otimistas e compassivas também em seus relacionamentos familiares e sociais, à medida que em seus discursos eram freqüentes os relatos de situações conflitivas caracterizadas pela inadequada utilização da comunicação interpessoal.

Faz-se necessária maior investigação acerca da utilização do otimismo e do bom humor no contexto do cuidado e relacionamento com pacientes sem possibilidades de cura na realidade brasileira. A literatura nacional não revela este tipo de dado para que se possam realizar comparações, e os estudos internacionais sobre o assunto foram desenvolvidos em realidades sócio-culturais distintas do contexto dos entrevistados deste estudo.

Mesmo que não se seja a maneira mais apropriada de se abordar e sanar o problema da comunicação inadequada entre equipe de enfermagem e pacientes em cuidados paliativos, o foco otimista, que valoriza os aspectos positivos da condição, utiliza o bom humor e promove uma atmosfera mais leve, alegre e

agradável, certamente tornará o trabalho da equipe de enfermagem mais feliz e prazeroso.

Finaliza-se este estudo com uma frase que pode traduzir o valor do relacionamento e da comunicação interpessoal para quem vivencia o processo de morrer:

*"Homens são anjos com uma só asa.
Para voar, precisa do outro."*
Luciano de Crecencio

6. Referências

"Uma boa vida tem como base o sentido do que queremos para nós em cada momento e daquilo que, realmente, vale como principal."

Gurdjef

1. Araújo MMT, Silva MJP, Francisco MCPB. The nurse and the dying: essential elements in the care of terminally ill patients. *Int Nurs Rev.* 2004; 51(3):149-58.
2. Araújo MMT, Silva MJP. Communication with dying patients: perception of ICU nurses in Brazil. *J Clin Nurs.* 2004; 13(2):143-9.
3. Pericardis AAM. Comunicação iatrogênica na cancerologia. *Rev Soc Bras Cancerol.* 1999; 2(8):11-3.
4. Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais de Bioética. São Paulo: Loyola; 2000.
5. Sgarioni M. A morte pode esperar...sentada! *Super Interessante* 2003; 191-B:14-7.
6. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Tábuas Completas de Mortalidade. Brasil; 2002 [on line]. Rio de Janeiro; 2002. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br> [Acesso em 01 jun. 2006]
7. Boemer MR. A morte, o morrer e o morrendo: estudo de pacientes terminais. [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1985.
8. Gallo WT, Baker, MJ, Bradley EH. Factors associated with home versus institutional death among cancer patients in Connecticut. *J Am Geriatr Soc.* 2001; 49(6):771-7.
9. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA.* 2004; 291(1):88-93
10. Rodrigues IG, Zago MMF. Enfermagem em cuidados paliativos. *Mundo Saúde.* 2003; 27(1):89-92.
11. Baraldi S, Silva MJP. Reflexões sobre a influência da Estrutura Social no processo da morte-morrer. *Nursing.* 2000;3(24):14-7 [edição brasileira].

12. World Health Organization (WHO). Cancer pain relief and palliative care report. Geneva: WHO;1990.
13. World Health Organization (WHO). WHO Definition of Palliative Care [online]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. [Acesso em 13 fev. 2006].
14. Pessini L. Viver com dignidade a própria morte: reexame da contribuição da ética teológica no atual debate sobre a distanásia [tese]. São Paulo (SP): Centro Universitário Assunção, Pontifícia Faculdade de Teologia Nossa Senhora da Assunção; 2001.
15. Pessini L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004. p.181-208.
16. Kóvacs MJ. Comunicação nos programas de cuidados paliativos. In: Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004. p. 275-89.
17. McCoughlan M. A necessidade de cuidados paliativos. In: Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004. p.167-80.
18. Melo AGC. Os cuidados paliativos no Brasil. In: Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004. p. 291-9.
19. Santana MTM, Nascimento MFC, Almeida CF. Núcleo de Renascimento Elisabeth Kübler-Ross – NUREKR: assistência de saúde no modelo “hospice”. Rev Bras Enferm. 2000; 53(2):291-4.
20. Kovács MJ. Pacientes em estágio avançado da doença, a dor da perda e da morte. In: Carvalho MMMJ. Dor : um estudo multidisciplinar. São Paulo: Summus; 1999. p. 318-37.
21. Abelleira MAR. Habilidades de comunicación para abordar el proceso de la muerte. Enferm Científica. 1998; 198/199:23-4.

22. American Association of Colleges of Nursing (AACN). Recommended competencies and curricular guidelines for end-of-life nursing care [online]. Disponível em: <http://www.aacn.nche.edu/Publications/deathfin.htm> [Acesso em 01 jun. 2006].
23. Silva MJP. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Gente; 1996.
24. Littlejohn SW. Fundamentos teóricos da comunicação humana. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.
25. Araújo MMT. Você tem tempo para ser feliz? Reflexões sobre comunicação interpessoal e tempo sob a ótica humanística de Rogers. In: Silva, MJP. Qual o tempo do cuidado? Humanizando os cuidados de enfermagem. São Paulo: Loyola; 2004. p.169-80.
26. Silva MJP. Comunicação com pacientes fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. Mundo Saúde. 2003; 27(1):64-70.
27. Carvalho MVB. O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2003.
28. Callanam M, Kelley P. Gestos finais: como compreender as mensagens, as necessidades e a condução especial das pessoas que estão morrendo. São Paulo: Nobel; 1994.
29. Mccaughan E, Parahoo K. Medical and surgical nurses perceptions of their level of competence and educational needs in caring for patients with cancer. J Clin Nurs. 2000; 9(3):420-8.
30. Marcon SS, Elsen I. A enfermagem com um novo olhar... A necessidade de enxergar a família. Fam Saúde Desenvol. 1999; 1(1/2):21-6.
31. Chubaci RYS, Merighi MAB. A importância da família na hospitalização do imigrante japonês. Fam Saúde Desenvol. 2001; 3(1):54-62.

32. Bizarri M. A mente e o câncer: um cientista explica como a mente sabe e pode enfrentar com sucesso a doença. São Paulo: Summus; 2001.
33. LeShan L. O câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde. São Paulo: Summus; 1992.
34. Bezerra AR. Emoções e representações emergentes da experiência do olhar sobre a morte [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2001.
35. Martins EL, Alves RN, Godoy SAF. Reações e sentimentos do profissional de enfermagem diante da morte. Rev Bras Enferm. 1999; 52(1):105-17.
36. Balsanelli AP, Santos KJ, Soler ZOSG. O trabalho do enfermeiro em unidades complexas: um enfoque sobre os sentimentos para o cuidado diário de pacientes com risco de morte. Nursing. 2002; 5(44):23-7 [edição brasileira].
37. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 2002.
38. Steinhauser KE, Chustakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JÁ. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. JAMA. 2000; 284(19):2476- 82.
39. Morita T, Tei Y, Inoue S. Impaired communication capacity and agitated delirium in the final week of terminally ill cancer patients: prevalence and identification of research focus. J Pain Symptom Manage. 2003; 26(3):827-33.
40. Morita T, Inosoda J, Inue S, Chihara S, Oka K. Communication Capacity Scale and Agitation Distress Scale to measure the severity of delirium in terminally ill cancer patients: a validation study. Palliat Med. 2001; 15:197-206.
41. Matos MJG. O ser-no-mundo com câncer [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1996.

42. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2006: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca; 2005.
43. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: Inca; 2002.
44. Fundação Oncocentro de São Paulo. Manual de oncologia clínica. São Paulo: Springer-Verlag; 1999.
45. Tadokoro H, Fonseca SM. Indicações e contra-indicações para quimioterapia. In: Fonseca SM et al. Manual de quimioterapia antineoplásica. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso; 2000.
46. Nakagawa WT, Lopes A. Conceitos básicos em oncologia. In Ayuob AC, Frias MAE, Barros MA, Kobayashi RM. Bases de enfermagem em quimioterapia. São Paulo: Lemar; 2000. p.1-19.
47. Bonassa EMA. Enfermagem em terapêutica oncológica. São Paulo: Atheneu; 2000.
48. Araújo MCA. O papel do tratamento quimioterápico na oncologia clínica no cenário paliativo. Mundo Saúde. 2003; 27(1):177-8.
49. Skeel RT. Manual de quimioterapia. Rio de Janeiro: Medsis; 1993.
50. Kubrusly ME. Fim da linha para o câncer. Super Interessante 2003; 191B:40-5.
51. Colavitti F. Mira certa no combate ao câncer. Galileu 2003; 146:18-24.
52. Turato ER. Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Petrópolis: Vozes; 2003.

53. Instituto Brasileiro de Controle do Câncer (IBCC). História e serviços da instituição [on line] Disponível em: <http://www.ibcc.org.br>. [Acesso em 13 fev. 2006]
54. Laville C, Dionne J. A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Porto Alegre: Ed.UFMG/ArtMed; 1999.
55. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1979.
56. Guerra MR, Gallo CVM, Mendonça GAS. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. Rev Bras Cancer. 2005; 51(3):227-34.
57. Fonseca SM, Car MR. A dialética da representação do tratamento quimioterápico para o doente oncológico: vida versus morte. Acta Paul Enferm. 2000; 13(2):73-81.
58. Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Edmonson JH, Blum RH, Stewart JA, et al. Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. N Engl J Med. 1994; 330(9):592-6.
59. Mercadante S. Malignant bone pain: pathophysiology and treatment. Pain. 1997; 69(1/2):1-18.
60. Fulfaro F, Casuccio A, Ticozzi C, Ripamonti C. The role of bisphosphonates in the treatment of painful metastatic bone disease: a review of phase III trials. Pain. 1998; 78(3):157-169.
61. Janjan NA, Payne R, Gillis T, Podoloff D, Libshitz HI, Linzi R, et al. Presenting symptoms in patients referred to a multidisciplinary clinic for bone metastases. J Pain Symptom Manage. 1998; 16(3):171-8.
62. Paice JA, Toy C, Shott S. Barriers to cancer pain relief: fear of tolerance and addiction. J Pain Symptom Manage. 1998; 16(1):1-9.
63. Pimenta CAM, Koizumi MS, Teixeira MJ. Dor crônica e depressão: estudo em 92 doentes. Rev Esc Enferm USP. 2000; 34(1):76-83.

64. Breitbart W. Psycho-oncology: depression, anxiety, delirium. *Semin Oncol.* 1994; 21:754-69.
65. Aguiar RW, Caleffi L. Depressão e dor crônica. In: Figueiró JAB, Angelotti G, Pimenta CAM. *Dor e saúde mental.* São Paulo: Atheneu; 2005. p.203-8.
66. Francoeur RB. The relationship of cancer symptom clusters to depressive affect in the initial phase of palliative radiation. *J Pain Symptom Manage.* 2005; 29(2):130-155.
67. Braga CG, Cruz DALM. Sentimento de impotência: diferenciação de outros diagnósticos e conceitos. *Rev Esc Enferm USP.* 2005; 39(3):350-7.
68. Gameiro MGH. “Estar doente”: atribuição pessoal de significações. *Referência.* 2004; 12: 35-43.
69. Anjos ACY, Zago MMF. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. *Rev Lat Am Enferm.* 2006; 14(1):33-40.
70. Burnet K, Robinson L. Psychosocial impact of recurrent cancer. *Eur J Onc Nurs.* 2000; 4(1):29-38.
71. Mendes MRSSB, Gusmão JL, Faro ACM, Leite RCBO. A situação social do idosos no Brasil: uma breve consideração. *Acta Paul Enferm.* 2005; 18(4):422-6.
72. Jacob Filho W. Promoção da saúde para o envelhecimento saudável. In: *Anais do 7º Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor;* 2005; São Paulo. p.232-8.
73. Domingues MA. A dor social do idoso e seu mapa de relações sociais. In: *Anais do 7º Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor;* 2005; São Paulo. p.223-8.

74. Herth K. Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. *J Adv Nurs*. 2000; 32(6):1431-41.
75. Nekolaichuk C, Bruera E. Assessing hope at the end of life: validation of an experience of hope scale in advanced cancer patients. *Pall Support Care*. 2004; 2(3):242-53.
76. Hennezel M, Leloup JY. A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade. Rio de Janeiro: Vozes; 1999.
77. Branden N. Auto-estima: como aprender a gostar de si mesmo. São Paulo: Saraiva; 2001.
78. Silva MF, Silva MJP. A auto-estima e o não-verbal dos pacientes com queimaduras. *Rev Esc Enferm USP*. 2004; 38(2):206-16.
79. Maluf MFM, Mori LJ, Barros ACSD. O impacto psicológico do câncer de mama. *Rev Bras Cancer*. 2005; 51(2):149-54.
80. Trincaus MR. A morte em seu mostra-se ao paciente oncológico em situação de metástase [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2005.
81. McSherry W, Cash K. The language of spirituality: an emerging taxonomy. *Int J Nurs Stud*. 2004; 41(2):151-61.
82. McEwen M. Spiritual nursing care. *Holist Nurs Pract*. 2005; 19(4):161-8.
83. Griffiths C, Norton L, Wagstaff G, Brunas-Wagstaff J.. Existential concerns in late stage cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2002; 6(4):243-6.
84. Puchalski C. Spirituality in health: the role of spirituality in critical care. *Crit Care Clin*. 2004; 20:487-504.

85. Quinn B. Exploring nurses' experiences of supporting a cancer patient in their search for meaning. *Eur J Onc Nurs.* 2003; 7(3):164-71.
86. Gill S. Spirituality and religion in multiethnic palliative care. *Cancer Nurs Pract.* 2005; 4(1):17-21.
87. Renz M, Mao MS, Cerny T. Spirituality, psychotherapy and music in palliative cancer care: research projects in psycho-oncology at an oncology center in Switzerland. *Support Care Cancer.* 2005;13(12):961-6.
88. Bielemann VLM. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. *Rev Bras Enferm.* 2003; 56(2):133-7.
89. Sales CA, Molina MAS. O significado do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico. *Rev Bras Enferm.* 2004; 57(6):720-3.
90. Araújo JS, Nascimento MAA. Atuação da família frente ao processo saúde doença de um familiar com câncer de mama. *Rev Bras Enferm.* 2004; 57(3):274-8.
91. Bielemann VLM. A família percebendo o adoecer de câncer e criando significados. *Cogitare Enferm.* 2000; 5(2):22-8.
92. Nauderer TM, Lima MADS. Imagem da enfermeira: revisão de literatura. *Rev Bras Enferm.* 2005 ;58(1):74-7.
93. Spíndola T, Seibert SL, Francisco MTR, Clos AC. A visão dos alunos do ensino médio acerca do que é ser enfermeiro. *Rev Enferm UERJ.* 2005; 13 (3):361-6.
94. Sousa FAEF, Silva JÁ. Prestígio profissional do enfermeiro: estimativa de magnitudes e de categorias expandidas. *Rev Lat Am Enferm.* 2001; 9(6):19-24.
95. Zaidhaft S. A morte e a medicina. In: Zaidhaft S. *Morte e formação médica.* Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1990. p.95-156.

96. Henderson V. The concept of nursing. *J Adv Nurs*. 2006; 53(1):21-34.
97. Brilowski GA, Wendler MC. An evolutionary concept analysis of caring. *J Adv Nurs*. 2005; 50(6):641-50.
98. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families and providers. *Ann Int Med*. 2000; 132(10):825-32.
99. Aspinall F, Hughes R, Dunckley M, Addington-Hall J. What is important to measure in the last months and weeks of life?: a modified nominal group study. *Int J Nurs Stud*. 2006; 43(4):393-403.
100. Goleman D. *Inteligência emocional: a teoria revolucionária que redefine o que é ser inteligente*. Rio de Janeiro: Objetiva; 1995.
101. Price V, Archbold J. What's it all about empathy? *Nurs Educ Today*. 1997; 17(2):106-10.
102. Rich K. Revisiting Joyce Travelbee's question: What's wrong with sympathy? *J Am Psychiatr Nurses Assoc*. 2003; 9(6):202-4.
103. Morse JM, Bottorff J, Anderson G, O'Brien B, Solberg S. Beyond empathy: expanding expressions of caring. *J Adv Nurs*. 2006; 53(1):75-90.
104. Soothill K, Morris SM, Thomas C, Harman JC, Francis B, McIlmurray MB. The universal, situational and personal needs of cancer patients aid their main careers. *Eur J Oncol Nurs*. 2003; 7(1):5-13.
105. Vivar CG, McQueen A. Informational and emotional needs of long-term survivors of breast cancer. *J Adv Nurs*. 2005; 51(5):520-8.
106. Gulinelli A, Aisawara RK, Konno SN, Morinaga CV, Costardi WL, Antonio RO, et al. Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. *Rev Assoc Med Bras*. 2004; 50(1):41-7.

- 107.Voogt E, Leeuwen AF, Visser AP, Heide A, Maas PJ. Information needs of patients with incurable cancer. *Support Care Cancer*. 2005; 13(11):943-8.
- 108.Kuuppelomäki M. Emotional support for dying patients: the nurses's perspective. *Eur J Oncol Nurs*. 2003; 7(2):120-9.
- 109.Skilbeck J, Payne S. Emotional support and the role of Clinical Nurse Specialists in palliative care. *J Adv Nurs*. 2003; 43(5):521-30.
- 110.Zabalegui A, Sanchez S, Sanchez PD, Juando C. Nursing and cancer support groups. *J Adv Nurs*. 2005; 51(4):369-81.
- 111.Burns CM, Craft PS, Roder DM. Does emotional support influence survival? Findings from a longitudinal study of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2005; 13(5):295-302.
- 112.Öhlén J, Holm AK, Karlsson B, Ahlberg K. Evaluation of a counseling service in psychosocial cancer care. *Eur J Oncol Nurs*. 2005; 9(1):64-73.
- 113.Hawthorne DL, Yurkovich NJ. Human relationship: the forgotten dynamic in palliative care. *Palliat Support Care*. 2003; 1(3):261-5.
- 114.Araújo MMT, Silva MJP. Comunicando-se com o paciente terminal. *Rev Soc Bras Cancer*. 2003; 6(23):16-20.
- 115.Higginson I, Constantini M. Communication in end-of-life cancer care: a comparison of team assessment in three European countries. *J Clin Oncol*. 2002; 17(20):3674-82.
- 116.Wilkinson S. Factors which influence how nurses communicate with cancer patients. *J Adv Nurs*. 1991; 16(6):677-88.
- 117.Silva MJP. Percebendo o ser humano além da doença: o não-verbal detectado pelo enfermeiro. *Nursing*. 2001; 4(41):14-20 [edição brasileira].

118. Gaiarsa JA. O olhar. São Paulo: Gente; 2000.
119. Ozdogan M, Samur M, Bozcuk HS, Coban E, Artac M, Savas B et al. "Do not tell": what factors affect relatives' attitudes to honest disclosure of diagnosis to cancer patients? *Support Care Cancer*. 2004; 12(7):497-502.
120. Joachim G, Acorn S. Stigma of visible and invisible chronic conditions. *J Adv Nurs*. 2000; 32(1):243-8.
121. Fonseca SM. O cuidado de enfermagem a pacientes em quimioterapia antineoplásica: uma aplicação da teoria de Dorothea Orem. *Acta Paul Enferm*. 1997; 10(2):74-9.
122. Carter H, MacLeod R, Brander P, McPherson K. Living with a terminal illness: patients' priorities. *J Adv Nurs*. 2004; 45(6):611-20.
123. Astedt-Kurki P, Isola A. Humor between nurse and patient, and among staff: analysis of nurses' diaries. *J Adv Nurs*. 2001; 35(3):452-8.
124. Mallett J, A'hern R. Comparative distribution and use of humor within nurse-patient communication. *Int J Nurs Stud* 1996; 33(5):530-50.
125. Dean RA, Gregory DM. Humor and laughter in palliative care: an ethnographic investigation. *Palliat Support Care*. 2004; 2(2):139-48.
126. Jarrett NJ, Payne AS. Creating and maintaining "optimism" in cancer care communication. *Int J Nurs Stud*. 2000; 37(1):81-90.
127. O'Baugh J, Wilkies LM, Luke S, George A. "Being positive": perceptions of patients with cancer and their nurses. *J Adv Nurs*. 2003; 44(3):262-70.
128. Van Der Lee ML, Swarte NB, Van Der Bom JG, Van Den Bout J, Heintz APM. Positive feelings among terminally ill cancer patients. *Eur J Cancer Care*. 2006; 15(1):51-5.

129. Winterling J, Wasteson E, Sidenvall B, Sindevall E, Glimelius B, Sjöden PO, et al. Relevance of philosophy of life and optimism for psychological distress among individuals in a stage where death is approaching. *Support Care Cancer*. 2006; 14(4):310-9.
130. De Raeve L. Positive thinking and moral oppression in cancer care. *Eur J Cancer Care*. 1997; 6(4):249-56.

Anexos

"Não, não, a morte não é algo que nos espera no fim. É companheira silenciosa que nos fala com voz branda, sem querer nos aterrorizar, dizendo sempre a verdade e nos convidando à sabedoria de viver."

Rubem Alves

Anexo 1

Anexo 2

Instrumento de Coleta de Dados e Questões Orientadoras para as Entrevistas

I. Caracterização

- 1) Sexo: () M () F
- 2) Idade: _____ anos
- 3) Religião: _____
- 4) Grau de escolaridade: _____
- 5) Patologia: _____

- 6) Tempo de diagnóstico e tratamento:

- 7) *Performance status* segundo escala ECOG: _____

Escala de *performance status* ECOG

Grau	Definição
0	Totalmente ativo e sem restrições de atividade.
1	Restrito a atividades físicas, mas deambulando e apto a realizar atividades laborais leves.
2	Incapaz de realizar atividades laborais, mas deambulando e com autocuidado presente.
3	Autocuidado limitado e confinado ao leito ou cadeira durante mais de 50% do período em que permanece acordado.
4	Impossível o autocuidado e totalmente confinado ao leito ou à cadeira.

II. Questões norteadoras

- A) Como você gostaria que a equipe de Enfermagem se comunicasse com você durante seu tratamento?

- B) O que a equipe de Enfermagem pode fazer para te ajudar?

Anexo 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estudo: “A inter-relação entre a equipe de enfermagem e o paciente gravemente enfermo”

INFORMAÇÕES A(O) PACIENTE

INTRODUÇÃO :

Este documento fornece uma descrição do estudo do qual você está sendo convidado a participar. Também resume as informações atualmente disponíveis em relação às condutas a serem avaliadas.

A equipe de enfermagem desempenha papel importante durante o tratamento de pacientes gravemente enfermos, uma vez que permanece todo o tempo ao lado dos doentes. Assim, é importante que haja um bom relacionamento entre a equipe e os pacientes. Para tanto, a comunicação entre as duas partes deve ser eficaz, de modo que o profissional possa atender as expectativas do paciente e a assistência prestada tenha maior qualidade.

OBJETIVO DO ESTUDO:

Este estudo tem como objetivos identificar suas necessidades com relação à comunicação com a equipe de enfermagem e conhecer as suas expectativas relacionadas à assistência de enfermagem durante seu tratamento.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO:

Caso concorde em participar do estudo, você responderá algumas perguntas e seu depoimento será gravado em fita K-7 e depois transcrito na íntegra, com sua identidade preservada

PROVÁVEIS RISCOS / EVENTOS ADVERSOS:

Não há riscos para sua saúde ou para a continuidade do seu tratamento caso concorde em participar do estudo.

Qualquer dúvida pode ser esclarecida com a pesquisadora Monica M.T.Araújo pelo telefone (11) 6128-3723.

PROVÁVEIS BENEFÍCIOS:

O estudo será futuramente publicado em revistas da área de saúde e enfermagem e poderá contribuir para a melhora na assistência aos pacientes.

CONFIDENCIALIDADE :

Todos os dados obtidos durante o estudo, relacionados a você, serão tratados como confidenciais e apenas revelados às autoridades legais. Nenhuma informação envolvendo seu nome será fornecida a qualquer pessoa, à exceção dos médicos participantes no tratamento. Você não será identificado pessoalmente em qualquer relatório baseado neste tratamento. Os dados do seu caso serão computadorizados e anonimamente utilizados em um relatório final sobre os resultados obtidos. Poderão ser controlados de acordo com os regulamentos atualmente em vigência.

PROTEÇÃO DO PACIENTE :

- Comitê de Ética :

Este protocolo foi submetido à avaliação do Comitê de Ética cuja atividade é verificar se as condições exigidas para sua proteção e o respeito a seus direitos vem sendo cumpridos.

O Comitê forneceu sua aprovação antes de iniciar este estudo. Em caso de dúvida entrar em contato com a Dra. Célia Tosello de Oliveira – Coordenadora do CEP ou Dr. José Costa de Andrade – Secretário do CEP através do telefone: 6099-3999 ramal 3935.

SEUS DIREITOS:

Você tem toda a liberdade para decidir se quer ou não participar desta pesquisa. Poderá recusar e, se aceitar, poderá abandonar o estudo a qualquer momento sem ter que fornecer qualquer razão que justifique sua decisão. Além do mais, seu médico terá que lhe avisar se novas informações estiverem disponíveis e forem relevantes para o seu desejo em continuar a participar deste estudo.

Sua recusa ou abandono subsequente não terá efeito no seu relacionamento com a equipe de saúde. Se você desejar, seu médico irá continuar a tratá-la com os melhores meios disponíveis. Seu relacionamento com a equipe médica ou de enfermagem não será afetado pela sua decisão. Se você tiver quaisquer perguntas sobre este estudo, por favor, exponha-as.

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO PACIENTE

“A inter-relação entre a equipe de enfermagem e o paciente gravemente enfermo”

SEÇÃO DO INVESTIGADOR: (a ser preenchido pelo investigador)

Nome do investigador:...Monica M. T Araújo.

Local : Ambulatório de Quimioterapia

Pessoa de contato : Monica M.T. Araújo **Número do telefone:** (11) 6128-3723

Confirmo que expliquei o estudo clínico detalhadamente ao paciente. Furneci uma folha de informações e respondi a todas as perguntas que o paciente tinha em relação ao estudo.

Assinatura..... **Data**.....

SEÇÃO DO PACIENTE: (a ser preenchida pelo paciente)

Código do paciente*

Nome da paciente.....

Endereço

Telefone.....

SEÇÃO DO REPRESENTANTE LEGAL DO PACIENTE:

(quando necessário à autorização através de outra pessoa que não o paciente. A ser preenchida por este representante).

Grau de parentesco com o paciente:.....

Nome do representante legal.....

Recebi, li e entendi a **Folha de Informação do Paciente** para o estudo acima. Também recebi uma explicação adequada sobre este estudo clínico, seus propósitos, riscos e sobre meus direitos como paciente e o que será feito por mim. Eu tive a oportunidade de fazer perguntas antes de tomar qualquer decisão. Poderei solicitar ao meu médico informações adicionais a qualquer momento. Sei que a decisão de tomar parte deste estudo é só minha e que tenho o direito de mudar de idéia a qualquer momento durante o curso do estudo sem que isto afete meu tratamento futuro. Deverei informar, em seguida, o meu médico. Também entendi que o acesso às informações relevantes a partir de meus registros poderá ser solicitado como parte do tratamento e que os dados reunidos durante o mesmo poderiam ser verificados pelas Autoridades de Saúde e representantes do patrocinador, de acordo com a atual legislação. Estou certo de que não serei identificado a partir dos dados extraídos de meus registros e que todos estes serão processados com o máximo de confidencialidade. Com base nisso, autorizo minha participação nesta pesquisa.

Assinatura do paciente ou representante legal:.....

Datado pelo paciente ou representante legal: ___/___/_____

QUEM MORRE?

*Morre lentamente
quem se transforma em escravo do hábito,
repetindo todos os dias os mesmos trajetos, quem não muda de marca
Não se arrisca a vestir uma nova cor ou não conversa com quem não conhece.*

*Morre lentamente
quem faz da televisão o seu guru.
Morre lentamente
quem evita uma paixão,
quem prefere o negro sobre o branco
e os pontos sobre os "is" em detrimento de um redemoinho de emoções,
justamente as que resgatam o brilho dos olhos,
sorrisos dos bocejos,
corações aos tropeços e sentimentos.*

*Morre lentamente
quem não vira a mesa quando está infeliz com o seu trabalho,
quem não arrisca o certo pelo incerto para ir atrás de um sonho,
quem não se permite pelo menos uma vez na vida,
fugir dos conselhos sensatos.*

*Morre lentamente
quem não viaja,
quem não lê,
quem não ouve música,
quem não encontra graça em si mesmo.*

*Morre lentamente
quem destrói o seu amor-próprio,
quem não se deixa ajudar.*

*Morre lentamente,
quem passa os dias queixando-se da sua má sorte
ou da chuva incessante.*

*Morre lentamente,
quem abandona um projeto antes de iniciá-lo,
não pergunta sobre um assunto que desconhece
ou não responde quando lhe indagam sobre algo que sabe.*

*Evitemos a morte em doses suaves,
recordando sempre que estar vivo exige um esforço muito maior
que o simples fato de respirar. Somente a perseverança fará com que
conquistemos um estágio esplêndido de felicidade.*

PABLO NERUDA