



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

ELEANDRO DO PRADO

VIVÊNCIAS DA PESSOA COM CÂNCER FRENTE A IMINÊNCIA DA MORTE

**MARINGÁ
2016**

ELEANDRO DO PRADO

VIVÊNCIAS DA PESSOA COM CÂNCER FRENTE A IMINÊNCIA DA MORTE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: O cuidado à saúde nos diferentes ciclos da vida.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Catarina Aparecida Sales

MARINGÁ
2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

P896v Prado, Eleandro do
Vivências da pessoa com câncer frente a iminência da morte / Eleandro do Prado. - -Maringá, 2016.
134 f.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Catarina Aparecida Sales.
Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Maringá, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2016.

1. Enfermagem oncológica. 2. Cuidados paliativos. Oncologia - Enfermagem. 3. Paciente terminal. 4. Câncer. I. Sales, Catarina Aparecida, orient. II. Universidade Estadual de Maringá. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDD 21.ed.610.736

ELEANDRO DO PRADO

VÊNCIAS DA PESSOA COM CÂNCER FRENTE A IMINÊNCIA DA MORTE

Aprovado em 13 de dezembro de 2016.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Catarina Aparecida Sales (Orientadora)
Universidade Estadual de Maringá (UEM)

Prof^ª. Dr^ª. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)

Prof^ª. Dr^ª. Laura Misue Matsuda
Universidade Estadual de Maringá (UEM)

Prof^ª. Dr^ª. Elisabeta Albertina Nietzsche
Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)

Prof^ª. Dr^ª. Vanessa Denardi Antoniassi Baldissera
Universidade Estadual de Maringá (UEM)

DEDICO

Ao meu pai **João Ilto do Prado** (*in memoriam*), que com sua ausência me ensinou a conviver com a saudade e a valorizar cada instante dessa vida. O meu coração sofre ainda com sua ausência e meus braços ainda não se cansaram por esperar o seu abraço, porém, me acalenta saber que você está em um lugar especial olhando e torcendo por mim.

Aos pacientes que em meio a tamanha dor, acolheram-me com doçura, compartilhando de seus sentimentos, anseios e medos, que com seus exemplos abriram-me os olhos diante da fragilidade que é a vida.

Aos familiares, que me abriram a porta de seus lares e ofereceram-me além da hospitalidade, a convivência com seus entes queridos, compartilhando com eles suas lágrimas e sorrisos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço hoje e sempre, primeiramente a Deus, meu Pai, princípio e começo de tudo em minha vida, por sempre estar ao meu lado e por tudo que me proporcionou, sendo em todos os momentos meu porto seguro.

À minha vó Amélia (*in memoriam*) que me ensinou na prática que a morte pode ser vivida, esperada e preparada. Com você vó, eu aprendi que a despedida pode ser triste, mas não dolorosa.

À minha família, pela compreensão nos momentos em que precisei estar ausente e por sempre ter acreditado em mim.

À minha mãe, muito amada, pelo estímulo desprendido a mim, fazendo-me acreditar em minhas qualidades, impulsionando-me para que eu transgredisse as barreiras com força e caráter. Agradeço por ter despertado em mim o prazer por estudar e por ir à luta atrás de meus sonhos.

À professora doutora Catarina Aparecida Sales, pela oportunidade de participar desse projeto que tantos resultados positivos trouxe a mim. Pela importante troca de conhecimentos que realizou conosco, por sua paciência e compreensão em vários momentos.

A todos os professores que foram mestres na arte de ensinar no Programa de Pós-graduação em Enfermagem – PSE da Universidade Estadual de Maringá – UEM, aos componentes da minha banca, pelas excelsas contribuições e compartilhamento de conhecimentos, o meu mais sincero reconhecimento.

Aos funcionários do PSE que trabalharam para que esse momento pudesse acontecer, com paciência e carinho. Aos alunos da graduação e integrantes dos projetos de extensão, obrigado pelo companheirismo e pelos ensinamentos também.

À Rede Feminina de Combate ao Câncer – RFCC de Maringá – PR, pela acolhida, carinho e receptividade que tiveram com meu trabalho; guardarei no coração cada momento que estive com vocês, foram muito mais que uma casa de apoio, tornou-se um lar de amor, amizade e compaixão. Obrigado, esses exemplos fundamentarão para sempre a minha prática profissional.

Aos meus colegas do Mestrado da turma de 2015, vou ter vocês com muito carinho na minha memória.

Aos meus amigos do grupo de pesquisa, da minha turma e os que me acolheram com carinho em Maringá, vocês foram sem dúvidas a família que formei nessa cidade, muito obrigado pela presença, foram fundamentais nesse processo, mesmo em tamanha solidão, vocês jamais me deixaram sentir sozinho.

A todos os pacientes que encontrei em meu caminho, que fortaleceram essa luta em prol dos cuidados paliativos, da boa morte e do respeito que busco aos pacientes que transitam nessa fase tão especial da vida, que ao olhar a morte aprendamos a respeitar, dar valor e aproveitar a vida.

“As pessoas mais bonitas que conhecemos são aquelas que conheceram o sofrimento, conheceram a derrota, conheceram o esforço, conheceram a perda e encontraram seu caminho para fora das profundezas. Essas pessoas têm uma apreciação, uma sensibilidade e uma compreensão da vida que as enche de compaixão, gentileza e uma profunda preocupação amorosa. Pessoas bonitas não acontecem por acaso...”

(Elisabeth Kübler-Ross)

PRADO, E. **Vivências da pessoa com câncer frente a iminência da morte.** 134 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Maringá. Orientadora: Catarina Aparecida Sales. Maringá, 2016.

RESUMO

Pensar sobre a morte pode ser assustador e doloroso, mas pode ser um tempo para se concentrar e compartilhar as expectativas e preocupações. A escolha por aprofundar-me nas necessidades dos pacientes que vivenciam a terminalidade como foco da minha atenção profissional justifica-se pela fragilidade e carência normalmente imposta em consequência da aproximação da morte. Portanto, esse cuidado ao paciente oncológico que se aproxima da morte, transfigura-se de caráter imprescindível, a fim de amenizar o sofrimento e promover a qualidade de vida. Porém, não antes de apreender as suas necessidades, desvendando por meio delas, seus sentimentos e carências e, sobretudo, considerar suas escolhas. Sendo assim, este estudo objetivou compreender o cotidiano dos pacientes oncológicos que vivenciam o processo de morte e morrer. Para isto, optei pela pesquisa qualitativa norteada pela fenomenologia existencial de Martin Heidegger, que possibilitou compreender esse momento de terminalidade. Os protagonistas desse estudo foram 11 pacientes oncológicos com doença avançada, atendidos por uma instituição não governamental de referência assistencial ao paciente em situação de vulnerabilidade, de um município da região Noroeste do Paraná, no período de novembro de 2015 a março de 2016. A fim de atender os objetivos deste estudo, utilizei a entrevista gravada para inquirir a essas pessoas as seguintes questões norteadoras: **“Como tem sido sua experiência nessa fase da doença?”** e **“Como tem sido conviver com a impossibilidade de cura da sua doença?”** para captar seus discursos. Para a análise de dados foram seguidos os passos descritos por Paula, e para manter o anonimato dos pacientes, nomeiei-os com nomes de personagem do livro: “O Pequeno Príncipe”. Os resultados das análises desvelaram as vivências dos pacientes com câncer e estágio avançado, assim como seus sentimentos e necessidades ante a esse processo, expressos por meio das temáticas ontológicas: Encontrando-se com a possibilidade inevitável da morte; Encontrando-se consigo mesmo pelo sofrimento; Transcendendo sua angústia existencial por meio da espiritualidade, Enfrentando o processo morte e morrer, Desvelando o sofrer sob a ótica do paciente na iminência da morte e Permanecendo-se só ante a morte. A interpretação dos sujeitos desvelou que a confirmação em ter o câncer despertou sentimentos de dor, desespero e surpresa diante da realidade de finitude que a doença lhe impõe, tais evidências me levaram a crer que quase tão terrível quanto receber o diagnóstico de câncer é o fato de perceber-se com câncer, devido ainda ao estigma de sofrimento e morte que essa doença ainda carrega. Percebeu-se também que ao tornar-se incurável a morte se impõe como um horizonte cada vez mais próximo, inflamando sentimentos de decepção e fragilidade. Todavia, esse choque que envolve o paciente diante da possibilidade da morte me levou a apreender que apesar de um fenômeno natural a morte ainda não é vista como tal em nossa cultura, mas como um episódio temível pelo ser-no-mundo durante o seu estar-no-mundo. Ao perceberem-se mergulhados nesta condição de finitude de vida em seu cotidiano, os depoentes refletem sobre suas vontades e percepções, buscando uma nova forma de viver, evidenciando sua existência autêntica. Concluiu-se que, ao compreender as necessidades e vivências do Ser-doente ante a morte, é factível que atitudes impessoais e inautênticas

possam transcender a um novo patamar assistencial, além de nos atentar como profissionais de saúde a uma reflexão acerca do relacionamento com estes seres, gerando subsídios para o desenvolvimento de estratégias na atuação junto aos pacientes na terminalidade e seus familiares, acolhendo a estes, nas suas dúvidas, apreensões, e indo além de suas necessidades físicas, para adentrar em seu mundo biopsicossocial.

Palavras-chave: Morte. Neoplasias. Enfermagem. Terminalidade. Vivência.

PRADO, E. **Experiences of the person with cancer faced with the imminence of death.** 134 f. Dissertation (Master in Nursing) – State University of Maringá. Supervisor: Catarina Aparecida Sales. Maringá, 2016.

ABSTRACT

Thinking about death can be frightening and painful, but it can be a time to focus and share the expectations and concerns. The choice to deepen ourselves on the needs of patients who experience terminality as the focus of our professional attention is justified by the fragility and lack usually imposed as a result of approaching death. In this way, this care to cancer patients approaching death has essential character, in order to alleviate suffering and promote quality of life. But not before understanding their needs, revealing their feelings and desires and, above all, consider their choices. Thus, this study aimed to understand the daily life of cancer patients who experience the process of death and dying. For this, this qualitative research was guided by existential phenomenology of Martin Heidegger, who enabled to understand this moment of terminality. The protagonists of this study were 11 cancer patients with advanced disease, treated in a non-governmental institution of reference assistance to the patient in a vulnerable situation, in a municipality of Northwest of Paraná, in the period from November 2015 to March 2016. In order to meet the objectives of this study, we used the taped interview to ask these people the following guiding questions: **“How has been your experience at this stage of the disease?”** and **“How have you been living with the impossibility of healing your disease?”** to capture their speeches. For data analysis, we followed the steps outlined by Paula, and to maintain the anonymity of patients, we named them with character names of the book: “The Little Prince”. The results of the analyses revealed the experiences of cancer patients in advanced stage, as well as their feelings and needs at this process, expressed through the ontological themes: Meeting with the inevitable possibility of death; Finding themselves by suffering; Transcending the existential anguish through spirituality, Facing the death and dying process, Unveiling the suffering from the perspective of the patient in the imminence of death and Staying alone before death. The interpretation of the subjects showed that the diagnosis of cancer aroused feelings of pain, despair and surprise at the finitude reality that the disease imposes, and such evidence led us to believe that almost as bad as being diagnosed with cancer is realizing with cancer, also due to the stigma of suffering and death that this disease still carries. It is also realized that by becoming the disease incurable, death is imposed as an ever closer horizon, bringing feelings of disappointment and fragility. This shock involving the patient facing the possibility of death demonstrated that, although death is a natural phenomenon, it is not seen as such in our culture, but as a fearsome episode by being-in-the-world during its staying-in-the-world. When they perceive themselves immersed in this finitude of life condition in their daily lives, the patients reflect on their desires and perceptions, seeking a new way of living, showing their true existence. We concluded that, by understanding the needs and experiences of the being-sick at the death, it is feasible that impersonal and inauthentic attitudes can transcend to a new level of assistance, and besides leading health professionals to reflect about the relationship with these beings, generate subsidies for the development of strategies to work with the patients in terminal illness and their families, welcoming these in their doubts, hesitations, and beyond their physical needs, to enter in their biopsychosocial world.

Key words: Death. Neoplasms. Nursing. Terminality. Experience.

PRADO, E. **Vivencias de la persona con cáncer frente a inminencia de la muerte**. 134 f. Disertación (Maestría en Enfermería) – Universidad Estadual de Maringá. Líder: Catarina Aparecida Sales. Maringá, 2016.

RESUMEN

Pensar acerca de la muerte puede ser asustador y doloroso, pero puede ser un tiempo para concentrarse y compartir las expectativas y preocupaciones. La escoja por profundizarme en las necesidades de los pacientes que vivencian la finitud como foco de mi atención profesional, se justifica por la fragilidad y carencia normalmente impuesta en consecuencia del acercamiento de la muerte. Por lo tanto, ese cuidado al paciente oncológico que se acerca de la muerte, se transfigura de carácter imprescindible, a fin de amenizar el sufrimiento y promover la calidad de vida. Sin embargo, no antes de aprender sus necesidades, desvendando por medio de ellas, sus sentimientos y carencias, y sobre todo considerar sus escojas. Siendo así, este estudio tiene por objetivo comprender el cotidiano de los pacientes oncológicos que vivencian el proceso de muerte y morir. Para esto, opté por la investigación cualitativa norteada por la Fenomenología Existencial de Martin Heidegger, que posibilitó comprender ese momento de finitud. Los protagonistas de ese estudio fueron once pacientes oncológicos con enfermedad avanzada, atendidos por una institución no gubernamental de referencia asistencial al paciente en situación de vulnerabilidad, de un municipio de la región noroeste de Paraná, en el período de noviembre de 2015 a marzo de 2016. Con la finalidad de atender los objetivos de este estudio, utilicé la entrevista grabada para inquirir a estos pacientes las siguientes cuestiones que nortearon: “**¿Cómo ha sido su experiencia en esa fase de la enfermedad?**” y “**¿Cómo ha sido convivir con la imposibilidad de cura de su enfermedad?**” con la finalidad de captar sus discursos. Para el análisis de datos se siguió los pasos descritos por Paula, y para mantener el anonimato de los pacientes, se los nombré con nombres de personajes del libro: “El Principito”. Los resultados de los análisis desvelaron las vivencias de los pacientes con cáncer y etapa avanzada, así como sus sentimientos y necesidades delante de ese proceso, expresos por intermedio de las temáticas ontológicas: Encontrándose con la posibilidad inevitable de la muerte; Encontrándose consigo mismo por el sufrimiento; Trascendiendo su angustia existencial por medio de la espiritualidad, Enfrentando el proceso muerte y morir, Desvelando el sufrir bajo la óptica del paciente en la inminencia de la muerte y Permaneciendo solo ante la muerte. La interpretación de los sujetos desveló que la confirmación de tener el cáncer despertó sentimientos de dolor, desespero y sorpresa delante de la realidad de finitud que la enfermedad le impone, tales evidencias nos llevaron a creer que casi tan terrible cuanto recibir el diagnóstico de cáncer es el hecho de percibirse con cáncer, debido aun al estigma de sufrimiento y muerte que esa enfermedad aun conlleva. Se percibió, también, que a volverse incurable la muerte se impone como un horizonte cada vez más cercano, inflamando sentimientos de decepción y fragilidad. Como todavía, ese choque que envuelve el paciente delante de la posibilidad de la muerte nos llevó a percibir que a pesar de un fenómeno natural la muerte aún no es vista como tal en nuestra cultura, pero sí como un episodio temible por el ser-en el-mundo durante su estar-en -el mundo. Al percibirse entonces sumidos en esta condición de finitud de vida en su cotidiano, los entrevistados a reflexionar sobre sus voluntades y percepciones, buscando una nueva forma de vivir, evidenciando así su existencia auténtica. Se concluye que, al comprender las necesidades y vivencias del Ser-enfermo delante la

muerte, es factible que actitudes impersonales e inauténticas puedan trascender a un nuevo nivel asistencial, además de atentarnos como profesionales de salud a una reflexión acerca del relacionamiento con estos seres, generando subsidios para el desarrollo de estrategias en la actuación junto a los pacientes en la finitud y sus familiares, acogiendo a estos, en sus dudas, aprensiones, y más allá de sus necesidades físicas, para adentrar en su mundo biopsicosocial.

Palabras clave: Muerte. Neoplasias. Enfermería. Finitud. Vivencia.

APRESENTAÇÃO

O presente estudo é resultado do projeto de dissertação de mestrado apresentado ao programa de pós-graduação em enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – UEM, e que foi desenvolvido com pacientes oncológicos com doença avançada e em iminência da morte, foi embasada nos pressupostos metodológicos da Fenomenologia Heideggeriana e, teve por objetivo compreender os sentimentos e percepções de pacientes com câncer que vivência a progressão da doença e caminham na terminalidade da vida. Para isso, foram entrevistadas 11 pacientes com câncer em estágio avançado, atendidos por uma instituição filantrópica de um município do Noroeste do Paraná. O trabalho foi organizado em sessões para maior clareza e entendimento, sendo intituladas: “Introdução”, “Quadro teórico”, “Descrevendo o referencial teórico”, “Delineando o caminho metodológico”, “Descrevendo o caminho rumo aos participantes da pesquisa”, “Descrevendo o encontro com os participantes da pesquisa”, “Resultados”, “Considerações acerca do estudo”, “Implicações para o ensino, a pesquisa e a prática da enfermagem”. Ressalta-se que os resultados foram apresentados sob a forma de dois manuscritos, a saber:

Manuscrito 1 – “Vivência de pessoas com câncer ante a impossibilidade de cura: análise fenomenológica”, onde apresento as vivências e sentimentos de pacientes com câncer acerca do diagnóstico do câncer avançado;

Manuscrito 2 – “O estar-com-câncer em estágio avançado: análise fenomenológica por quem a vivencia”, a partir do qual desvelo sobre o sofrimento que emana do processo de terminalidade e suas consequências.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
1.1	MEU TRILHAR AO ENCONTRO DO CUIDADO HUMANO	15
1.2	DA JUSTIFICATIVA À DEFINIÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO	20
2	OBJETIVOS	24
3	QUADRO TEÓRICO	25
3.1	CÂNCER: PANORAMA ATUAL E SUAS IMPLICAÇÕES NO PROCESSO ADOECER E MORRER	25
3.2	A MORTE E SUAS INTERFACES HISTÓRICAS	27
3.2.1	Abordagem da morte conforme o catolicismo	30
3.3	MORTE: RUMO A UM NOVO CONCEITO	35
4	DESCRIÇÃO DO REFERENCIAL FILOSÓFICO	38
4.1	A FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL DE MARTIN HEIDEGGER	39
5	CAMINHO METODOLÓGICO	46
5.1	BUSCANDO O DESVELAMENTO DO SER	46
6	DESCREVENDO O CAMINHO RUMO AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA	49
6.1	INQUIETAÇÃO DA PESQUISA	49
6.2	RUMO AOS PARTICIPANTES	50
7	DESCREVENDO MEU ENCONTRO COM OS PARTICIPANTES DA PESQUISA	55
7.1	APRESENTANDO OS DEPOENTES DO MEU ESTUDO	56
8	RESULTADOS	74
8.1	MANUSCRITO 1	74
8.2	MANUSCRITO 2	90
9	CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO	111
10	IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA O ENSINO, A PESQUISA E PRÁTICA DA ENFERMAGEM	114
	REFERÊNCIAS	116
	APÊNDICES	124
	ANEXOS	129

1 INTRODUÇÃO

1.1 MEU TRILHAR AO ENCONTRO DO CUIDADO HUMANO

Ao refletir sobre o início dessa caminhada até o mestrado, recordei de dificuldades e tropeços, que poderiam render grandes delongas sobre “espinhos”, porém prefiro falar da gratidão que sinto por “eles”, e das “flores” que me proporcionaram nesse percurso, com tantos “milagres” e descobertas. Ao devanear sobre esses caminhos lembro-me que foram momentos que fizeram a minha escolha profissional realmente valer a pena, porque me direcionaram para uma área rica em ciência, mas também em afeto, impulsionando-me a escolher o tema do meu mestrado e o teor da minha pesquisa. Anseio, portanto que minhas escolhas possam contribuir com novos dados, experiências e relatos, e aproximar mais aquilo que convencionamos entre ciência e prática.

A enfermagem não foi a primeira escolha para o meu futuro profissional, mas certamente o enriqueceu. Inicialmente, a decisão tomada foi em relação ao meu “ser”, sobre o que eu gostaria de me tornar, assim, diversos motivos me encaminharam a decidir por um caminho religioso, levando-me a iniciar a graduação em filosofia, na Universidade Estadual do Centro-Oeste – Unicentro.

O propósito que havia assumido ainda exigia algo mais, ir além de ser apenas um mensageiro de conselhos dominicais, queria ser mais do que isso, assim já havia pré-determinado no meu caminho algumas escolhas, direcionando-as para a área de educação e voluntariado, o que me proporcionava a sensação de utilidade, sem imaginar qualquer aptidão para a área de saúde. Porém, o destino nos faz desembarcar onde é necessário.

A minha trajetória na enfermagem se iniciou ainda durante o curso de filosofia, quando me deparei com um infortúnio ao meu lado, pois pela primeira vez passava a experienciar o estar próximo a um doente, e um doente com câncer, doença ainda de grande estigma social. Ao vivenciar esse contexto suscitou a vontade de aprender o cuidar, e logo meu foco foi o curso de enfermagem.

Efetivar um objetivo que subitamente surgiu, exige preparo e dedicação, assim deu-se início à maratona de preparo para o vestibular, porém a primeira tentativa foi frustrada, a decepção e o desapontamento comigo mesmo, quase cessaram os meus planos, foi

quando ouvi do inspirador desses novos planos o seguinte: “Árvores secas, não dão frutos e nem sombra, elas na natureza são inúteis e servem somente para descanso temporário de alguns pássaros, e não por muito tempo elas acabam caindo, assim são as pessoas que deixam de sonhar e desiste daquilo que lindamente desenharam para si”. Então com mais dedicação apliquei-me no preparo para o próximo vestibular, e na listagem seguinte dos aprovados de enfermagem pela Unicentro, lá estava meu nome, entre os primeiros classificados.

Logo no início da minha trajetória acadêmica, tive que fazer minhas primeiras escolhas. Uma entre a filosofia e a enfermagem, e a outra sobre o destino da minha vida que mudaria dali para frente. Meu futuro nunca esteve tão presente em minhas mãos como naquele momento. Ao optar seguramente pela enfermagem percebi que minha vida seguiria outros caminhos.

A imagem secular que tinha da enfermagem, como executora de cuidados, mantida somente pela compaixão, logo foi desfazendo-se, e percebi fortemente a cientificidade presente em todas as áreas dessa profissão, e ao adentrar **este** universo, compreendi o desafio que havia pela frente.

O meu foco acadêmico e, posteriormente, profissional sempre esteve aliado entre a assistência propriamente dita e a essência do cuidado, ambas motivadas pelos pilares da enfermagem e pelas contribuições advindas da filosofia, e foi nesta perspectiva que foquei meus trabalhos acadêmicos.

O interesse pela área de oncologia surgiu antes mesmo do contato com a área de saúde, mas se efetivou logo na primeira oportunidade em participar de um grupo de extensão no final do primeiro ano.

O grupo de extensão denominado “Gapon – Grupo de Apoio ao Paciente Oncológico” era formado por uma equipe de profissionais multidisciplinar, os quais prestavam, por meio de visitas semanais, atendimento domiciliar aos pacientes em cuidados paliativos, atendendo e identificando suas demandas. Semanalmente a equipe de profissionais realizavam reuniões onde eram discutidas condutas sobre os pacientes visitados e sobre as suas principais necessidades. Foi um grupo de grande relevância, pois refinou o meu interesse pela oncologia, agora com enfoque em cuidados paliativos.

As reuniões do projeto aconteciam na sede da Associação do Centro-Oeste do Paraná de Estudo e Combate ao Câncer – ACOPECC, onde também funcionava uma casa de apoio, que recebia vários pacientes provenientes de diversas regiões do centro do Estado

do Paraná. Eram pacientes predominantemente carentes, em qualquer fase da doença, que vinham para consultas, tratamentos ou cirurgias, os quais já estavam debilitados em consequência do tratamento ou pela doença avançada.

Os pacientes em tratamento oncológico provenientes de outras cidades, ficavam hospedados na casa de apoio durante toda a semana, como não havia expediente no período noturno, a direção da associação convidou-me para compor a sua equipe de voluntários, convite que prontamente aceitei, passei então a executar diversas atividades principalmente a noite, minha função praticamente era auxiliá-los e acompanhá-los, já que muitos não tinham acompanhantes e/ou estavam debilitados em consequência do tratamento, permaneci desenvolvendo essa atividade por três anos.

Nesse período foram inúmeras as noites sem dormir e inúmeros os pacientes com quem tive a oportunidade de conviver. Presenciei diversas situações, e muitas não foram fáceis para um “marinheiro de primeira viagem”, hoje, porém as vejo como situações corriqueiras: uma insônia, azia, êmese, e por vezes apenas uma vontade de ficar conversando, porém para um acadêmico inexperiente eram situações complexas.

Para muitos desses pacientes, fui o único acompanhante nessa jornada, era alguém especial para eles; muitos me aguardavam para jantar, outros me aguardavam para ir dormir e outros ficavam horas e horas contando-me suas histórias de vida. Assim, nesse ambiente tive a oportunidade de conhecer uma infinidade de “universos” que sem dúvidas contribuíram na construção do meu ser-enfermeiro.

Foram inúmeras as histórias que vivenciei nesse período e que certamente renderiam algumas páginas para detalhá-las, porém uma em especial me marcou: A história de uma paciente militante do movimento dos sem-terra (MST), ela tinha recém-descoberto o câncer de mama, e eu, tive a oportunidade de acompanhá-la durante todas as fases da doença: Desde o diagnóstico, as duas cirurgias, além do tratamento com suas consequências: o início da queda do cabelo, o desespero, o primeiro desfile com a peruca nova, até alegria pelo término do tratamento. Depois passamos a nos ver uma vez ao mês, nessas ocasiões ela sempre trazia consigo nova história e um presente da sua horta. Chegou o tempo em que nos víamos a cada três meses, sua alegria era contagiante, até que, novamente passamos a nos ver diariamente. A sua doença retornou e dessa vez mais agressiva, e a tristeza que a assolava ficou muito mais evidente. Por muitas noites ela teve apenas a mim e a sua insônia como companhia, e assim foi, até o dia em que sua presença na casa deixou de existir.

Percebi, então, na prática a essência dos cuidados paliativos, e o quanto aqueles minutos que eu despendia do meu tempo para escutá-la fazia diferença para aquela mulher. Foi por ela e com ela que passei a observar todo o caminho da doença, do diagnóstico ao seu declínio desfavorável; percebi nela que cuidados paliativos vão muito além da frase errônea: “não há nada o que se fazer”. Ao observar as necessidades do paciente paliativo, tais quais a solidão, as dores, o sofrimento psíquico e social, entre outros, suscitaram em mim a vontade de buscar na ciência ações direcionadas, que auxiliem na amenização dessas necessidades.

É inquestionável o quanto essa experiência proporcionou-me crescimento, um crescimento que ultrapassa páginas dos livros e artigos mais conceituados. Apesar do cansaço, do medo, de muitas vezes perder um passeio com amigos, não há arrependimento de uma só noite despendida com aqueles pacientes.

Ainda na casa de apoio, percebi que muitos pacientes que estavam ali, não recebiam informações sobre a sua doença, tratamento e tampouco sobre os seus direitos. Devido a essas necessidades, ingressei no projeto: “Assistência destinada a pacientes oncológicos”, com o objetivo de orientar os pacientes e seus familiares, por meio de palestras e orientações com profissionais de diversas áreas.

Esse projeto impulsionou-me a adentrar mais no campo científico da oncologia, compartilhando essas experiências por meio da elaboração de seminários, resumos, trabalhos em eventos científicos, com abordagem de temas que discorriam sobre o viver do paciente oncológico a sua terminalidade; a visita domiciliar como estratégia para a aplicação de cuidados paliativos; e cuidados paliativos ao paciente oncológico sob a ótica do trabalho interdisciplinar e multiprofissional. Percebi também que difundir essa temática era um esforço para que os pacientes que enfrentam essa fase possam terminar seus dias com conforto e menos sofrimento.

Após a conclusão da graduação em 2012, e com o intuito de dar continuidade ao aperfeiçoamento na área oncológica, iniciei a residência em oncologia, pela Liga Paranaense de Combate ao Câncer, no Hospital Erasto Gaertner, hospital de referência em oncologia no sul do País. Foram dois anos de experiências e o amadurecimento sem precedentes. No primeiro ano de residência atuei nos serviços clínicos gerais, pediátrico e pelo serviço de cuidados paliativos, onde tive a oportunidade de acompanhar também os pacientes atendidos em domicílio. A esses pacientes era disponibilizada uma gama de serviços, que amenizavam seus sofrimentos e diminuía o desgaste de vir até o hospital,

além de tranquilizar os familiares sobre as intempéries dessa fase da doença. Presenciei as mais variadas formas de expressão de gratidão; nesse período percebi o quão importante é para o paciente sentir que não está abandonado, que tem uma equipe que se preocupa com sua condição e para a família o apoio nesse momento.

A equipe de cuidados paliativos trabalhava em conjunto, focando o paciente em sua totalidade, nenhum procedimento que lhe causasse dor ou desconforto era lhe proporcionado, a menos que fosse extremamente necessário para seu bem-estar. Vi nesse contexto que para o paciente o mais importante é vivenciar cada fase com conforto, respeito, ao lado de quem ama. Compreendi também, que é necessário que a ciência caminhe ao lado da razão, e que paradigmas precisam ser quebrados. Reconheci o quanto a medicina tem a oferecer para os pacientes tidos como “aqueles que não têm nada a mais a se fazer”, essa frase deixou de permear o meu vocabulário.

Ao receber o prognóstico de cuidados paliativos, muitos dos pacientes, ao meio de tantas dúvidas, gostariam apenas de saber quantos dias, semanas ou meses que ainda lhes restavam, mas essa resposta eu nunca ouvi, passei a perceber então, que terminalidade não tem a ver com tempo, mas com uma doença grave, que está progredindo, seguindo seu curso natural, que em muitos pacientes vai produzir sofrimentos.

Dentro desse contexto, chamou-me a atenção o fato que a doença, os cânceres, eles se repetem nas pessoas, sem qualquer distinção, mas o sofrimento não, ele é único, cada um tem o seu, e cada um o concebe de forma distinta. Este olhar passou a instigar em mim reflexão, sobre a individualidade de cada paciente, da concepção destes diante dessa fase de terminalidade. Tais inquietações motivaram a escolha da temática para o mestrado.

Durante a residência tive a oportunidade de vivenciar a prática de cuidados paliativos no Instituto Nacional do Câncer – INCA no Rio de Janeiro, serviço de referência nacional, onde são elaboradas as diretrizes que embasam os modelos que orientarão os cuidados no restante do país, foi uma experiência sem precedentes, vivenciar outra realidade, presenciando na essência o que eram cuidados paliativos.

Nesse período usufruí da oportunidade em acompanhar diversas atividades e algumas situações marcantes. Vivenciei a real noção de finitude humana, e compreendi que cuidado paliativo é cuidado de proteção e respeito ao tempo do paciente. Um dos episódios que me marcou nesse período foi um jovem de 29 anos, com linfoma, o qual não respondeu aos tratamentos e progrediu com metástases, lembro-me do momento em que a enfermeira paliativista finalizou as informações ao paciente acerca de sua situação e

limitações, e como os cuidados seguiriam a partir daquele momento, nesse momento o jovem subitamente lançou uma pergunta que deixaria todos naquele lugar atônitos: “Qual era o tempo que ainda lhe restava de vida, e se haveria ainda tempo para ter o seu tão sonhado filho.” A esperança nos seus olhos e o silêncio que pairou no ar naquele instante foi torturador, e isto bastou como resposta. Infelizmente o tempo dele foi menor que o previsto.

Tendo-me apropriado, assim, de algumas facetas que revelam o existir do doente em sua terminalidade de vida, inquietei-me com suas necessidades primordiais. Logo, procurei empreender novos caminhos que me conduzissem para a compreensão do viver de uma pessoa perante a perspectiva de sua própria morte. Assim, procurei no Mestrado em Enfermagem, não apenas novos conhecimentos, mas também, respostas para minhas inquietações.

Logo, essas experiências que me embalaram até aqui me fazem acreditar que caminhamos rumo à difusão de um recente modelo de cuidar dos pacientes terminais, amparado sob a luz de uma ciência fundada em sentimentos, preocupada em atender as dificuldades que permeia o final da vida humana e onde todos os esforços são válidos, mas mantendo a sensibilidade de não tentar vencer o invencível, a morte.

1.2 DA JUSTIFICATIVA À DEFINIÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

O tema aqui explorado decorre de uma condensação de experiências, advinda dos anos de convivência com pacientes oncológicos, acompanhando a evolução, discreta, porém presente, da assistência de enfermagem para aqueles que vivenciam o processo terminal da vida. A escolha por aprofundar-me nas necessidades dos pacientes que vivenciam a terminalidade da vida em oncologia como foco da minha atenção profissional justifica-se pela fragilidade e carência normalmente imposta pela aproximação da morte.

Essa carência de assistência de enfermagem específica a essa fase da vida evidenciados na oncologia, está intimamente ligada com o significado secular que essa patologia carrega, o “ter câncer”, que ainda se reveste de estigmas, estando quase sempre associada a uma sentença de morte. Esse foi um dos motivos, que me levou a refletir o

quanto à concepção da morte que se aproxima, pode gerar transtornos imensuráveis na vida das pessoas com câncer.

A finitude da vida ainda é carregada de anseios e medos e se acentuam quando se trata de conviver com uma doença crônica, como o câncer e, vivenciar essa finitude em oncologia significa que o câncer espalhou do lugar de origem e atingiu órgãos e tecidos vitais. É nesse momento que o paciente fica sabendo que o câncer não vai desaparecer e provavelmente possui um tempo limitado para viver (HUI, 2015).

No entanto, a elaboração de um conceito para paciente terminal é laboriosa, em vista que existem convergências no significado de finitude e morte. Porém esses conceitos não devem comprometer ou prejudicar a assistência que deverá ser prestada a esse paciente. (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009).

A temática da morte aqui abordada é por um lado fascinante e por outro, aterrorizante, seja tanto por quem a estuda ou por quem a vivencia. Essa bilateralidade é consequência do tabu que envolve a temática, causando ainda estranheza quando alguém propõe investigações a seu respeito. Limitando inclusive o número de estudos e de pesquisadores que se debruçam nessa temática, tornando precária e deficiente no âmbito científico essa importante discussão. (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009).

Nesta perspectiva, superar tal estigma em torno à morte, pode servir para encara-la com uma tranquilidade pelo menos relativa, uma vez que ela faz parte da existência humana e precisa ser compreendida como parte do ciclo da vida, afinal ela se faz presente no cotidiano, é concreta, e inexorável (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015). Pensar na morte e principalmente na nossa morte, pode ser assustador e doloroso, mas acima de tudo pode ser um tempo para se concentrar e compartilhar as expectativas e preocupações que dela suscitam.

O progresso da medicina e a luta em manter a vida a qualquer custo em pacientes sem condições viáveis para isso, são capazes de transformar o processo de morrer em uma jornada mais longa e sofrida, e que terapias curativas instituídas podem ser consideradas fútil e sem resolubilidade (BURLÁ; PY, 2014).

Essa luta contra a natureza e o ciclo natural da vida evidencia o paradigma de que a morte na área da saúde ainda é encarada como a maior inimiga a ser combatida. Essa concepção faz com que inúmeras técnicas sejam adotadas, causando por vezes mais sofrimento do que benefícios, suscitando indagações como “Até que ponto, o paciente deve

ser submetido a técnicas e procedimentos invasivos nessa fase da doença?” e “Quais as suas principais necessidades?” (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009).

Nestas condições de adiamento da morte a todo custo, pacientes estão morrendo na solidão, cheios de medo, com suas dores não mitigadas, sintomas físicos não controlados e questões psicossociais e espirituais não atendidas, necessitando de apoio e acompanhamento.

Por ser um tema que ainda causa repugnância e desconforto, a temática da morte deixou de compor o rol de estudos científicos, e foi aos poucos sendo esquecida, apesar de que as pessoas ainda sofrem ao morrer na solidão, sofrem por não discuti-la, taxando-a como algo inconveniente e proibido. (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015). Contrapondo essa lógica proibitiva, há uma tendência por meio da filosofia de cuidados paliativos, de superação dessa coibição, permitindo àqueles que estão no processo morrer, a expressar seus sentimentos e suas necessidades diante da morte.

A perspectiva de cuidado paliativo referida vem evoluindo timidamente na área da saúde, porém tem sido ponto crucial para a enfermagem, sobretudo na assistência ao paciente que inevitavelmente se aproxima da morte ou mesmo para aqueles que convivem com uma doença incurável. Essa necessidade de cuidado surge como uma resposta ativa às consequências que advém da doença prolongada, incurável e progressiva, com intuito de prevenir o desconforto e lhes proporcionar melhor qualidade de vida possível. Posto isto, podemos afirmar que em oncologia os cuidados paliativos tende a ser então condição “*sine qua non*”, ou seja, inevitável.

No processo morte-morrer a abordagem dos cuidados paliativos, transcendendo os cuidados físicos, versa em reafirmar a importância da vida, considerando a morte, como processo natural e parte da natureza humana, estabelecendo um cuidado que não acelere a sua chegada, nem a prolongue com medidas desproporcionais (HERMES; LAMARCA, 2013). Portanto, esse cuidado ao paciente oncológico que se aproxima da morte, transfigura-se de caráter imprescindível, a fim de amenizar o sofrimento e promover a qualidade de vida. Para isso, antes é preciso apreender as suas necessidades, desvendando por meio delas, seus sentimentos e carências e, sobretudo, considerar as escolhas de seu livre arbítrio antes de iniciar quaisquer outras terapias.

Diante desse panorama percebe-se a relevância dessa temática para a enfermagem, sendo crucial o conhecimento amplo deste ser que se aproxima da sua terminalidade, das suas necessidades e fragilidades, com vistas a lhe proporcionar melhor qualidade de vida

nesse processo. Assim sendo, quanto melhor compreendermos esse fato inevitável que é a morte e quanto mais sabiamente a abordarmos, mais plenamente poderemos viver até a sua chegada.

Reconhecer as necessidades e até mesmo os sentimentos que permeiam a existência do *ser*, ao se aproximar da morte, propicia aos profissionais de saúde, aos cuidadores e até mesmo ao próprio indivíduo, saber o que esperar e estar preparado para lidar com esse momento permitindo para quem está vivenciando, que obtenha o apoio e os cuidados necessários para uma melhor qualidade de vida possível (HUI, 2015).

O ímpeto por essa qualidade de vida no momento da morte é o incentivo que me inquieta a elucidar o que de fato é importante diante da finitude, pois se morre mal quando a morte não é aceita; se morre mal quando os profissionais não estão aptos o suficiente para lidar com as reações emocionais que demandam esses pacientes; morre-se mal quando os pacientes são abandonados diante do medo e da solidão; morre-se mal quando a dor não é tratada adequadamente. Morre-se mal, quando a prática do silêncio ante a morte prevalece ao direito de discuti-la. Morre-se mal é o que queremos extinguir.

Falar da morte aos que transitam pelo caminho da terminalidade, é aproximá-los do direito de estar cientes dessa fase da vida. Todos nós sabemos que vamos morrer. Só não sabemos quando. Mas, no fundo de nossas ambições, gostaríamos, e muito. Ao sabermos desse encontro, podemos enfrentá-lo, sem medo, sem dor e com prazer. A vida ganha em intensidade e em valor se confrontada com a morte. Pensar na morte e falar sobre ela, é uma das situações mais eficazes de se conferir um tom qualitativo à vida. É uma oportunidade dada a quem não desanima diante de uma reflexão que angustia. Vamos falar sobre a morte, refletir, indagando nossas práticas e se estamos oportunizando ao paciente o direito de se preparar para partir.

Debruçando-me nessas reflexões e na tentativa de compreender as dúvidas que perpetuavam em mim no acompanhamento do paciente na fase terminal, é que busquei subsídios para clarear essas indagações: **Quais as necessidades do paciente oncológico ante a concretude de sua morte?** e, **Quais os sentimentos vivenciados por esses pacientes ante o processo de morte iminente?** Com isso procuro oportunizar e propiciar a esse ser a liberdade para praticar suas escolhas, tendo a chance de viver como quer viver e principalmente morrer como deseja morrer.

2 OBEJTIVOS

- Compreender como os pacientes oncológicos percebem a impossibilidade de cura da sua doença;
- Identificar as necessidades expressas pelas pessoas que vivenciam o processo de morte e o morrer;
- Compreender quais os sentimentos do paciente com câncer frente a esse processo.

3 QUADRO TEÓRICO

3.1 CÂNCER: PANORAMA ATUAL E SUAS IMPLICAÇÕES NO PROCESSO ADOECER E MORRER

Desde a antiguidade, o câncer tem afligido a humanidade, e ainda hoje é concebido com sentimentos de medo e angústia, por envolver não somente o paciente, mas todos os entes queridos a sua volta, consolidando assim fortes estigmas e preconceitos.

A prevalência do câncer tem aumentado significativamente nas últimas décadas, devido principalmente ao rápido envelhecimento da população, o comportamento de risco à saúde, além do aumento de agentes cancerígenos no meio ambiente e nos produtos consumidos” (FAGUET, 2015).

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (Inca), para o biênio de 2014/2015 era esperado aproximadamente 576 mil casos novos de câncer no Brasil, consolidando-se assim como a segunda causa de morte. Essa estimativa ressalta as mudanças no perfil demográfico brasileiro nas últimas décadas, evidenciando uma alteração importante no perfil de morbimortalidade, onde as doenças crônico-degenerativas tornaram-se um grave problema de saúde da população brasileira (FACINA, 2014).

As mudanças no perfil demográfico brasileiro iniciaram-se no século XIX, estendendo-se para o XX, e transformaram a relação entre a percepção social do câncer e a ascensão da sua incidência, a partir disso que começaram então a surgir instituições relacionadas aos cuidados específicos para doentes oncológicos, como hospitais especializados e centros de pesquisa (TEIXEIRA, 2010).

Do mesmo modo há articulações da indústria farmacêutica e órgãos científicos, no intuito de desenvolver pesquisas e recursos terapêuticos cada vez mais eficazes e menos danosos para combater o câncer, porém, essa é uma doença complexa e agressiva, e que apesar dos avanços científicos e de medicamentos desenvolvidos, para muitos pacientes o curso da doença toma rumo negativo, tornando a morte previsível e inevitável (CAPELLO et al., 2012).

Mesmo com a evolução tecnológica e avançadas formas de tratamento que emergem na contemporaneidade, o medo ainda persiste e o estigma do câncer mantém a

sua marca na cultura social, repleto de representações negativas que parece não se dissolver (FAGUET, 2015). Além de gerar inúmeras mudanças no indivíduo, o diagnóstico de câncer o leva a enfrentar um grande conflito emocional, pois ainda possui o estigma social de doença incurável e de morte iminente. Assim, as perspectivas da vida são abaladas pelo sentimento de temor dessa experiência inesperada, da qual terá que vivenciar (CAPELLO et al., 2012).

Por essas particularidades e muitas vezes pelo diagnóstico tardio, algumas pessoas iniciam o tratamento já em fase avançada da doença, crescendo exponencialmente o índice de doentes com prognóstico reservado, sem possibilidades de terapias curativas, corroborando então com a súbita letalidade da doença (DARONCO et al., 2014).

Considerando o grande número de doentes sem disponibilidade de tratamento curativo e que se encaminham para o processo de finitude, a Organização Mundial de Saúde (OMS) ressalta que os cuidados no fim de vida são de extrema importância para a assistência, porque melhora a qualidade de vida por meio da prevenção e alívio do sofrimento, bem como reduz outros problemas de ordem física e psicológica dos pacientes que percorrem o caminho que os aproxima da morte (DARONCO et al., 2014).

Mas a dificuldade em estabelecer uma comunicação eficaz com o paciente nessas condições de terminalidade faz com que essa discussão seja muitas vezes postergada ao momento próximo da morte, coibindo uma oportunidade valiosa nos últimos momentos de suas vidas (KOH; KIM; KIM, 2016).

Compreender o prognóstico de terminalidade de vida, e a morte, como processo natural e inevitável, pode gerar incompreensão ao indivíduo doente e a família, que apesar de estarem diante do fenômeno ainda apresentam-se resistentes em aceitá-lo, induzidos pela incoerência no reconhecimento do doente, como um doente terminal, em que a proximidade da morte é inevitável.

O processo “morte e câncer” é uma temática com vasta discussão e produção na área científica, porém, com progresso ainda discreto e velado na sociedade, dificultando o aprofundamento maior dessa abordagem. Esse “bloqueio”, possivelmente é motivado pela possibilidade de que a morte desperta sentimentos diversos no homem, como a ansiedade, o medo e o desinteresse, tornando natural a associação do câncer com o sofrimento e a morte (AQUINO; SILVA; SANTOS, 2008). Essa letalidade relacionada ao câncer remete a um histórico regado por imagens associadas ao sofrimento e à morte, sendo considerado como um dos piores flagelos do mundo contemporâneo.

Compreender os sentimentos dos indivíduos doentes e seus familiares ante ao prognóstico de terminalidade, contempla os seus medos e preocupações, e também a insegurança por enfrentar essa nova realidade, em conviver com uma enfermidade grave, cujas possibilidades de cura são mínimas ou nulas (SALES; MOLINA, 2004).

Assim, o que esperar de uma pessoa que se descobre com uma doença que o encaminha para o processo de finitude, sobretudo da morte? Não há como estabelecer uma resposta pronta, apenas sabe-se que há ali um ser humano que necessita de acolhimento, enquanto aguarda a morte cumprir seu papel. Entretanto, a vivência desta espera e das circunstâncias das quais ela se cerca, só pode ser entendida na perspectiva de quem a vivencia.

3.2 A MORTE E SUAS INTERFACES HISTÓRICAS

A morte é um fato biológico, mas, além disso, tem aspectos sociais, históricos, culturais, éticos e legais que, na maioria das vezes, estão intimamente relacionados. A presente seção aqui discorrida não tem a pretensão de realizar um levantamento extenso sobre a morte, mas de expor de modo sintetizado como algumas culturas lidaram ou têm lidado com a morte e o morrer e as significativas transformações que sucederam ao longo do tempo e do espaço.

Desde os primórdios da civilização, a morte é considerada como um objeto de estudo ambíguo: é fascinante, mas ao mesmo tempo aterrorizador. Para melhor compreensão acerca do assunto, faz-se importante refletir sobre essa temática. Sendo assim, a presente seção tem por objetivo realizar uma revisão teórica sobre a temática da compreensão da morte ao longo do contexto histórico do ser humano.

A morte é mais do que um fim inevitável, é um fato consumando, é a fase final para toda vida existente. A morte é uma parte da existência do homem. Todos têm esta certeza, mas, ao mesmo tempo, pode não ser aceita pelo ser humano. Apesar disso, a morte está presente nas discussões em torno do âmbito religioso, antropológico, sociológico, médico e educacional, adquirindo interpretações diversas (MELO, 2008).

Os questionamentos sobre o significado da morte ou sobre o que ocorre quando se morre são indagações que perpetuam em todas as culturas, desde o início da civilização,

quando o homem passou a perceber a sua noção de finitude. Para muitas culturas, a origem da morte é esclarecida por histórias ou mitos. Ao longo do tempo, também foram desenvolvidos sistemas funerários com o intuito de entender a morte nos aspectos pessoal e social (SANTOS, 2009).

Na intenção de identificar os diversos sentidos adquiridos pelo ser humano diante da morte, descrevo aqui um resgate teórico que segue desde a era cristã até a atualidade, adotando a ideia de que a história, como construção cultural, ocupa importante papel no entendimento do ser humano ante o fenômeno morrer.

É impossível conhecer o homem sem lhe estudar a morte, porque, talvez mais do que na vida, é na morte que o homem se revela. É nas suas atitudes e crenças perante a morte que o homem exprime o que a vida tem de mais fundamental (MORIN, 1988, p. 13).

O homem enquanto ser vivo tem seu ciclo marcado pelas fases do nascimento, desenvolvimento, reprodução e declínio natural e fisiológico, que se nomeia morte. Esta é uma questão essencialmente humana, em que somente o homem, dentre os seres vivos, sabe que vai morrer – o único que é consciente do seu próprio fim, consciência essa que lhe causa grande temor (KOVÁCS, 2010).

A morte faz parte da existência humana e acompanha o homem no decorrer da sua evolução. Entretanto, a maneira como ela é compreendida, é dinâmica ao longo do desenvolvimento humano e só pode ser entendida dentro de seu contexto histórico-social porque os significados em torno da morte sofreram alterações, pois suas peculiaridades variam de acordo com cada cultura, costumes, regiões e religião, o que permite crer que as transformações da relação do homem com a morte são paralelas ao seu desenvolvimento histórico-social.

Na antiguidade, a morte era um evento público e social, acontecia em casa, ao lado dos familiares e amigos, havia espaço para a dor e o sofrimento, para alívio e despedidas, mas também para os rituais fúnebres, que significava habituar-se com a morte. Os rituais fúnebres tinham a função de fazer o morto completar a viagem para seu território definitivo (BELLATO; CARVALHO, 2005).

Rituais, sarcófagos e enterros surgiram paralelamente com a consciência do homem como ser mortal. Os cemitérios e os enterros na civilização egípcia, têm registros de ocorrência há mais de mil anos a.C., marcados pela prática de rituais e de crenças, visando à vida posterior a morte. Alcançar a vida eterna era um lema para os

egípcios, por isso desenvolveram um sistema detalhado como pirâmides, tumbas, múmias, objetos mortuários e escritos funerários, testemunhando otimismo perante a morte, que na cultura egípcia se refletia na arte, na religião e nas ciências (MOREIRA; LISBOA, 2006).

Os egípcios colocavam uma série de objetos na tumba, a fim de que a “alma” pudesse usufruir-se deles depois da morte, na convicção que cada morto tinha uma espécie de “alma” que continuava após a morte (MOREIRA; LISBOA, 2006).

Assim como na cultura egípcia, os povos da Mesopotâmia mantinham o seu status social também na morte; os seus ritos fúnebres e enterros eram praticados de tal modo que preservavam a identidade e demonstravam o nível social do defunto, tal como era enquanto vivo. Assim, o morto era enterrado com seus pertences, roupas e comidas nobres. Os túmulos eram identificados conforme a linhagem ou família que pertencia o morto. Diante disso, perpetuava-se a ideia que a morte era uma pausa, em que logo o morto voltaria para usufruir daquilo que angariou em vida (GIACÓIA JÚNIOR, 2005).

Na Grécia Antiga, acreditava-se que a ocorrência da morte era uma necessidade da natureza, sendo assim não havia distinção determinada pela condição social ou pela linhagem, porém os mortos em batalhas, considerado o morto herói, tinham rituais e sepulturas diferenciadas do grego morto comum (GIACÓIA JÚNIOR, 2005).

O início das mudanças nas atitudes perante a morte ocorreu, aproximadamente, no século XII, quando se começou perpetuar a preocupação pela particularidade de cada indivíduo em relação à morte. A ideia que se tinha da existência do juízo final, que aconteceria no fim dos tempos, quando todos seriam julgados coletivamente, baseado em suas ações foi alterado e a representação do juízo final passou a acontecer após o fim da vida de cada um, no qual a partir desse momento cada indivíduo teria um julgamento próprio. Nessa perspectiva, o ser passou a ser concebido diante da morte, como indivíduo único e singular (ARIÈS, 2003).

A morte há muito tempo tem editado a história, contendo mudanças, que embora impercebíveis sempre existiu. No início da Idade Média as cerimônias fúnebres apresentavam caráter mais secular, predominantemente leigo e com inúmeras variáveis pagãs, mas, como no decorrer dos séculos, a Igreja Católica assumiu e definiu maior participação nessas cerimônias, ditando um tom cada vez mais religioso e menos civil.

3.2.1 Abordagem da morte conforme o catolicismo

A tradição judaico-cristã, berço da civilização ocidental moderna, considerava e ainda considera a vida material com desprezo, esperando alcançar felicidade em outra vida, a vida pós-morte, onde seriam recompensadas as benevolências que praticaram em vida; essa concepção fez com que se separasse a vida da morte e, conseqüentemente, influenciou na compreensão das causas e processos naturais envolvidos no morrer (SILVA, 2001).

Amparado pela tradição que rege o universo religioso da cristandade católica, o problema da salvação se realça sobremaneira, em vista que todos os atos dos fiéis são cuidadosamente pensados para a vida depois da morte. Para o católico, a vida é um período de passagem, de preparação para a morte e para o julgamento final (DELAMAU, 2004).

No início do cristianismo, não havia hospitais como tais consideramos hoje, porém o indivíduo, ao pressentir uma doença grave ou incurável, percebia a aproximação e, por isso, permanecia no lar, junto aos parentes, amigos e conhecidos para o ritual do adeus. Desde aquela época até hoje se acredita que no leito da morte as atitudes, os erros e acertos praticados serão contabilizados. Portanto, para os cristãos-católicos o fim da vida não significa apenas a morte física; a morte é como um sono e a igreja é a responsável por garantir a ressurreição no retorno previsto por Cristo (SANTOS, 2009).

Os ritos de morte eram comunitários até o século XIII e a Igreja Católica intervinha apenas para absolver o moribundo ou o morto dos seus pecados, deixando a morte cada vez mais 'clericalizada'. O padre passou a ocupar a cena principal, e não mais o morto, que após o último suspiro não pertencia mais nem aos seus pares ou companheiros, nem à família, mas à igreja (BELLATO; CARVALHO, 2005).

O cristianismo se estabeleceu como uma religião da ansiedade e a teologia do pecado é uma marca da Igreja Católica. Essa doutrina dissemina que o pecado e a culpa se acentuam de acordo com as práticas do fiel, e por isso, o indivíduo necessita estar vigilante para o momento da morte (DELAMAU, 2004).

Quando menos pensares, a morte há de vir sobre ti. Talvez se cortará o fio da tua vida de repente, enquanto estás tecendo ou urdindo a teia. Talvez fazendo planos para melhor viver segundo a tua vontade, Deus te chamará a contas. 'Eu virei como ladrão, diz Jesus Cristo; virei de improviso, ás escondidas'. O Senhor avisa-te com tempo, pecador, porque quer salvar-te, e quer achar-te preparado. Pensa bem nestas

verdades pecador, dizendo, muitas vezes lá contigo mesmo: Eu brevemente hei de morrer, mas não sei como; hei de morrer, mas não sei onde; hei de morrer, mas não sei quando [...] (COUTO, 1871 apud NOBRE; ALEXANDRE, 2011, p. 98).

No início da Idade Média, por volta do ano 400, dando continuidade por mais 1.000 anos, as maneiras pelas quais as pessoas morriam e tinham esperança pela vida pós-morte sofreram influência dos ensinamentos da igreja (SANTOS, 2009).

Até meados da Idade Média, a morte estava repleta de significados religiosos, que se anunciavam por meio de atitudes claras e transparentes, permitindo ao homem que está morrendo, lamentar sua própria morte, despedir-se de seus familiares e amigos e receber os socorros da religião pela absolvição sacramental (NASCIMENTO; ROAZZI, 2008).

Observa-se que naquela época era mais fácil aceitar a morte, já que a crença religiosa propunha que o sofrimento da terra seria recompensado no céu, em vista da influência dos sermões apocalípticos e da existência de um juízo final. Sendo assim, o sofrimento tinha sentido e acarretava esperança.

A morte devia ser uma cerimônia pública e organizada. Organizada pelo próprio moribundo e por seus familiares, auxiliados pela igreja por meio das irmandades; estas procuravam fornecer as condições para que os irmãos tivessem uma “boa morte”. Nessas condições, a “pompa” até poderia faltar durante a vida, mas era essencial no último momento da existência. A cerimônia do morto, portanto, contava com certas convenções que deviam ser expressas solenemente (AGUIAR, 1993).

Para garantir a salvação dos indivíduos, a Igreja Católica fornecia manuais com as descrições de como “bem morrer”, pois tinham como objetivo estabelecer um imaginário social embasado pelo temor acerca da morte. Assim, o medo da morte era uma aprendizagem diária, a igreja transmitia aos seus fiéis a possibilidade de salvarem ou não suas almas, de acordo com certas atitudes (REIS, 1991).

A morte no catolicismo era concebida como uma passagem de um mundo para outro, havendo obrigações entre aqueles que ficavam e aqueles que partiam deste mundo. Acreditava-se que o indivíduo deveria se preparar para a morte, e após o seu acontecimento cabe aos vivos a preparação do ritual de passagem que proporcionasse a transição tranquila do morto que em espírito deveria seguir em direção ao seu destino final, para uma outra vida.

Os ritos realizados por sacerdotes e com a bênção da igreja proporcionavam o descanso eterno, sem aflições, e os tornavam intercessores, ou seja, se o morto passasse

feliz e plenamente ao outro mundo, ele poderia interceder pelos vivos junto a Deus, inclusive facilitando-lhes sua futura incorporação na comunidade dos mortos. O catolicismo humanizava as almas, trabalhando a sua santificação (REIS, 1991).

Em contrapartida, aquelas pessoas que não recebiam a unção e bênçãos ou os ritos funerários solenes estavam condenadas a uma penosa existência pós-morte, pois nunca entrariam no mundo dos mortos e compor a sociedade lá estabelecida. Acreditava-se que esses seriam os mais perigosos dos mortos, porque desejariam retornar ao mundo dos vivos, e como não poderiam, passariam a praticar comportamento hostil (REIS, 1991).

Como podemos observar que o imaginário católico acerca da morte girava em torno da busca pela santificação da alma humana, havendo ali grande preocupação em relação ao destino e à salvação da alma, fazendo com que as pessoas utilizassem de ritos e cerimônias que proporcionassem ao morto uma boa vida no outro mundo. Assim, a maneira como esperavam a morte, o lugar do sepultamento e o destino da alma eram preocupações constantes na vida dos cristãos.

Discorrer sobre a morte na óptica filosófica exige certo equilíbrio entre fé e razão, visto que há nesse conteúdo dois universos distintos de conhecimentos, o da filosofia – que se ampara no método racional para explicar tal fenômeno – e o da religião – que supre às inquietações do homem diante de sua finitude, principalmente na divulgação da ideia de vida após a morte (CUNHA, 2010).

Mesmo com o advento da modernidade os costumes religiosos não ficaram obsoletos, pois conforme as mudanças sociais foram ocorrendo as pessoas encontraram novos e diferentes caminhos para a sua finitude. Apesar disso, os rituais mesmo que modificados, permaneceram com sua mesma essência e os católicos ainda mantêm a preocupação com a passagem do indivíduo para outra dimensão, ou seja, o caminho para a vida eterna.

A morte sempre foi um mistério a ser desvendado em todas as civilizações, e culturalmente traz consigo inúmeras tentativas de compreendê-las e explicá-las. O entendimento da morte, na contemporaneidade, ainda se mantém incerto, pois os homens temem esse encontro, por imaginar-se deixando para trás tudo o que construiu durante sua vida, como a família, os amigos e a própria existência.

Ao longo da história da sociedade, ocorreram inúmeras transformações sobre o conceito de morte para o homem; essas mudanças coincidem com as reformulações que ocorreram na própria estrutura da sociedade. Muitos ritos remetem ainda aos costumes

dos séculos anteriores, mas não expressam os mesmos sentidos, pois a morte que era concebida de forma natural, agora se tornou vergonhosa e insalubre.

Na Idade Média, a visão de morte se tornou incompatível com a era do modernismo, e, nesse novo contexto, a morte se tornou indecente ao tornar-se pública, devendo, pois, o moribundo ser escondido, por associá-lo com secreções e odores. Emergiu-se uma nova imagem dada à morte: a morte feia e escondida. E escondida por que é feia e suja (MENEZES, 2004).

Já não se tolera deixar seja quem for entrar num quarto que cheira a urina, a gangrena, onde os lençóis estão sujos. É preciso proibir-lhe o acesso (ARIÈS, 2000, p. 320).

Por vezes atualmente os hospitais escondem os aspectos repugnantes da enfermidade. Antes a presença de familiares e amigos no leito do indivíduo que estava morrendo era imprescindível, hoje em dia já não é mais possível, pois primeiro, deve-se respeitar o silêncio e evitar a contaminação nos hospitais, por ser um local para especialistas. Em ambiente assim, morte já não é um fenômeno natural, mas algo caracterizado pelo fracasso, impotência ou imperícia e por isso, deve ser ocultada (GOMES, 2006).

Os ritos de esperar pela morte em casa, junto com os familiares, fazem parte de um passado cada vez mais distante. Mesmo sem compreender esse momento de finitude do moribundo, a família o transfere para o hospital, que por sua vez após a morte o transfere para as funerárias. O morto então passa a ser tratado como mercadoria, pois hospitais e funerárias trabalham em parcerias e os familiares ao contrário de outras épocas já não sabem como lidar com o corpo (MENEZES, 2004).

A partir do século XX a sociedade passou a se relacionar de forma diferente com a morte, porque, e de um lado as possibilidades terapêuticas são imprescindíveis, de outro, abre-se a possibilidade do prolongamento da vida a qualquer custo, implicando muitas vezes em tratamentos injustificáveis, por vezes, submetendo os pacientes a procrastinação terapêutica, sem ao menos lhes questionarem sobre suas vontades, colocando-os numa posição de passividade, já que as decisões sobre sua vida e tratamento ficam em posse dos médicos e dos familiares, propiciando-lhe um estado de vulnerabilidade, permitindo ao paciente morrer sucumbido de suas vontades (SANTANA et al., 2010).

Dito isso, é perceptível que ao longo da história, com o aprimoramento da medicina, a visão da morte transformou-se, tornou-se cada vez mais privada, assumiu uma condição mais individualizada e solitária, e pode-se afirmar que em nenhuma época anterior as pessoas morreram em condições tão favoráveis à solidão como atualmente.

Segundo Kluber-Ross (2005), há muitas razões que explicam o porquê do temor e dessa fuga do contato com a morte, porque atualmente morrer é triste em vários aspectos, sobretudo muito solitário, mecânico e desumano.

Enquanto os ocidentais adentram nesse contexto, de manter-se longe da “morte” posicionando-se com aversão e medo do fim, os orientais, mais especificadamente os tibetanos, acreditam que a consciência e percepção da morte são fundamentais. Toda cultura ou grupo religioso oriental trata a morte não como algo trágico, como ocorre no ocidente, mas como parte do ciclo da existência humana (KOVÁCS, 2003).

Na cultura oriental, a morte é retratada como um evento evolutivo, em que o indivíduo que morre passa por intenso crescimento e amadurecimento interior, a reencarnação para eles é a continuação de um processo de purificação, iniciado em vida, por meio de suas atitudes e pensamentos, que são guiados tradicionalmente pela forte presença da espiritualidade (FIGUEIREDO, 2009).

Evento semelhante acontecia nas sociedades ocidentais até o início do século XX, em que o ser humano reconhecia facilmente a sua finitude, preparando-se antecipada e serenamente para o momento derradeiro, rodeado de amigos e de familiares (SAMPAIO, 2008).

Na contramão dessa concepção o que se vê, atualmente, é que o evento final da vida, tende-se a acontecer sozinho, ficando o paciente fadado a morrer na solidão. Apesar de o progresso da medicina colaborar para a cura e para assistência, o importante ainda está sendo adiar o momento final da vida, mesmo que essa vida já não queira mais ser vivida pelo paciente. O que se faz, na verdade, é manter vivo alguém que não irá melhorar. É o atraso da morte, mediante a prolongação de um estado de padecimento que ora é irreversível (WUNSCH; SCCHIOCCHET, 2011).

O manter esse adicional da vida a qualquer custo, muitas vezes priva o paciente que está morrendo de seus direitos, pois não lhe é dado o direito de saber que vai morrer e conseqüentemente de preparar-se para tal. E na suposição de que o desconhecimento da morte é para seu próprio bem, aqueles que estão ao seu lado escondem-lhe a verdade até o

fim. Nessa perspectiva, fantasiam e negam no seu íntimo, a presença da morte iminente, acreditando que por meio desta “encenação” ela venha sem maiores danos.

3.3 A MORTE: RUMO A UM NOVO CONCEITO

Na antiguidade, a aproximação com a morte era um evento natural e familiar. Nessa época a concepção atribuída à morte estava intimamente relacionada à religião, e morrer bem, significava morrer em paz com Deus, em casa, na presença da família e dos amigos (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015).

Porém, ao longo da história o que se viu foi uma transição de percepções e conceitos; a morte que outrora acontecia em casa foi transferida para os hospitais, que assumiram o controle sobre si, do tempo e da qualidade. Essa nova concepção tornou-se motivo de preocupação para pesquisadores, que fomentaram discussões em torno dos pacientes na fase terminal, propiciando o surgimento de vertentes científicas em prol da “Boa Morte”, com menos sofrimento, de forma mais digna e com maior autonomia ao paciente (PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014).

Diante da necessidade do cuidar ante o processo morrer, surgem na década de 1960, com base na filosofia *hospice*, os Cuidados Paliativos, despertando um novo olhar aos pacientes que enfrentam o processo morte e morrer. A origem desses cuidados tem como berço os antigos *hospice's*, nome dado aos abrigos, cuja função era abrigar e cuidar dos peregrinos doentes ou machucados, até a recuperação ou morte deles (DANTAS; AMAZONAS, 2016).

Impulsionada em compreender melhor o processo morte e morrer, Cicely Saunders foi a precursora dos cuidados paliativos e responsável pela abertura do primeiro hospice da era moderna, o *St. Christopher's Hospice*, instituição que prestava assistência integral ao paciente, por meio do controle e alívio dos sintomas físicos, além da assistência ao sofrimento psicológico. Dessa forma, Saunders inaugurou uma nova era e uma nova filosofia no que tange ao cuidar de pacientes na fase terminal da vida (HERMES; LAMARCA, 2013).

Contrário ao modo inadequado de como os hospitais ofereciam os cuidados às pessoas próximas da morte, o modelo de cuidados paliativos, originado por Cecily

Saunders, disseminou-se pelo mundo, alicerçado em dois elementos fundamentais: o controle efetivo da dor e dos demais sintomas advindos do tratamento, e o cuidado abrangendo as dimensões psicológicas, social e espiritual dos pacientes e suas famílias (CHAVES et al., 2011).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), cuidados paliativos é o cuidado ativo e integral aos pacientes cuja enfermidade não responde mais às terapias curativas, portanto é um conjunto de práticas assistenciais ao paciente com doença incurável, que visa oferecer dignidade e diminuição de sofrimento. Seu objetivo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível ao paciente e a sua família. Dessa forma, o tratamento paliativo pode ser conceituado como um tratamento de conforto (DANTAS; AMAZONAS, 2016).

Na mesma época de ascensão dos cuidados paliativos, a psiquiatra suíço-americana Elizabeth Kubler-Ross, editou um importante trabalho para a área, o livro: “On death and dying” – “Sobre a morte e o morrer”, compartilhando aquilo que os doentes têm para ensinar aos médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios familiares. Esse livro logo se tornou referência para novos pesquisadores, cujo enfoque é a compreensão e a assistência da fase final da vida humana (CAPELAS et al., 2014).

Kubler-Ross ficou marcada desde a adolescência pelos horrores da segunda guerra, onde trabalhou no atendimento aos necessitados, foi quando começou seu interesse pela morte e o morrer, mais do que isso, as atrocidades que presenciou lhe fez enxergar a desumanidade que há no ser humano e o potencial que cada um possui, para se tornar um monstro nazista ou uma madre Teresa de Calcutá (AFONSO; MINAYO, 2013).

Segundo Kubler-Ross, receber o diagnóstico de uma doença terminal é um fator de desestruturação psicológica, conduzindo o paciente e seus familiares a percorrer por fases emocionais que são peculiares a este processo. Para ela, as pessoas que experenciam esse processo de finitude, tende a passar por cinco fases emocionais: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (MORAL DE LA RUBIA; MIAJA ÁVILA, 2015).

As cinco fases descrita por Kubler-Ross levam em consideração a singularidade de cada ser e, por isso, não constituem um processo linear, de sequência rigorosa, pois nem todos as vivenciam da mesma forma, e podem ocorrer em períodos diferentes entre os pacientes que, ora se sucedem ora se sobrepõem. Dessa maneira, os estágios sistematizados por Kubler-Ross permitem acompanhar o processo de morte dos pacientes terminais, minorando seu sofrimento (PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014).

O conceito de “boa morte”, preconizado pela filosofia de cuidados paliativos é individual, definido por meio da singularidade de cada ser, com base nos valores e regras sociais por ele estabelecido. Assim para explicar a sequência dessas cinco fases, pelas quais permeia o paciente na fase terminal, Kluber-Ross não introduz um conceito ou um mecanismo engessado, pelo contrário, em sua formulação Ross se embasa na fenomenologia e na descrição individual de cada ser (MORAL DE LA RUBIA; MIAJA ÁVILA, 2015).

O advento desse novo conceito dos cuidados na fase final da vida nos atenta para o fato de que não é apenas a ausência de sintomatologia física que faz da morte uma “*boa morte*”, mas também integra os aspectos psicológicos, sociais e espirituais que a circundam (KOVÁCS, 2010).

4 DESCRIÇÃO DO REFERENCIAL FILOSÓFICO

A experiência que adquiri no trilhar como residente em Oncologia e vivenciadas na assistência ao indivíduo no processo de terminalidade foi crucial para encontrar-me com a temática que discorro neste trabalho. Porém, ao iniciar o curso de pós-graduação em enfermagem no nível de Mestrado, ainda que transbordando em minhas inquietações, e empenhado em conhecer as vicissitudes da pessoa que vivencia a iminência da morte, não vislumbrava ainda os caminhos para chegar às respostas a essas inquietações.

Então fui apresentado à abordagem da Fenomenologia Existencial de Martin Heidegger, na qual me aprofundei por meio de leituras sobre o método, assimilei que seus pressupostos são capazes de contribuir para o meu progresso, com possibilidade de descobrir novos saberes em que os pacientes que vivenciam a terminalidade possam ser compreendidos na sua existência.

Como adentrei num caminho de busca pela compreensão do outro, justifica-se assim a utilização da fenomenologia, já que ela embasa esta apreensão do ser. Na enfermagem é possível utilizá-la como referencial metodológico porque torna possível o entendimento nos seus modos de “agir-cuidar” e em suas relações “homem-homem” e “homem-mundo” (ALMEIDA et al., 2009, p. 701).

A fenomenologia tem sido uma abordagem filosófica cada vez mais utilizada em trabalhos realizados no campo da enfermagem, o que reflete na preocupação em compreender os fenômenos vividos no seu dia a dia, esforçando-se para apurar a complexidade dos mesmos, bem como a singularidade expressa por cada sujeito. Neste ponto de vista, essa abordagem apresenta subsídios expressivos para a práxis da profissão, e especialmente, para a edificação do conhecimento enquanto ciência (ARAÚJO et al., 2012).

A fenomenologia, portanto, propicia o conhecimento original sobre o “outro”, a partir da descrição de quem vivencia o fenômeno, ou seja, propicia a elucidação do sentido do SER, por meio das situações experienciadas por este que, partindo disso, possibilita ao profissional efetuar mudanças em suas práticas de cuidado, à medida que adotam modelos de atuação em equipe que priorizem o desenvolvimento dos seres humanos enquanto seres de cuidado (DUARTE; ROCHA, 2011).

4.1 A FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL DE MARTIN HEIDEGGER

Entre os diferentes filósofos considerados representantes da fenomenologia, Martin Heidegger é um dos que mais direta e claramente abordou a questão da finitude, apontando-a como o próprio fundamento da existência humana. Ele tratou a relação entre o ser e a temporalidade como uma das questões fundamentais de sua notável obra *Ser e Tempo* e, a partir desta, parte da constatação de que o problema central de toda ontologia, a saber, a questão do ser, não foi resolvida durante toda a história da filosofia, desde Platão até Nietzsche (CASANOVA, 2009).

Sendo assim, Heidegger considera a necessidade de elaborar aquilo que denominou *ontologia fundamental*. No entanto, antes de tentar solucionar a questão do ser, buscou compreender como é possível que algo assim como o ser possa vir a ser questionado. Tendo essa indagação como fulcro de sua obra, ele leva a cabo uma investigação ontológica, adotando como fio condutor o único ente que tem a possibilidade de questionar o ser e compreendê-lo, a saber, o próprio homem. É este ente que o filósofo denominou de Ser-aí, Ser-no-mundo ou *Dasein*, e é a partir dele, em sua existência cotidiana, que tem início o caminho rumo à análise do ser (CASANOVA, 2009).

O *Ser*, que nesta obra ganha um sentido diferente do seu contexto original, proveniente do vernáculo alemão, indica o modo de ser do homem. Este, como sendo *Dasein*, não está simplesmente disposto no mundo, pois possui o privilégio de incomodar-se com a compreensão do próprio ser e por tal característica, a capacidade de compreendê-lo; da mesma forma, somente ele terá a aptidão de perceber e relacionar-se com o mundo que o rodeia (MARTINS FILHO, 2010).

Não obstante, é importante salientar que, o termo ser-aí, não se reduz simplesmente a um novo conceito de homem, cunhado pelo filósofo. Com efeito, o emprego do referido termo aponta para uma transformação no modo de compreender e pensar o ser do homem, de sorte que o ser-aí não diz respeito a uma figura específica e determinada *a priori*, mas refere-se a um ente que, sendo, mantém uma relação compreensiva e dinâmica com o seu ser. Nesse sentido, o ser-aí jamais pode deixar de ser, uma vez que desde o momento em que se encontra no mundo, ele se vê diante da necessidade de realizar a si mesmo. Ele é um poder ser que conquista a si mesmo a partir de suas múltiplas possibilidades de ser. Tal

afirmação implica, portanto, que a única constituição essencial do ser-aí é a sua existência (CASANOVA, 2009).

Em sua analítica existencial, concebida por meio de Ser e Tempo, (HEIDEGGER, 2012), esta compreensão do ser é um imperativo existencial de “vir a ser o que se é”, sendo desenvolvido no cotidiano, por meio das vivências e comportamentos, constante e continuamente. Porquanto na multiplicidade de seus modos de ser, é que o Ser indica constantemente o movimento de construção individual de sua história e de si.

A expressão “existência”, para o pensador, não significa realidade ou aquilo que está no mundo, como o existir de um objeto, mas advém do significado do verbo *ex-sistere*, *ek-sistênci*a, sendo compreendido como aquilo que se emerge, desvela, que se abre ao mundo, projetando-se para além de si e descobrindo o seu próprio sentido, abrindo-se ao mundo, como consta em Ser e Tempo (MONTEIRO et al., 2006).

A possibilidade é o próprio sentido da palavra existência, o que significa que o homem *só é* na medida em que *pode ser*. Ele é um constante vir-a-ser e, por essa razão, situa-se de maneira dinâmica sob a forma de um *projeto*. Por conseguinte, na medida em que existe, o ser-aí só se determina a partir do momento em que estabelece uma incessante relação com o mundo em meio ao qual ele se vê jogado desde o instante em que nasce (VATTIMO, 1996). Esse mundo, todavia, não é para Heidegger, algo imutável e estático em que os homens habitam, mas uma trama de significações a partir das quais o ser-aí se determina como o que é.

O ser-aí é imediatamente o homem e o mundo ao mesmo tempo, em sua realidade finita imediata, entregue ao seu destino [...] O mundo não existe apenas na forma de um receptáculo físico no qual nos encontramos; o Dasein não está apenas no mundo, mas ele tem mundo, constitui o mundo como uma extensão dele mesmo na medida em que lida com os instrumentos que estão em torno dele (WERLE, 2003, p. 100-101).

O homem como entificação privilegiada possui uma constituição existencial que é determinante na sua condição de ser ontológico e permite a possibilidade de pensar a partir do próprio homem (MARÇAL, 2011). Assim, a existência vai ao encontro da essência do ser, como sua manifestação de poder para abertura ao mundo, enquanto todas as outras coisas são, mas não existem. A pedra é, o quadro é, enquanto o ser humano existe e sua existência permite uma antecipação das possibilidades que possui de ser, além de conferir o poder de tornar-se o que deseja (MARÇAL, 2011; SALES, 2008).

Pela abertura para o mundo, o Ser projeta-se para além de si e descobre o próprio sentido, se emerge e se desvela, ou seja, existe. “O que Ser e Tempo entende por existência e daí derivar como a Analítica Existencial aglutina os sentidos de verdade, transcendência do Dasein e destino do ser à própria existência, agora entendida de um modo pensado radical e ontologicamente” (MARÇAL, 2011, p. 144).

Além disso, para que possa ocorrer a existência, se faz necessária uma abertura que:

Fornece as estruturas de interpretações mais radicais de que dispomos, pelas quais podemos interpretar o mundo, a história e a nós mesmos. Os aspectos mais fundamentais do significado são dados por construções científicas, por mais impressionante que sejam as suas performances; os sentidos mais fundamentais das coisas e da própria existência só são dados pela existência enquanto ser-no-mundo com os outros (JOSGRILBERG, 2004, p. 32).

Além de analisar a existência, em Ser e Tempo, Heidegger (2012) também enfatiza a facticidade e a decadência, componentes que em sua meditação constitui-se em existência inautêntica. A facticidade existencial, ou seja, estar-lançado-no-mundo é uma condição involuntária do homem, pois estando no mundo, não possui escolha entre felicidades ou sofrimentos, visto as vivências ocorrerem independente do seu desejo (HEIDEGGER, 2012). Nesta perspectiva, estar-no-mundo é estar lançado na temporalidade, vulnerável a todas as maravilhas e entraves que esta condição pode submeter (OLIVEIRA; CARRARO, 2011). Uma vez que

Na inautenticidade, as possibilidades de ser-no-mundo são projetadas nos objetos e o mundo passa a ser o foco de preocupação. Neste modo de existir, o homem evita toda a responsabilidade pessoal, aceitando as opiniões e normas que vêm da massa. O eu individual abandona a possibilidade de ‘ser si próprio’ e perde-se no meio do todo, torna-se anônimo, impróprio (DUARTE; ROCHA, 2011, p. 363).

Assim, entende-se que o homem estabelece relações e se lança, porém na maioria das vezes, toma forma de seu mundo e acaba sendo absorvido (OLIVEIRA; CARRARO, 2011). E, aí entra em foco outra característica fundamental desvendada por Heidegger em sua analítica existencial humana, representada pela decadência ou ruína, “que significa o desvio de cada indivíduo de seu projeto essencial, em favor das preocupações cotidianas, que o distraem e perturbam, confundindo-o com a massa coletiva”. Este modo de ser, do

cotidiano, remete o ser humano ao domínio do impessoal e é caracterizado pelo falatório, pela curiosidade e ambiguidade (HEIDEGGER, 1999).

A vida cotidiana faz do homem um ser preguiçoso e cansado de si próprio, que, acovardado diante das pressões sociais, acaba preferindo vegetar na banalidade e no anonimato, pensando e vivendo por meio de ideias e sentimentos acabados e inalteráveis, como ente exilado de si mesmo e do ser (HEIDEGGER, 1999, p. 8).

O falatório ou falação constitui o modo de ser, do compreender e da interpretação do ser-no-mundo cotidiano. Não obstante, a falação não traz em si a referência ontológica do que se fala, isto é, ela nunca se comunica no modo de uma adaptação genuína acerca do fato real, contentando-se em repetir e passar adiante a fala (HEIDEGGER, 2012). Assim, esse falar não apresenta nada novo, tampouco dá abertura a uma escuta atenta, pois é caracteristicamente um comportamento próprio do impessoal, que não estabelece relações autênticas (ROCHA, 2011).

O falado na falação arrasta consigo círculos cada vez mais amplos, assumindo um caráter autoritário. As coisas são assim como são porque é assim que delas (impessoalmente) se fala. Repetindo e passando adiante a fala, potencia-se a falta de solidez (HEIDEGGER, 2012, p. 232).

Na meditação heideggeriana a relação do Ser-aí com o mundo denomina de claridade do Ser, sendo basicamente nessa claridade que se torna possível qualquer visão. Para o filósofo, a visão é um modo fundamental de abertura do Ser-no-mundo, uma tendência ontológica para ver, próprio da cotidianidade (HEIDEGGER, 2012).

A constituição fundamental da visão desenvolve-se em um poder-ser próprio na cotidianidade do Ser-aí. No entanto, a curiosidade preocupa-se em ver, não em compreender o que vê, indicando apenas um encontro curioso com o mundo, em busca de novidades, que após saciadas, são abandonadas por outras ainda desconhecidas (HEIDEGGER, 2012). O filósofo menciona também que esse modo de ver não se preocupa em apreender o fato real, mas somente em buscar abandonar-se ao mundo que passa, caracterizando-se basicamente pela impermanência junto ao que está mais próximo e por uma dispersão em busca de outras novidades. Esse vir-ao-encontro, de forma curiosa, funda-se na atualidade, pois o presente fornece as novidades para o homem se renovar.

Desse modo, a elucidação construída pelo falatório e pela curiosidade origina o saber-não-sabendo e as incoerências e inconsistências inerentes a este modo de agir, que acabam por fazer indivíduos imaginarem um viver autêntico, quando este não é (MELO; SOUZA, 2012). E a partir dessa concepção firma-se a ambiguidade, “o vértice que une o falatório e a curiosidade”, em que tudo parece ter sido compreendido, mas não se passa de uma antecipação dos fatos, inautênticos (COSTA, 2010, p. 153).

A ambiguidade da interpretação pública proporciona as falas adiantadas e os pressentimentos curiosos com relação ao que propriamente acontece, carimbando assim as relações e as ações com o selo de retardatário e insignificante. Desse modo, no impessoal, o compreender da presença não vê a si mesmo em seus projetos, no tocante às possibilidades ontológicas autênticas. A presença é e está sempre ‘por aí’ de modo ambíguo, ou seja, por aí na abertura pública da convivência, onde a falação mais intensa e a curiosidade mais aguda controlam o ‘negócio’, onde cotidianamente tudo é, no fundo, nada acontece (HEIDEGGER, 2012, p. 239).

Na primeira parte de *Ser e Tempo*, Heidegger libertou a constituição ontológica do Ser-aí, ancorando-se na análise do modo do mesmo existir, antes de tudo, pautado em seu cotidiano. Já na segunda seção da mesma obra, Heidegger (2012) parte para o desvelamento da existência autêntica do homem, aquela que o torna um verdadeiro revelador do ser, isto é, o Ser-no-mundo-para-a-morte.

Segundo o filósofo, uma transladação ontológica do Ser-aí só pode ser verdadeira se arrolada em sua totalidade, pois enquanto cuidado ele está constantemente em face de si mesmo, um projeto em constante falta de acabamento. Não obstante, para Heidegger (2012), na antecipação da morte, o Ser-aí pode desvelar-se em sua totalidade. E, esta antecipação da morte não significa, contudo, uma capacidade do ser humano premunir a hora ou a forma de sua vinda, pois enquanto projeto o Ser-aí a vislumbra pelo o que ela é em seu pensar, isto é, uma possibilidade distante.

“Para a presença, enquanto ser-no-mundo, muitas coisas podem ser impendentes” (HEIDEGGER, 2012, p. 325), mas para o pensador, a morte não deve ser apreendida como algum fato impendente que vem ao encontro do homem dentro do mundo. Pois, a morte é uma possibilidade ontológica que a própria presença sempre tem que assumir. “Com a morte, a própria presença é impendente em seu poder-ser *mais próprio*” (HEIDEGGER, 2012, p. 326).

Contudo, a morte não é uma possibilidade entre tantos outros presentes no cotidiano do Ser-no-mundo, mas é a probabilidade mais concreta e extrema de seu existir-no-mundo e como tal torna-se um impendente único na existência do Ser-no-mundo. A este respeito o filósofo comenta que “a morte é em última instância, a possibilidade da impossibilidade pura e simples de presença [...] a *morte* desvela-se como a possibilidade *mais própria, irremissível e insuperável*” (HEIDEGGER, 2012, p. 326).

No pensar de Heidegger, essa praticabilidade existencial edifica-se no processo de abertura do Ser-aí, quando o Ser-aí se abre para si mesmo antecedendo-se a si mesmo. “O ser-para-o-fim torna-se, fenomenalmente, mais claro como ser-para essa possibilidade privilegiada da presença” (HEIDEGGER, 2012, p. 326).

Entretanto, a morte não é um fato ocasional que ocorre no cotidiano do Ser-aí, mas uma possibilidade concreta, pois existindo ele já está lançado nesta probabilidade, o que constitui sua facticidade. Mesmo assim, na maioria das vezes, o ser humano nega a si, estar entregue à morte e que a morte pertença ao seu Ser-lançado-no-mundo.

Acerca desta questão, Heidegger menciona que é na disposição da angústia que o fenômeno da morte se desvela para o Ser-aí de forma original e penetrante.

A angústia com a morte é angústia ‘com’ o poder-ser mais próprio, irremissível e insuperável. O próprio ser-no-mundo é aquilo com que ele se angustia. O porquê dessa angústia é o puro e simples poder-ser da presença (HEIDEGGER, 2012, p. 326-327).

O filósofo enfatiza, ainda, que a angústia não representa apenas um sentimento coloquial, vivenciado no cotidiano do ser humano como tantos outros, mas é:

[...] dentre todos os sentimentos e modos da existência humana, aquele que pode reconduzir o homem ao encontro de sua totalidade como ser e juntar os pedaços a que é reduzido pela imersão na monotonia e na indiferenciação da vida cotidiana. A angústia faria o homem elevar-se da traição cometida contra si mesmo, quando se deixa dominar pelas mesquinhas do dia-a-dia, até o autoconhecimento em sua dimensão mais profunda (HEIDEGGER, 1999, p. 8).

Com base nisso, no pensamento heideggeriano, a angústia é o único sentimento que pode desenraizar o ser humano de sua decadência cotidiana, transcender sua condição de ser lançado-no-mundo e assumir seu projeto essencial, isto é, transformar-se em um Ser do cuidado, manifestando-se por meio da preocupação por si e pelos entes ao seu redor.

Mas, em sua cotidianidade inicial, na maioria das vezes, o Ser-aí encobre para si um Ser para a morte fugindo desta verdade única em seu existir. Todavia, para Heidegger é existindo que o Ser-no-mundo morre de fato, mesmo que, na maioria das vezes o faça no modo da decadência. “Nesse decadente ser-junto-a, anuncia-se a fuga da estranheza, isto significa, do ser-para-a-morte mais próprio” (HEIDEGGER, 2012, p. 327).

A explanação do Ser-para-a-morte na cotidianidade do ser humano surge na publicidade do mundo, pois o teor público da convivência do Ser-para-a-morte vislumbra a morte como casos de morte, isto é, a morte anunciada em sua distancialidade. Ela vem ao encontro do homem como um acontecimento corriqueiro conhecido dentro do mundo. Assim, não constitui em uma surpresa existencial, mas algo escondido na falação do impessoal. “A análise desse ‘morre-se’ impessoal desvela, equivocadamente, o modo do ser-para-a-morte cotidiano” (HEIDEGGER, 2012, p. 329).

Até o momento discorri sobre algumas ideias da analítica existencial de Martin Heidegger. Entretanto, por ora, não pretendo alongar-me nas minúcias dessa analítica, pois alguns conceitos que nortearam o pensar heideggeriano subsidiarão a interpretação da linguagem dos sujeitos e, a partir dessas meditações, tentarei apreender o contexto experienciado por eles, desvelando algumas facetas de sua vivência, como um Ser-no-mundo na iminência da morte.

5 CAMINHO METODOLÓGICO

5.1 BUSCANDO O DESVELAMENTO DO SER

Heidegger elaborou sua abordagem fenomenológica “desconstruindo” a filosofia tradicional que, segundo ele, estabeleceu um conceito metafísico do ser, apreendendo-a à maneira do ente, deixando por isso de esclarecer a questão essencial. Para apreender o ser, é preciso interrogar o sentido do ser, num movimento de ida “as coisas mesmas”. Segundo Heidegger, está na essência do próprio Ser se indagar pelo seu sentido no mundo.

Para que haja compreensão, faz-se imprescindível a escuta, ouvir o que Ser busca revelar. A escuta atenta do discurso é o estar ouvindo e compartilhando o ver, e é aqui que a intencionalidade da consciência possibilita sua direcionalidade. Todo questionamento é uma procura. Toda procura retira do procurado sua direção prévia. Questionar é procurar cientemente o ente naquilo que é e como ele é (HEIDEGGER, 2012, p. 40).

A característica maior da pesquisa qualitativa fenomenológica fundamenta-se na linguagem, pois é por meio do discurso que se torna realidade aquilo que faz sentido para o sujeito e esse sentido manifesta-se mediante a descrição. Porém, torna-se importante esclarecer que, na abordagem existencial fenomenológica, a descrição da linguagem dos depoentes se constitui de dados significativos, pois representa não apenas sentimentos expressos, mas seu modo de ver, pensar e sentir os acontecimentos em seu cotidiano no mundo (MOREIRA; SALES, 2010).

Deste modo, a linguagem é o maior atributo da pesquisa qualitativa fenomenológica. É a partir dela que os significados serão revelados, permeados pela intersubjetividade do falar e ouvir atentamente, pois sem imposição, poderemos compreender a experiência do indivíduo, na maneira em que é vivenciada, e com isto estaremos dividindo com ele, “o direito de participar” (GRAÇAS; SANTOS, 2009, p. 204).

A investigação fenomenológica, portanto, permite a busca pela compreensão do homem em suas diversas facetas, ao desvendar fenômenos vividos na totalidade da

existência do homem, sem que possa ser isolado homem e fenômeno (ALMEIDA et al., 2009). Heidegger (2012) alude, ainda, que

Justo o que não se mostra numa primeira aproximação e na maioria das vezes, mantendo-se velado frente ao que se mostra numa primeira aproximação e na maioria das vezes mas que, ao mesmo tempo, pertence essencialmente ao que se mostra numa primeira aproximação e na maioria das vezes a ponto de constituir o seu sentido e fundamento (HEIDEGGER, 2012, p. 75).

Por serem os depoimentos em informação um existencial originário da abertura, ele é constituído pelo ser-no-mundo e como tal, possui a essência especificamente mundana:

A linguagem é o pronunciamento da fala. Como ente intramundano, essa totalidade de palavras em que como tal a fala possui seu próprio ser 'mundano' pode ser encontrada à maneira de um algo à mão. Nesse caso, a linguagem pode ser despedaçada em coisas-palavras simplesmente dadas. Existencialmente, a fala é a linguagem porque aquele ente, cuja abertura se articula em significações, possui o modo de ser-no-mundo, de ser lançado e remetido a um 'mundo' (HEIDEGGER, 2012, p. 224).

Heidegger refere que a compreensão da essência do homem só se faz possível pela sua abertura que o desvela, mostra o que ele é e se situa na clareira do Ser, traduzindo-se no que se mostra leve e que se dá como livre, para que o homem possa projetar-se (NOGUEIRA, 2008). Desse modo, só o homem goza dessa abertura por ser capaz de comportar-se, além de ser dotado de linguagem, que o torna presente e o assenta em relacionamentos (NOGUEIRA, 2008).

A transmissão de vivências, o compartilhamento de sentidos e a revelação de informações do interior do próprio sujeito se dão pela instância ontológica do discurso (SALES, 2008). “Logo, por ser o discurso uma instância ontológica ele é constituído pelo ser-no-mundo e, como tal, possui a essência especificamente mundana, isto é, o ser-aí é um ente situado no mundo, realizando-se como ser de linguagem” (SALES, 2008, p. 565).

A partir das expressões e manifestações, ditas ou silenciadas, busca-se apreender significados e “modos de pensar, sentir e ver” (MELO; SOUZA, 2012, p. 43). Heidegger sugere que o pesquisador deve estar aberto ao diálogo e manter um olhar vigilante ao sujeito, de modo que seja capaz de se colocar no lugar do pesquisado, chegando ao mais íntimo de sua compreensão (SALIMENA; SOUZA, 2010). Nesse sentido, o rigor científico da fenomenologia é valorizar o Ser, que se fundamenta nas características inerentes ao seu

existir e em sua experiência, sendo esta a preocupação desta abordagem: descrever as estruturas fundamentais da experiência (SILVA; LOPES; DINIZ, 2008). Assim, a região de inquérito ou região ontológica será a própria situação em que o fenômeno ocorre, **ou no** caso deste estudo, a vivência de cada indivíduo com câncer, que trilha o processo da terminalidade da vida.

6 DESCRREVENDO O CAMINHO RUMO AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

6.1 INQUIETAÇÃO DA PESQUISA

Conforme foi discorrido no início deste trabalho, minha trajetória acerca da problemática do câncer foi motivada pela ambição em compreender, o melhor possível, os sentimentos e necessidades das pessoas que convivem com a progressão da doença; As respostas a essas inquietações poderão servir de embasamento ao apoio e ao entendimento das necessidades assistenciais desses indivíduos.

A vivência com os pacientes em fase terminal e seus familiares, suscitou em mim inúmeros aprendizados, e foi por meio dela que tive a oportunidade de presenciar o impacto que um diagnóstico desfavorável provoca nesses seres, suscitando uma invariabilidade de sentimentos como o medo, ansiedade, revolta diante das intempéries do tratamento, mas, sobretudo, o temor pelo fim da vida.

Testemunhei por inúmeras vezes pacientes com autoestima abalada, deprimidas, abdicando de hábitos corriqueiros ou privando-se de pequenos prazeres do dia a dia, esforçando-se para se adequar a uma vida normal, que já não era tão normal assim. O corpo saudável agora dava lugar a uma rotina estressante, experimentando dores físicas e emocionais. Desse modo, emanou em mim a necessidade de não apenas discernir aquilo que as pessoas com câncer em estágio avançado vivenciam, mas como elas experenciam essa situação que os coloca próximo da morte.

Heidegger (2012) se refere à morte como um dos eixos centrais de sua analítica para a compreensão da angústia e da existência humana como a última possibilidade existencial. Por ser consciente dela, o ser humano tem a possibilidade de se manter aberto às experiências da vida, dando a elas sentido e significado. Desse modo, o filósofo propõe a conscientização da morte, como a possibilidade mais fundamental do ser humano e dá a ele a oportunidade de responsabilizar-se integralmente por sua própria existência, assumindo um existir autêntico rumo ao seu poder-ser mais próprio.

A morte faz parte de nossa vida, apenas no modo como nos relacionamos com as ideias de ser ela o nosso derradeiro fim, e é apenas incluindo-a em

nossas reflexões que teremos condições de encontrar o verdadeiro sentido de nossa existência (FORGHIERI, 2004, p. 42).

Essa ânsia pelo desvelo de minhas inquietudes, evidenciou-se durante o convívio com os pacientes que peregrinavam no caminho da terminalidade, assim o ponto de partida que deu condições para adentrar no âmbito desse trabalho, emergiu de uma indagação corriqueira, com uma pergunta comumente feita a qualquer pessoa doente: “– Como está se sentindo hoje?”, a resposta veio-me como tantas naquele dia: “– Estou bem, sem dores, estou tomando corretamente meus remédios”, mas subitamente dirigiu-me outra resposta e acrescentou: “– Tenho confiado mais em minhas orações e me apegado muito em Deus ultimamente”.

A princípio nada de discrepante havia nessa resposta, semelhante a tantas outras respostas que ouvira diariamente, porém, essa me provocou reflexão, pareceu-me carregada de angústia e preocupação diante da possibilidade muito presente da morte, pois me deu a impressão que ele sabia as condições que seu estado de saúde lhe impusera ultimamente.

A resposta dirigida a mim incitou-me a diversas reflexões, aquele paciente não estava referindo-se meramente a sua saúde, sua preocupação transcendia sua condição física abarcando-o por completo. Então de forma rudimentar, observava o comportamento dos pacientes com câncer e seus modos de existir no mundo, mais ainda, passei a perceber como manifestavam o seu existir no caminho da terminalidade. À vista disso, dispus-me a ir buscar as respostas para minhas inquietações, partindo da indagação que incita esse trabalho: “Quais são as necessidades e os sentimentos vivenciados pelos pacientes oncológicos ante a concretude de sua morte?”

Nesse afincado e motivado por essa inquietação, empenhei-me na busca por compreender a vivência das pessoas que experimentam a situação de terminalidade no seu dia a dia, e foi no mestrado que vislumbrei a possibilidade de lançar-me à luz da fenomenologia, apoiado no pensamento de Heidegger, para suprir esse meu interesse.

6.2 RUMO AOS PARTICIPANTES

No método heideggeriano, a busca pela compreensão das inúmeras manifestações do ser, parte da interrogação, onde se inquire o ente para chegar ao sentido do ser (DUARTE; ROCHA, 2011). A partir da interrogação, por meio do discurso de informação

do sujeito que experiencia a situação, o pesquisador inicia uma trajetória caminhando em direção ao fenômeno, naquilo que se manifesta por si (SALES et al., 2011).

Portanto, a fim de atender os objetivos por mim propostos, lancei aos participantes desse estudo, sendo eles, obrigatoriamente, pacientes oncológicos que vivenciam o processo de terminalidade, as seguintes questões norteadoras: **“Como tem sido sua experiência nessa fase da doença?”** e **“Como tem sido conviver com a impossibilidade de cura da sua doença?”**. E por meio delas, parti ao encontro do desvelamento das minhas inquietações.

Preliminarmente foi realizada uma breve caracterização sociodemográfica dos sujeitos, por meio dos dados que foram inquiridos na forma de entrevista aberta, guiada por um roteiro previamente estruturado (APÊNDICE A).

A descrição da linguagem dos depoentes constituiu-se de dados significativos, pois não foram considerados apenas os sentimentos expressos, mas também seu modo de ver, pensar e sentir os acontecimentos em sua mundaneidade de mundo. Assim, meus cenários nessa pesquisa qualitativa ou regiões ontológicas foram as vivências dos pacientes oncológicos que vivenciam o trilhar da terminalidade, bem como as suas necessidades durante o trajeto de impossibilidade de cura.

Amparado na fenomenologia existencial Heideggeriana, constatei que não há melhor sujeito para desvelar a essência desse fenômeno, do que aquele que o vivencia, de forma atrelada a sua vida. Por esse motivo, os sujeitos do meu estudo foram pacientes oncológicos com doença avançada e fora de possibilidade terapêutica para cura, atendidos por uma organização não governamental, denominada Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCC), do município de Maringá – Paraná.

A Rede Feminina de Combate ao Câncer, do município de Maringá – PR, é uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, em atividade desde 1983, é regida por um estatuto social e um regimento interno que delibera suas ações. Atende quase que exclusivamente usuários e familiares do Sistema Único de Saúde (SUS), que estejam em situações de vulnerabilidade social pelo acometimento do câncer (MARINGÁ, 2015).

A escolha da RFCC como local de triagem para esse estudo, deu-se pelos programas assistenciais e projetos de extensão desenvolvidos na instituição, conduzidos por profissionais de diversas áreas que promovem o atendimento ao paciente oncológico em cuidados paliativos e a sua família.

As entrevistas desenrolaram-se em ambientes que preconizasse o conforto e a privacidade do paciente, proporcionando um cenário confortável que possibilitasse a melhor forma para devanear sobre as mazelas do caminho da terminalidade. Seguindo esse princípio, os locais de encontro para as entrevistas ficaram a critério de cada entrevistado, e ocorreram, portanto, tanto na sede da RFCC como no ambiente domiciliar, ambos com anuência prévia do paciente.

Os pacientes que posteriormente se tornaram depoentes foram elencados pela base de dados da RFCC, onde foi realizado um levantamento prévio respeitando os critérios de inclusão e exclusão. Os pacientes enquadrados nos critérios estabelecidos foram contados e convidados a participar do estudo. Somente após o aceite, as primeiras visitas foram agendadas e nesse primeiro momento foram nominados 14 pacientes.

As primeiras visitas realizadas aos pacientes foram com o intuito de validar os critérios de inclusão, além de esclarecer as finalidades do estudo, proceder à leitura Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – (TCLE) (APÊNDICE B) e também, discutir algumas demandas relacionadas ao estudo. Somente após as concordâncias com os objetivos propostos pelo estudo e a assinatura do TCLE, procediam-se às entrevistas. Ressalto que todos os depoentes receberam uma cópia contendo o contato do pesquisador para esclarecer possíveis dúvidas posteriores.

Foram adotados como critério de inclusão: a idade igual ou superior a 18 anos; ter o diagnóstico de câncer confirmado; ter conhecimento do estágio em que se encontrava a doença, além da preservação do estado cognitivo para responder aos questionamentos, conforme avaliação realizada pelo minixame do estado mental (MEEM) (ANEXO A). No referido teste o ponto de corte e o escore varia de acordo com a escolaridade de cada indivíduo, ajustado para a sua idade, sendo: sem escolaridade – 19; de um a três anos de escolaridade – 23; de quatro a sete anos de escolaridade – 24; mais de sete anos de escolaridade – 28, conforme sugerido pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2007).

O MEEM apresenta facilidade e rapidez na aplicação, sendo uma das escalas mais comuns para avaliar o estado cognitivo (MELO; BARBOSA, 2015). Este exame foi desenvolvido por Folstein, Folstein e McHugh, em 1975, e validado no Brasil por Bertolucci et al., em 1994 (MELO; BARBOSA, 2015). Os autores avaliam os seguintes aspectos cognitivos das funções mentais: orientação, registro, atenção e cálculo e rememoração e linguagem, estruturado em questões subdivididas nas seguintes categorias: orientação temporoespacial, registro (memória imediata), cálculo, memória recente e

linguagem. Para cada acerto é somado um ponto ao total. O escore do MEEM pode variar de um mínimo de 0 pontos, o qual indica o maior grau de comprometimento cognitivo dos indivíduos, até um total máximo de 30 pontos, o qual, por sua vez, corresponde a melhor capacidade cognitiva.

Já os critérios de exclusão foram estabelecidos a partir dos seguintes itens: residir fora do município de Maringá, com exceção daqueles pacientes que utilizam semanalmente ou quinzenalmente a casa de apoio da RFCC; impossibilidade de comunicação verbal e recusa de participação no estudo.

As entrevistas foram registradas com o auxílio de gravadores digitais e transcritas na íntegra com posterior análise. O descarte do áudio da gravação foi realizado de imediato após a transcrição, conforme deliberação do Comitê de Ética. Já a transcrição escrita ficará armazenada no prazo de cinco anos, conforme a Lei dos Direitos Autorais 9610/98 (BRASIL, 1998). Para melhor descrição das linguagens não verbais, expressas pelos depoentes, assim como outras características, as quais não são possíveis apreender de outra forma, foi realizado um diário de campo a cada entrevista com o intuito de descrevê-las.

Para captar a plenitude de sentidos expressa pelos participantes, foram seguidos os passos preconizados por Paula et al. (2013). Assim optou-se pela análise individual de cada linguagem, partindo de uma trajetória que descortina o ôntico até o alcance da dimensão ontológica dos pacientes oncológicos em processo de terminalidade. Para tanto, parti da compreensão vaga e mediana, para procurar compreender os fatos cotidianos revelados pelos participantes, despindo-me de qualquer pressuposto ou opinião que pudesse transgredir tal percepção.

O momento analítico referido buscou os fatos que geralmente os indivíduos mostram a todos, pois estes possuem significados e estruturas essenciais ainda veladas, que possibilitam a compreensão do fenômeno (HEIDEGGER, 2012). Já o segundo momento, denominado de compreensão interpretativa, teve por objetivo esclarecer o que ainda estava obscuro nas linguagens a partir da interpretação de sua subjetividade, ou seja, o sentido do ser de cada indivíduo ante os fenômenos revelados, o qual é interpretado e culmina na hermenêutica heideggeriana (HEIDEGGER, 2012). Após este passo, estabeleceram-se as temáticas ontológicas, analisadas à luz de algumas ideias da analítica heideggeriana, de alguns pressupostos da oncologia e de autores que versam sobre tais temáticas.

Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, o presente estudo cumpriu todos os preceitos éticos e legais regulamentados pela resolução nº 466/2012

(CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013). Para tanto o presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Copep) da Universidade Estadual de Maringá – UEM, sob o protocolo 1.349.763.

Ressalto, ainda, que foi assegurada a preservação e total sigilo dos dados obtidos, e que também o princípio da não maleficência foi respeitado acima de tudo, deixando os participantes com total liberdade para interromper a sua participação no estudo no momento que entendessem ser conveniente. Para isso os depoentes foram informados sobre esse direito, e também sobre o direito de responder ou não às questões.

As entrevistas foram conduzidas somente pelo pesquisador do estudo, que preconizou um ambiente calmo, privativo ao entrevistado, assegurando o total sigilo de suas informações. A presença familiar ou não no momento da entrevista ficou a critério dos depoentes, porém a presença do familiar só foi permitida após informá-lo que não poderia interferir nas respostas.

Em consonância com os princípios de beneficência, o suporte psicológico da RFCC foi ofertado a dois dos depoentes, tendo em vista o vínculo já existente entre eles, porém não houve aderência na continuidade por parte dos pacientes. Neste processo, o pesquisador também pode usufruir do recurso referido, para discussão dos casos encaminhados e outros aconselhamentos.

7 DESCRREVENDO MEU ENCONTRO COM OS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Durante todo meu trajeto acadêmico e profissional, atuei como enfermeiro na assistência direta e indireta ao paciente oncológico, e pude assim acompanhar as diversas vicissitudes que estes apresentam no desenrolar de sua doença, principalmente quando a doença assume um patamar incontrolável e a morte se torna um horizonte cada vez mais próximo.

Não obstante, esse é um caminho repleto por sentimentos de superação, força de vontade e fé, mas também tortuoso por desespero, medo, principalmente quando se dão conta que a vida se finda. Este perfil vem ao encontro das características identificadas nos protagonistas deste estudo, pacientes que há algum tempo lutam contra o câncer, mas que no momento enfrentam a realidade em que a doença está em proporções irreversíveis.

A experiência em conviver com pacientes oncológicos oportunizou-me percorrer por caminhos ambíguos, que oscilavam entre a realização, devido a algum tratamento satisfatório, e a pontos mais profundos de insatisfação, quando assumindo uma posição de passividade, deparava-me com a impotência diante da morte, ao vê-la, por assim dizer, “fazer o que quisesse” com o paciente. Esse contraste de emoções foi o impulsor de minha inquietude frente ao cuidado dos pacientes oncológicos em fase terminal.

Dessa maneira, surgiu em mim a inquietação que sustenta esse estudo, compreender as vivências de pacientes com câncer, com progressão da doença ou mesmo fora de possibilidades terapêuticas para cura, em que a morte é algo real e previsível, desvelando seus sentimentos, necessidades e perspectivas de vida nessa nova realidade.

Além disso, foi oportunizado a mim, durante o mestrado, participar de um projeto de extensão, em que, realizava atendimento domiciliar a pacientes oncológicos que estão em cuidados paliativos, ampliando meu olhar às necessidades que essa fase da doença suscita, e constatando que não há outra forma de desvelá-las, se não por meio daqueles que experimentam tal situação.

Encaminhei-me, portanto, ao encontro desses sujeitos, buscando-os em seus lares e em outros ambientes, deixando prevalecer a sua liberdade para discorrer entre os mais variados assuntos, que resultaram em horas de diálogo, e em alguns casos, estenderam-se por dias, para que no momento oportuno, pudesse de fato estar-com cada um deles.

Ressalto a importância desse procedimento para estabelecer entre e mim e os depoentes um vínculo de afetividade e empatia, necessário para criar um laço recíproco de confiança durante os diálogos e na obtenção dos seus discursos.

Até aquele momento, enquanto enfermeiro assistencial, estava vinculado a uma visão objetivado ao cuidado da doença e não a pessoa doente, o que me prendia a um patamar pouco abrangente, limitado apenas às suas afecções físicas e biológicas. Em muitas ocasiões para mim, o paciente em fase terminal foi apenas um ser com mínimos recursos terapêuticos a serem acrescidos, os quais lhe serviam apenas para aguardar o momento de morrer. Não procurava adentrar-me na mundaneidade de mundo desses seres, ou seja, estava distante de experienciar ou mesmo de transpor ao espaço que nós mesmos estabelecíamos mutuamente.

Portanto, para inserir-me neste amplo universo de aproximação dos pacientes no fim da vida, despi-me de teorias biologicistas e pré-conceitos até então convictos, para me colocar o mais próximo possível a eles e a sua realidade, sem que qualquer convicção pessoal alterasse ou desviasse a minha compreensão do fenômeno. Todos os detalhes, expressões, gestos, sorrisos e lágrimas foram minimamente observados e considerados valiosos. Assim, considerei-me passível de adentrar na mundaneidade de mundo desses pacientes e desvelar o significado de seus desejos e expressões.

7.1 APRESENTANDO OS DEPOENTES DO MEU ESTUDO

Antes de discorrer sobre as apresentações e descrever meus primeiros encontros com os pacientes pré-selecionados para este estudo, esclareço que para preservar o anonimato dos mesmos e não apenas nominá-los de forma genérica (Ex. sujeito 1, sujeito 2...), parti das peculiaridades marcantes expressas em cada um deles e apreendidas por mim durante nossos encontros. A partir desses detalhes, nomei-os com nomes de personagens do livro “O Pequeno Príncipe”.

Porventura para muitos, esse livro parece um inocente livro infantil, embora seu formato com desenhos e parábolas corrobore para isso, esta é uma obra clássica, de sutil conteúdo e ingenuidade ímpar, que toca a alma e faz cair dos olhos as vendas que tapam o óbvio a nossa frente.

É uma obra atemporal, da literatura infanto-juvenil, escrita pelo escritor, ilustrador e também aviador francês, Antoine de Saint-Exupéry, e publicada pela primeira vez durante seu exílio nos Estados Unidos em 1943. É um livro repleto de ilustrações e fantasias, narrado por um aviador, que forçadamente pousou em um deserto na África após uma pane em seu avião, porém este lugar ermo mudaria sua vida (EXUPÉRY, 2015).

Foi em meio a essa situação ríspida que conheceu o pequeno príncipe, um jovem monarca, que mora em um asteroide longínquo da terra, denominado de B612, descrito por ele como “um planeta muito pequeno, tão pequeno que ninguém, andando sempre em frente, pode ir muito longe” (EXUPÉRY, 2015, p. 21). O aviador ouve as histórias que o pequeno príncipe tem para contar e relembra com ele grandes lições de vida, apagadas pelas asperezas dos anos. E assim eles se tornam grandes companheiros e repensam os seus valores e encontram o sentido da vida.

Em sua viagem pelo Universo, o jovem príncipe defronta-se com vários personagens, com características e essências distintas entre si, a cada encontro, há um novo aprendizado e uma nova lição. São, portanto, esses personagens que utilizei como pseudônimos para nomear os pacientes deste estudo, buscando em cada um deles a essência de cada depoente.

Na referida obra, encontramos um vasto conteúdo temático, envolvendo: relacionamento interpessoal, existência e crítica sobre a importância excelsa que os sujeitos conferem a valores materiais. Nela a criança de forma explícita demonstra o que sente, importando-se com aquilo que é essencial, diferente dos adultos, que em sua vivência, esquece-se muitas vezes daquilo que lhes fazem felizes. Trata-se da maior obra existencialista do século XX, segundo Martin Heidegger (EXUPÉRY, 2015).

Poderia soar estranho relacionar este livro, tão simbólico e imaginário, para ilustrar o encontro com pacientes que vivenciam a finitude da vida, entretanto, essa relação não só é possível, quanto fascinante, quando se percebe que ambos lidam com questões cujas respostas não são, de antemão, tão claras.

A escolha dessa metáfora para ilustrar os entrevistados desse estudo foi baseado nas lições perpetuadas em suas entrelinhas, onde nos incita a conjugar mais o verbo “ser” do que o “ter”. Esta foi uma realidade insistentemente vivenciada nos encontros com os depoentes, que relataram de forma unânime que viver o agora, o hoje, é o projeto de vida mais importante, e que viver bem consigo mesmo e com quem está ao seu lado tornou-se um importante legado, deixando de lado as coisas “supérfluas” desse mundo.

O enredo da história de Exupéry narra a viagem de um pequeno príncipe por planetas e constelações ao encontro dos outros personagens. Da mesma forma, desnudo pela *epoché* que a fenomenologia exige, lancei-me ao encontro dos entrevistados que completariam minha viagem, estando-com eles, e adentrando o seu “universo”. E assim como o protagonista dessa história, também encontrei na minha “viagem” pacientes distintos entre si, e com grandes lições apreendidas com cada um.

Nesse percurso, tive a oportunidade de encontrar-me, com 14 pacientes, 14 possíveis “viajantes”, alguns estavam preparados para essa viagem, mostrando-se lúcidos sobre o seu trajeto, entretanto, outros pareciam deslocados, perdidos em meio à plataforma que a vida os colocara.

Desta forma, não posso deixar de registrar aqui, os pacientes que se envolveram com este estudo, mas que não foi possível realizar as entrevistas. Dois não se enquadraram nos critérios de inclusão e um embarcou para sua “viagem” antes mesmo de estreitar essa relação que acabávamos de iniciar. Os outros, todavia, oportunizaram-me para além de conhecê-los, de despedir-me e desejar-lhes boa partida, esses “viajaram” com a certeza de um amigo a mais na bagagem. Uma despedida nunca é fácil, frustrante assim diria, mas atentei-me a lição que o pequeno príncipe deixara ao despedir-se do seu amigo piloto: “Às vezes você tem que deixar as pessoas ir, porque para mantê-los seria prendê-los. Assim, deixá-los ir pode ser a manifestação mais verdadeira do amor que existe” (EXUPÉRY, 2015, p. 123).

Em uma tarde de tempo fechado, com nuvens escuras e vento levemente gelado, foi o cenário para o encontro com meu primeiro paciente, o qual denomino de **O Aviador**, franzino, emagrecido, de voz mansa e quase desaparecendo em meio ao cansaço para ficar em pé, foi evidente ao primeiro olhar, perceber os efeitos de uma doença voraz e um tratamento avassalador. Outrora foi um trabalhador, forte e saudável e provedor do sustento da sua família, como o próprio se descreve. Foi essa brusca reviravolta na vida que o deixou mais enfadado do que a própria doença.

Na história, o piloto do pequeno príncipe, foi desencorajado, logo aos seis anos de idade, pelos adultos que não reconheceram nele a sensibilidade artística e a sua capacidade de ver além das aparências. Mas anos depois, longe de todos, desenha a sua própria história. O piloto é a prova de que nunca é tarde para irmos atrás de nossos sonhos (EXUPÉRY, 2015, p. 10; KONNIKOVA, 2012).

Além da luta para recuperar sua saúde, o aviador que encontrei, lutava também para reconquistar o amor de sua família, sem condições de voltar ao passado e refazer sua vida, ele teve que rever alguns conceitos no presente, deixar para trás os caminhos tortuosos e realinhá-los e, desta forma procurava redirecionar os novos rumos de sua vida.

O aviador durante boa parte de sua vida se dividiu entre os vícios do álcool e tabaco, distanciando-se da convivência com sua família, experimentando a solidão e o desprezo. Assim segundo ele, viu sua vida escapar diante de seus olhos. Percebia ali o sentimento de culpa, pois o vício foi um problema crescente em sua vida, e seu pior arrependimento foi não ter conseguido evitar o vício, antes que se tornasse uma grande consequência para ele.

Casado há mais de 30 anos, o aviador é pai de três filhos e avô de dois netos. Durante o dia enquanto a esposa trabalha, sendo ela a única provedora dos recursos no momento, ele fica sob os cuidados da sogra, uma senhora de 78 anos, fadigada também com as limitações que lhe é própria da idade. O ambiente de encontro parecia previamente preparado para o tom melancólico em que a nossa conversa transcorreria, havia uma estante com algumas fotos antigas, mas ele não estava presente em nenhuma, e dois sofás, um onde me sentei e noutro onde ele se deitava, sempre protegido com um cobertor, deixando apenas sua cabeça a mostra, que se apresentava sem cabelos, ferido pelo tratamento radioterápico, rosto emagrecido com os olhos rodeados por olheiras que condenavam noites mal dormidas e os lábios que esforçadamente esboçavam um sorriso disfarçado. Nas janelas as cortinas estavam sempre fechadas, e isso deixava o cômodo mais penumbra, iluminado apenas por uma lâmpada que irradiava uma luz amarelada.

Foi nesse ambiente que o “Aviador” me convidou a adentrar em sua história, e percorrer com ele suas vicissitudes. Estava enfrentando pela segunda vez a luta contra o câncer. O primeiro foi de pulmão, e quando prestes a finalizar o primeiro tratamento, começou a sentir repentinas dores de cabeça, suspeitava que ainda enfrentava os efeitos da quimioterapia, porém o motivo era pior do que esperava. Aquelas dores insistentes eram decorrentes de um novo câncer, agora mais agressivo e limitante, alcançando o sistema nervoso central.

Certa vez em sua viagem o Pequeno Príncipe confidenciou: “Sempre é possível se tornar melhor após um novo obstáculo, e que nunca é tarde para ir atrás daquilo que se deseja” (EXUPÉRY, 2015, p. 27). No instante em que descobriu a doença, o Aviador decidiu que iria mudar de vida, não somente em relação aos vícios, mas também em se

tornar uma pessoa melhor. Apesar do desfecho negativo da doença e dentro de suas limitações físicas, esforçava-se para atender esses propósitos.

Mas nessa viagem denominada vida nem sempre o roteiro é o planejado, e o Aviador, mais tarde viajou, dessa vez sozinho, para um lugar em que não pode levar acompanhantes. Viajou levando apenas uma bagagem, o reconhecimento da família que tanto buscou, por ter se tornado novamente o pai e o marido que eles gostariam. E assim seguiu o Aviador, voou às nuvens para ver de lá de cima outra paisagem.

Durante as visitas ao Aviador, encontrei-me com a segunda depoente, a qual denominei de **A Raposa**. No livro a sábia raposa ensina ao pequeno príncipe a importância de compartilhar, e principalmente o valor de cativar e ser cativado. Cativar era uma palavra nova para ele, contudo lhe esclarece a raposa: “Cativar é algo quase sempre esquecido, significa criar laços, tu não és ainda para mim, se não um garoto inteiramente igual a outros cem mil garotos, e eu não tenho necessidade de ti, e tu também não tens necessidade de mim, não passo aos teus olhos de uma raposa igual a outras cem mil raposas, mas se tu me cativas, nós teremos necessidade um do outro, serás para mim único no mundo, e eu serei para ti única no mundo” (EXUPÉRY, 2015, p. 96).

Cativar parecia-me algo inerente a qualquer tipo de relação, sem a necessidade de esforço para criá-la, não até conhecer a depoente deste estudo, uma senhora com palavras ríspidas, sempre na defensiva, com respostas curtas e diretas. Em um primeiro momento pensei que a estivesse incomodando com a visita, mas no transcorrer do encontro afeiçoamo-nos um ao outro, nos cativando, e antes mesmo da primeira despedida a minha próxima visita já era aguardada. Tornava-me então, importante para ela e reciprocamente ela a mim.

A Raposa era uma mulher de aparência jovem, não correspondendo fielmente sua idade cronológica, 57 anos. Era casada, mãe de quatro filhos e com nove netos, sempre trabalhou, até não conseguir mais conciliar a sua ocupação com as dores e os efeitos do tratamento. Uma senhora de baixa estatura, sempre com um lenço sobre a cabeça, dificilmente olhava em meus olhos. Ao discorrer sobre sua história, mantinha seus olhos fixos nas mãos, constantemente inquietas, por vezes a voz lhe faltava, dando lugar a uma voz chorosa, principalmente quando se referia aos filhos e netos.

Raposa durante nossos encontros, falava sobre sua família, sempre com um semblante de orgulho quando se referia aos netos e um ar confiante por alguns fatos de

superação que havia enfrentado na vida, porém percebia que suas expressões mudavam ao falar do filho mais novo. Era nítida a dor que a vida desregrada do filho lhe causava.

Há quase três anos a depoente abalou-se pelo diagnóstico do câncer de mama, e logo enfrentou as limitações advindas de uma cirurgia mutiladora e um tratamento marcante. Mas não desistiu, mesmo com medo, segundo ela, seguiu adiante. Outra característica marcante da história do pequeno príncipe que justifica o pseudônimo da depoente é que “O verdadeiro homem mede sua força, quando defronta com o obstáculo” (EXUPÉRY, 2015, p. 21).

Pelos detalhes e o rumo que seguiu nossa conversa, a Raposa que conheci se mostrava imbatível, talvez não fisicamente, mas na intenção, mesmo sabendo que sua luta talvez não lhe traga êxito.

Atualmente a raposa está em seu segundo tratamento, a doença voltou em uma nova recidiva, ela me confessa que suas forças já não são mais as mesmas, com voz embargada, quase inaudível confessa então pela primeira vez certo medo. Aquele sentimento de alívio pela cura foi apenas um refrigério momentâneo, logo encoberto pela notícia da recidiva, seu semblante ao relatar esse episódio, transmitia um ar cansado e frustrado, e novamente não olhou para mim. Diminuiu o tom de voz e por segundos um silêncio nos fez companhia.

A raposa do pequeno príncipe demonstrou reação semelhante: irradia-se de felicidade ao saber que no planeta do seu novo amigo não há caçadores, mas subitamente angustia-se, ao saber que também não há galinhas, e suspirando lamenta: “Nada é perfeito” (EXUPÉRY, 2015, p. 97).

Sentávamos lado a lado, bem próximos um do outro e conversávamos sempre por um bom tempo. Na minha última visita agradei pela oportunidade de conhecê-la, e o quanto ela foi importante para mim. Ela retribuiu igualmente, disse-me que aquele tempo que passamos foi uma oportunidade para conversar sobre assuntos que só se passava em seu íntimo.

Para o pequeno príncipe a raposa deu-lhe essa lição “Eis o meu segredo, disse a raposa: – Foi o tempo que perdeste com tua rosa que a fez tão importante, os homens esqueceram-se dessa verdade, tu te tornas eternamente responsável por aquilo que cativas” (EXUPÉRY, 2015, p. 101).

Nesse período tive a grata oportunidade de conhecer duas senhoras, as quais levam o pseudônimo das flores que o pequeno príncipe encontrou em sua viagem, a primeira

“flor” encantou meu jardim por um curto período, mas o suficiente para deixar marcada a sua beleza, aqui lhe denomino de **A Flor do deserto**, na descrição narrada pela história, era uma flor simples com beleza marcante, ornava-se por uma só fileira de pétalas, não ocupava muito lugar e nem incomodava ninguém, aparecia pela manhã na relva, e já a tarde se extinguia (EXUPÉRY, 2015, p. 89).

Foi curto o tempo que compartilhei com a terceira depoente, porém intenso, o suficiente para lançar-me a compreender o seu estar-ali. Encontrei a Flor do Deserto num quarto previamente preparado a ela, o silêncio era catedrático e estava iluminado pela luz do sol que timidamente alegrava o ambiente. Ela estava sempre na companhia do seu esposo que era também seu cuidador. Ali conversávamos em um tom baixo preconizado e a pedido dele, sempre na delicadeza de não incomodar a sua flor.

Flor do Deserto tinha 57 anos, era mãe de quatro filhos, casada e ainda apaixonada pelo marido, como me fazia questão de lembrar o tempo todo. Conciliava a responsabilidade de mãe e de esposa com o trabalho na lavoura, mantinha uma vida sem vícios e saudável, até começar a sentir os sintomas, desse que seria seu pior infortúnio, um câncer de pulmão acompanhado logo, em seguida, por uma metástase avançada no cérebro. Sem ter à disposição um tratamento com eficácia imediata, seguiu os tratamentos mais promissores que lhe era disponível no momento, tendo assim que enfrentar fortes efeitos colaterais.

No primeiro encontro, com tom de voz fraquejado, contou-me com detalhes sobre seu cotidiano, o orgulho que sentia de sua família e a relevante tristeza sobre sua doença, que lhe estava furtando o direito de ver o seu neto crescer, de outros nascerem e de envelhecer com seu eterno namorado. Percebia nitidamente em sua face o desalento que essa doença lhe causara.

Nas visitas seguintes, Flor do Deserto estava deitada em uma posição retraída, encolhida com os joelhos aproximando-se do peito, como se estivesse protegendo-se de algo. Era já um corpo fraco, emagrecido, similar a uma flor que acabara de enfrentar uma forte ventania. Encontrei-a assim por duas ocasiões. Na primeira vez sua fraqueza não a limitou de esforçar-se para sentar e conversar, e mesmo com um rosto marcado pelo cansaço, ainda esboçava ar saudoso ao falar novamente dos filhos e da vida de casada. Parecia-me satisfeita com a vida que conduziu. Com seus braços magros cruzados sobre um peito que esforçava para puxar o ar, contou-me mais sobre sua história.

Na segunda oportunidade encontrei uma flor decaída ainda mais, a posição na cama era a mesma, mas a força não, ela não se moveu para conversar, seus olhos demoravam para se abrir por completo, mas reconheceu-me. Conversamos por um tempo, porém dessa vez as lembranças demoravam-lhe vir a mente, por vezes as palavras lhe faltavam ou simplesmente vinham desconexas, seu discurso já não era mais o mesmo, assim como sua face também já não era mais a mesma, seus movimentos eram mais lentos. Esforçou-se para sentar, mas aguentou por pouco tempo, por fim agradei por tê-la encontrado, e ela gentilmente retribuiu-me o gesto.

No livro, a flor do deserto trocou poucas palavras com o pequeno príncipe, apenas no diálogo: “Nunca se pode saber onde os homens se encontram, pois como não têm raízes, o vento os leva”. Algum tempo depois da nossa última despedida compreendi tal frase, pois o vento soprou para a flor do deserto e a levou para enfeitar outro jardim.

A segunda depoente flor que encontrei foi a **Rosa**, descrita na história como uma flor diferente de todas as outras que o pequeno príncipe conheceu; esta foi trazida de algum lugar, não se sabe de onde. O príncipe assistiu à sua preparação durante todos os dias até que ela se abriu e mostrou sua beleza. Bem que ele pressentiu que sairia dali uma aparição miraculosa (EXUPÉRY, 2015, p. 41).

Rosa era uma dedicada professora, casada e mãe de dois filhos. Eu a encontrei ao acaso, não estava em meus planos, a conheci em uma tarde, quando ia ao encontro de outro depoente. Enquanto aguardava comecei a observá-la. Rosa não parava um minuto, passou por mim algumas vezes, para lá e para cá, sempre auxiliando outras pessoas, por fim nossos caminhos se cruzaram. Fomos apresentados e logo ela se tornou a minha Rosa. Aguardei com paciência seu o “preparo”, mas valeu a pena, pois nos tornamos amigos. Em nossos encontros trocávamos experiências e até algumas canções e, claro, muitos aprendizados, até que logo a vi desabrochar.

Rosa tinha 40 anos, mas aquém de uma aparência não lhe entregasse a idade, sobre a cabeça um tímido cabelo começando a nascer, mas não os escondia, era a “cicatriz” de uma luta vitoriosa, que iniciou há quatro anos, quando recebeu com resignação o diagnóstico de câncer de mama. Na ocasião revoltou-se com a vida, achou que era o fim, e por isso pensou em recusar o tratamento, mas foi logo amparada pela família, que a apoiou em todas as fases da doença; eu percebia em Rosa uma profunda gratidão a eles e o quanto esse apoio lhe foi imprescindível.

Assim como na família de Rosa, o pequeno príncipe, também se dedicou integralmente a sua rosa: “Regando-a todos os dias, a protegeu com um pára-vento e abrigou-a sob uma redoma de vidro, permaneceu firme ouvindo queixar-se e gabar-se ou mesmo calar-se algumas vezes, porque ela era a sua rosa” (EXUPÉRY, 2015, p. 101).

Rosa apresentava-se com voz firme e confiante, com constante alegria que até o ambiente tornava-se mais aconchegante. Parecia inabalável pelos problemas. Essa aparência sempre radiante, não expunha a luta que travava em seu interior. Ao término do primeiro tratamento, prestes a receber alta, recebeu outro “golpe”, assim classificado por ela, o câncer se tornou metastático, pois tomou conta de seu pulmão e da membrana pleural.

Em nada essa notícia lhe afugentou, Rosa segue no controle da doença, com o mesmo espírito alegre e otimista, é realista, não faz planos para o futuro, fala com orgulho que está aproveitando ao máximo a convivência com os filhos, o marido e os amigos. Segundo ela, tudo isto, de certa forma, fez com que ela atribuísse outro significado a vida deixando de lado o que lhe era supérfluo. A doença a fez viver a vida de forma mais intensa, esta característica, remeteu-me à mais importante lição que a rosa deixa ao pequeno príncipe: “É preciso que eu suporte duas ou três larvas se quiser conhecer as borboletas”. Em sua sabedoria, ela entendia o papel do sofrimento no nosso processo de busca pela felicidade (EXUPÉRY, 2015, p. 48).

Em sua viagem, o Pequeno Príncipe visitou outros seis planetas, que eram na verdade asteroides, cada um deles era ocupado por apenas um morador. O primeiro a ser visitado foi o **Rei**, que será o pseudônimo do meu quinto depoente que também encontrei na minha jornada. Na descrição do livro o rei fica lisonjeado pela obediência que recebe por suas ordens, ele as transmite de um trono simples, embora majestoso, diz reinar sobre tudo e todos, mas com grande sabedoria, ele sabe que só pode exigir o que cada um pode oferecer (EXUPÉRY, 2015, p. 50).

O depoente Rei tem 82 anos, é casado e chefe de uma grande família, formada por três gerações, três filhos, seis netos e dois bisnetos, os quais lhe dão apoio e cuidado, tão necessários nessa fase da doença, por isso nunca se sentiu abandonado. O Rei apesar da idade é dono de uma vitalidade e uma alegria sem igual, em momento algum hesitou em conversar por horas comigo, contou-me suas histórias de vida, dando ênfase na fase em que deixou o nordeste do Brasil ainda jovem em busca de uma nova vida na região Sul. Ele

contava com mais orgulho ainda como conheceu sua esposa, com a qual estava casado há mais de 56 anos.

Protagonista de histórias de superação, o Rei enfrentou grandes dificuldades na vida, porém tampouco seus discursos foram carregados de lamentações. Pelo contrário, a cada contrariedade da vida ele indicava um aprendizado, acompanhado por uma história cômica para ilustrar. Se não fosse pelos sintomas físicos da doença, dificilmente descobriria que aquele senhor moreno, magro, de voz estridente, dono de um sorriso largo e uma risada alta era acometido pela segunda vez pelo câncer.

A primeira vez que enfrentou a doença foi há 20 anos, um câncer de estômago. De forma irônica, que lhe é intrínseco, contou-me como foi difícil para superar, pois chegou a pensar que “iria daquela pra melhor” em suas palavras. Agora labuta contra um câncer de cólon de reto, que lhe trouxe mais desconforto que o anterior, mas nem isso foi capaz de tirar seu bom humor.

É um grande pai de família, que apesar da idade mantém-se firme a frente dela. Era nítida a delicadeza com que falava da esposa e dos filhos, pois transparecia a imagem de um pai exemplar, correspondido pelo carinho e pela forma como todos da família o tratavam. Em nenhum momento ouvi relatos de desavenças familiares ou necessidade de imposição paterna mais forte, pelo contrário, de forma harmoniosa era ele quem cuidava da divisão dos bens entre os filhos: “deixei tudo dividido, cada um ficou com sua parte igual”.

No livro todas as diretrizes que o rei deliberava eram medidas que naturalmente seriam cumpridas, pois eram comportamentos esperados. Como o próprio monarca explicou ao pequeno príncipe: “Se eu ordenasse, que um general se transformasse numa gaiota e o general não me obedecesse, a culpa não seria do general, seria minha. É preciso exigir de cada um, o que cada um pode dar”, ou seja, uma ordem para ter eficácia necessita estar de acordo com os anseios de quem a recebe (EXUPÉRY, 2015, p. 53; KONNIKOVA, 2012).

O pequeno príncipe ao seguir viagem encontrou, por seu caminho, vários outros personagens com os quais trocou inúmeros aprendizados, até porque, esse foi o objetivo de sua partida. No meu percurso de paciente a paciente, encontrei-me com a próxima depoente, o Homem **Vaidoso**. Na história este habitante era cheio de si, para ele o mais importante eram os elogios. Em suma, esse personagem é uma crítica a aqueles que só pensam em si mesmos (EXUPÉRY, 2015, p. 56; KONNIKOVA, 2012).

Na minha história o Homem Vaidoso, é na verdade uma mulher, uma senhora de 59 anos, viúva há dez, mãe de três filhos. Mora sozinha, mas recebe constantemente a visita de dois de seus filhos. Tem uma neta que mora com ela. É costureira de mão cheia, como ela se autodefine, e assegurado por mim, em seus trabalhos ela parece desenhar com a agulha na mão, pois tive a grata oportunidade de conhecer alguns deles.

Nossos encontros eram muito agradáveis, e o ambiente aconchegante. A sua companhia, os assuntos se desenrolavam facilmente, como o fio de seus carretéis. Havia uma felicidade visível pela visita, quando ela contava-me com riquezas de detalhes suas histórias de vida e, ultimamente, relatava as inúmeras consequências do tratamento, mas, orgulhosamente, fazia questão de afirmar que isso não a abatia mais. Ela continuava a administrar sua vida, fazendo seus trabalhos, e não abria mão de sua independência. Assim, tornava-se merecedora de minha admiração. No entanto, ela não foi sempre assim.

Quando soube pela segunda vez do diagnóstico de câncer, “vaidosa” se desesperou, visto que havia tratado do primeiro câncer há quatro anos. Para ela que tanto se cuidava, ouvir que o câncer de mama voltou, causou-lhe uma profunda decepção, pois não havia faltado em nenhuma consulta de rotina. Observei então, que o tom de sua voz mudou ao lembrar desse momento, por vir à tona o sentimento de decepção. Juntamente a todo esse sofrimento, revelou-me que uma de suas filhas afastou-se dela, e neste momento não conteve as lágrimas e pareceu inevitável o sentimento de tristeza. Mas logo, alterna para um súbito episódio de alegria, pois teria que manter a admiração que havia recebido, e logo expõe fatos que ela deixa de lado sua própria condição de saúde em prol de outras pessoas.

“Vaidosa” assim como alguns outros depoentes também pensou em desistir no início desse caminho aflitivo, porém amparou-se na fé, em sua religião, e principalmente nela mesma, e assim angariou forças para continuar. Encontrei característica similar em uma das grandes lições que o pequeno príncipe aprendeu no encontro com o homem vaidoso, ele nos faz lembrar que precisamos reconhecer nossos próprios talentos e capacidades, e não depender de elogios dos outros para nos autoafirmar (EXUPÉRY, 2015 p. 59; KONNIKOVA, 2012).

O pequeno príncipe também encontra em sua jornada outro personagem que lhe chama a atenção, **O homem de Negócios**, caracterizado por sempre estar ocupado. Está sempre tão ocupado dando valor às coisas e contando o que acumulou que não pode desfrutar da vida (EXUPÉRY, 2015, p. 62).

Os encontros com os depoentes sempre me surpreendiam, em todos os aspectos que essa palavra pode significar. Entre os meus depoentes o homem de negócios também é uma mulher, que aqui chamarei de **Empresária**, nome feminino dado às praticantes dessa profissão. “Empresária” tem 47 anos e sempre se dedicou fielmente ao trabalho, ao casamento e à educação dos seus dois filhos. Nunca teve vícios e sua vida foi sempre trabalhar para prover com segurança a educação dos filhos. É uma jovem senhora aparentemente vaidosa, com delicadeza e bom gosto adaptou-se aos efeitos do tratamento sem perder sua feminilidade, com lenços na cabeça rigorosamente orneando com o restante das roupas, e um ambiente impecavelmente organizado, são provas constantes do seu bom gosto. O tom macio de sua voz aliado ao silêncio que imperava em nosso encontro era tranquilizador, até o sol que entrava pela janela nos aquecia de forma agradável.

Há um ano Empresária lutava contra um câncer de mama, que no momento distanciava-se de suas condições tratáveis. Como para qualquer mulher isso lhe causava temor, e como para qualquer mãe isso lhe causava desespero. Era uma condição de tortura para ela, a possibilidade de ter que deixar seus dois filhos sem a sua presença. Amparada nisso e independente de suas condições físicas, ela demonstrava muita vontade de viver.

Ao conversarmos sobre expectativas em longo prazo, a “Empresária” contou-me que não se preocupava mais com planos para um futuro distante, pois sua preocupação se voltava em viver o hoje, foi enfática nisso. Ela falava com propriedade que o amanhã era incerto, que as preocupações vazias, como se referiu a antigas manias, como possuir uma casa perfeita, com móveis bem instalados ou carro de último lançamento, era um atropelamento da vida, até porque, segundo a mesma, tudo isso ficaria aqui.

Os encontros com a “Empresária”, além de agradáveis era de muito aprendizado, porque ela abordava conceitos religiosos e era muito centrada no que me dizia. Mantinha-se sempre em um mesmo tom de voz, que raramente era alterado, salvo quando os assuntos referenciavam a seus filhos. Foram suas características que me conduziram à reflexão sobre as lições retiradas do pequeno príncipe, quando se despediu do homem de negócios: “É preciso valorizar quem você é, e não o que você tem, é esse senso de prioridade que pode salvar o indivíduo ou afundá-lo” (EXUPÉRY, 2015, p. 66).

Outro personagem que manteve um encontro rápido com o pequeno príncipe foi **O Acendedor de lampiões**. Na história o seu trabalho é ascender e apagar um único lampião no planeta, fabricando o dia e a noite à medida que aquele gira. Seu trabalho se tornara

mais cansativo, pois nos últimos tempos seu planeta começou a girar mais rápido, de tal modo que ficou sem tempo para descansar (EXUPÉRY, 2015, p.71).

Entre meus depoentes “Acendedor de lampiões” também é uma mulher, com 49 anos, casada, mãe de dois filhos, trabalhadora árdua na lavoura, não alfabetizada. Porém possui uma sabedoria admirável sobre a vida, pois trabalhou a vida inteira e tal aprendizado foi herdado desde cedo pelo pai, o qual dizia que o valor se dá para quem trabalha. Esse histórico de trabalho é perceptível pelas cicatrizes de calos em suas mãos e pelo corpo franzino e magro. Sentava-se sempre numa mesma posição, com as costas formando uma meia-lua na cadeira, e as pernas uma sobre a outra. Além das marcas de trabalho era evidente a marca do cigarro entre seus dedos, companheiro dos seus dias de trabalho na lavoura até o momento.

A “Acendedora de lampião” descobriu há menos de um ano um câncer de esôfago, e recentemente uma metástase no estômago. Ela confirma que segue religiosamente seu tratamento, recuperando e adaptando-se a cada novo impacto. O primeiro diagnóstico lhe causou um medo sem comparação, acrescido pela inadmissível proposta de alimentar-se por meio de uma jejunostomia e a partir desse momento foi recomendada que deixasse de trabalhar.

O estilo de vida observado na depoente vai ao encontro do comportamento observado pelo pequeno príncipe no acendedor de lampião, pois é o único que se ocupa com outra coisa, que não ele próprio. “Mas o acendedor de lampiões não tem o bom senso de questionar as ordens e trabalha sem parar, mesmo sabendo que não vai chegar a lugar nenhum” (EXUPÉRY, 2015, p. 73).

Sempre muito receptiva ao encontrar-me e disposta a conversar, a acenedora de lampiões prefere falar das coisas do campo, do manejo com as vacas e das suas galinhas, do que qualquer outro assunto. Também não esconde sua preocupação com os afazeres que deixou em sua propriedade, pois nos encontramos na casa de apoio, onde descansa de seu tratamento, pelo menos onde deveria fazer, mas segundo ela, não consegue ficar parada, sempre procura alguma coisa para fazer, ajuda na limpeza de casa, na louça, na cozinha, enfim, seu maior prazer é estar ocupada, porque isso alivia sua angústia pela doença e lhe aproxima da realidade que deixou em casa.

Quando fala do seu futuro, seu desejo é voltar a comer pela boca, porém maior ainda é o desejo de voltar ao trabalho. Nesse instante ela deixa-me explicitar outra

reflexão, às vezes necessitamos aprender a respeitar nosso próprio ritmo e não abraçar ocupações que nossas forças não permitem.

Assim o pequeno príncipe deixa o encontro com o acendedor de lampiões com uma lição: “Que homem bizarro, certamente seria ignorado pelo Rei, pelo Homem de negócios” Por vezes, dedicamo-nos cegamente às nossas ocupações que entendemos que o mundo não funcionará sem nossa contribuição. Acumulamos tanto afazeres, que o tempo vai se findando, e quando damos conta já não podemos mais parar (EXUPÉRY, 2015, p. 73; KONNIKOVA, 2012).

Pelo caminho o pequeno príncipe encontrou outro importante personagem, o **Astrônomo Turco**, que foi descrito como um cientista que usava roupas extravagantes e ninguém lhe ouvira por isso, “Mas ninguém lhe dera crédito por causa das roupas que usava. As pessoas grandes são assim” (EXUPÉRY, 2015, p. 24).

Encontrei-me de forma sutil e natural com o próximo depoente, em um banco de madeira enquanto terminava de fumar seu cigarro. Denomino-o como Astrônomo, porque é um senhor de 50 anos, que tem um filho, que é o motivo de sua alegria, trabalha como lavrador e vive sozinho, sem companhia. Porém, segundo ele, sua irmã lhe dá apoio quando necessita. É um ser simples que não almeja planos mirabolantes na vida, quer apenas ficar bem e voltar a trabalhar.

É tabagista há mais de 34 anos, e segundo ele sabe que é o responsável por sua situação atual, mesmo assim, o cigarro ainda continua sendo um hábito constante no seu cotidiano. O Astrônomo descobriu há um ano o câncer de garganta em um estágio já avançado, e devido ao tamanho do tumor e cirurgias que realizou, parte de suas cordas vocais ficaram prejudicadas, dificultando aquilo que sempre gostou de fazer, falar.

Sua fala era quase incompreensível, só não era, porque se esforçava para emitir o máximo que podia do som das palavras. Essa era uma característica marcante e chamava a minha atenção quando conversávamos. É por essa característica que recebeu tal pseudônimo, pois alegava que sua relação com as pessoas não era mais a mesma, porque muitas vezes o evitavam pela incompreensão. Conversamos o suficiente para que pudesse conhecê-lo e deduzir o quanto estão perdendo, aqueles que sem paciência evitam-no simplesmente pelo fato de não o compreenderem.

Em nossos encontros, partia dele a vontade de conversar, como se sentisse necessidade de contar-me suas novidades, do seu jeito simples e com muita dificuldade para emitir as palavras. Não se queixava das intempéries da doença, ao contrário, a cada

conversa que tínhamos era um novo aprendizado e contava-me com satisfação a quantidade de cigarros que havia diminuído. Porém era nítido que a doença não lhe tratava com a mesma simpatia, até surgir a proposta de uma sonda nasogástrica. Ele repudiou, não aceitava mais essa “transformação”, e a partir de então se esforçava em seu cuidado para afastar a necessidade do dispositivo.

A lição compartilhada pelo pequeno príncipe por meio do personagem Astrônomo Turco reflete que os adultos julgam pelas aparências. Sua mensagem era importante, suas descobertas eram relevantes, mas isso só teve valor quando sua roupa foi suficiente para atrair atenção e despertar confiança daqueles que o ouviam (EXUPÉRY, 2015, p. 24; KONNIKOVA, 2012).

Continuando sua viagem o pequeno príncipe encontrou o **Geógrafo**, que também vive sozinho e sua ocupação era escrever livros sob uma enorme mesa. O geógrafo conhecia todos os outros planetas só de ouvir falar, porém nunca havia deixado sua escrivaninha. Quando o pequeno príncipe começa a indagá-lo sobre as montanhas, rios, mares existentes no seu planeta, o Geógrafo responde que não tem conhecimento sobre eles, deixando claro que seu conhecimento se restringia apenas em seus livros (EXUPÉRY, 2015, p. 76).

A depoente a quem chamo de Geógrafo tem 65 anos, é viúva, mãe de três filhos e sua ocupação também provém da lavoura, que cuida com afinco na cidade onde mora. Enfrenta o diagnóstico de câncer pela segunda vez. O primeiro foi um câncer de pele tratado há 20 anos, atualmente enfrenta os percalços de outro tratamento, mas desta vez para o linfoma. Enquanto está tratando, Geógrafo hospeda-se em uma casa de apoio, na companhia de outros pacientes, porém opta em ficar sozinha sempre na maior parte do tempo.

É uma senhora de pouca conversa, com semblante triste e tom de voz constantemente baixo e passível de confundir com tom choroso. Seus movimentos também lhe demoram a obedecer. Durante nossos encontros dificilmente olhava em meus olhos, porém quando me olhava nitidamente percebia o sofrimento além da sua doença, era uma dor que parecia emanar da alma. No decorrer de nossa conversa, o motivo disso foi ficando claro para mim.

Dona de uma história sensibilizadora, Geógrafo conta-me que perdeu o marido há algum tempo; demorou para assimilar esse momento, porém continuou com os cuidados dos filhos e netos, principalmente a um de seus filhos, que era diabético crônico, com

sintomas extremamente acentuado, e que necessitava de cuidados constantes, por estar em situação que a restringia a uma cama.

Após um ano da morte de seu marido, um dos seus netos, um menino de quatro anos sofreu um acidente e afogou-se em um tanque de peixe, próximo a sua propriedade, a morte do seu neto foi um choque terrível e o pai da criança, que era o filho que Geógrafo cuidava, adoeceu mais ainda, no prazo de um mês também faleceu. Foi tanta tristeza em um tempo de espaço tão curto, que me pareceu que ela estava num constante estado de sedação, sua fonte de lágrimas já havia secado, mas o seu rosto em meio a tanta dor, transmitia exatamente os sentimentos que seus olhos não conseguiam mais exprimir.

Pelo histórico de enfrentamento e vivência com a morte, ao adentrar no mérito de falarmos sobre ela, presumi que Geógrafo tivesse um discurso pré-editado sobre a sua finitude, porém foi exatamente o contrário. Constatei que não havia por parte dela um pensamento pronto, era algo ainda inexplorado.

O geógrafo que o pequeno príncipe encontrou em sua viagem tinha característica similar, conhecia toda a teoria, porém não vivenciava esses seus conhecimentos (EXUPÉRY, 2015, p. 88).

Ao chegar a terra, o pequeno príncipe a explorou por um tempo, havia aterrissado no meio do deserto, surpreso por não avistar ninguém, já receara ter se enganado de planeta. Foi que viu um anel cor de lua movimentar-se na areia, era a **Serpente**. Esta, percebendo a fragilidade do príncipezinho teve pena dele, e disse que poderia ajudá-lo um dia, se tiveres muita saudade do seu planeta. A serpente foi o primeiro personagem que o pequeno príncipe encontrou ao chegar ao planeta terra. Para ser mais exato ao deserto do Saara, Ele trocou com ela poucas palavras, porém trocaram importantes lições (EXUPÉRY, 2015, p. 87; KONNIKOVA, 2012).

Enfatizo, entretanto, que o pseudônimo Serpente, utilizado neste contexto, não tem quaisquer ligações com outras características dadas a ela fora do enredo do pequeno príncipe.

Encontrei-me com Serpente num final tarde, com o sol prestes a se pôr. O nosso ponto de encontro fora à beira de sua cama, pois era este o lugar em que ela passava maior parte do tempo, e que gentilmente me ofereceu um espaço ao seu lado para sentar-me, gesto que respeitosamente aceitei, visto que era necessário que estivesse bem próximo para poder ouvi-la, ali conversamos por algum tempo, sempre respeitando a sua limitação.

A depoente Serpente tinha 75 anos, mas devido à situação que a doença lhe impusera, arriscaria lhe atribuir alguns anos a mais. Teve oito filhos, pelos quais por várias vezes expressou o medo em deixá-los. Há seis meses um extenso tumor lhe apareceu na boca, e logo a progressão da doença atingiu outros órgãos. Por isso, não foi indicado nenhum tratamento curativo, estava somente fazendo acompanhamento clínico para alívio dos sintomas.

Por esse agravamento da doença, ela necessitava do suporte intermitente de oxigênio, além de cuidados de higiene e conforto constante. A família sabia da real situação, mas não conversava com a depoente sobre isso, alegando que ela não entenderia.

Mesmo com tamanha limitação, a depoente foi receptiva em aceitar minhas visitas. Os nossos diálogos tinham duração maior, porque a sua fala era grossa, porém, fraca, quase inintendível, mas isso não impedia as risadas e os conselhos que recebia e foi nesses momentos que Serpente contou-me relatos de sua vida, uma “nordestina arretada”, como ela própria se definia. Ao falarmos sobre a vida, expressões como “e meu filho, no meu tempo...” e “escute essa velha!” eram constantes, vindo sempre posteriormente a uma grande lição. Ao falarmos sobre a morte, ela confidenciou-me que esta seria para ela um alívio, pois já tinha vivido tudo que lhe fora permitido.

Em nossa despedida agradei por sua contribuição, ela, porém, retribuiu dizendo “obrigada a você por me ouvir”, e perguntou se eu fumava, ao negar, disse-me: “Ainda bem meu filho, nunca fume, evite o que estou passando”, nesse singelo conselho, percebi certa preocupação, e logo remeteu-me à lição da raposa ao pequeno príncipe: “Então será maravilhoso quando me tiveres cativado, serás importante para mim” (EXUPÉRY, 2015, p. 98).

Esse foi um dos últimos encontros que tive com esses seres que me permitiram adentrar em suas vidas e percorrer suas histórias. De fato, ao encontrar-me com cada um, ganhei um presente, que não posso tocá-lo e nem mostrá-lo, é um presente para o coração; aqui me sirvo do conselho da raposa ao pequeno príncipe: “Só se vê bem com o coração, o essencial é invisível aos olhos” (EXUPÉRY, 2015, p. 101).

“As pessoas grandes são mesmo extraordinárias”, repetia constantemente o Pequeno Príncipe ao término de cada encontro durante o seu trajeto (EXUPÉRY, 2015, p. 67). Era exatamente o que se passava em minha mente ao terminar cada encontro com meus depoentes. Sem usar de falácias ou demagogias, permito-me dizer que a cada

encontro tive certeza do quão extraordinário eles foram, e o quão fértil foram aqueles momentos de diálogos com cada um.

Descrevo de forma sintetizada as principais características pertinentes a cada depoente.

Quadro 1 – Pseudônimos e características principais dos pacientes entrevistados. Maringá, 2016.

Pseudônimo	Idade	Sexo	Tipo(s) de câncer(es)	MEEM*
O aviador	50	M	Pulmão – Mx* SNC	5/24
Raposa	57	F	Mama – Mx óssea	3/20
Flor do deserto	57	F	Pulmão – Mx cabeça	3/16
Rosa	40	F	Mama – Mx pleura	15/28
O rei	82	M	Estômago – Mx cólon reto	3/17
O homem vaidoso	59	F	Mama	5/25
O homem de negócios - Empresária	47	F	Mama	+11/26
O acendedor de lampiões	49	F	Esôfago – Mx estômago	1/17
O astrônomo turco	50	M	Garganta	4/17
O geógrafo	65	F	Pele – Mx linfoma	2/17
Serpente	75	F	Cavidade oral – Mx pulmão	2/14

*Mx = Metástase.

* MEEM = Anos de estudo/Pontuação do miniexame do estado mental.

De certo modo, é incerto o que iremos encontrar ao desvelar um ser que convive com o câncer e a terminalidade porque, poderá estar infeliz ou feliz, ora confiante ora desolado, sempre é uma incógnita, porém como diz o pequeno príncipe, “O que torna belo o deserto, é que ele esconde uma fonte de água em algum lugar” (EXUPÉRY, 2015, p. 108).

Na história, o pequeno príncipe nos faz sair da redoma e viajar com ele. Os encontros com os depoentes proporcionaram-me uma “viagem” similar, de aprendizado ímpar, promovendo vivências únicas, que ainda me faltam palavras para descrever, mas que estarão sempre em minhas lembranças. Na próxima seção serão apresentados os resultados dessa magnífica experiência.

8 RESULTADOS

8.1 MANUSCRITO 1

VIVÊNCIA DE PESSOAS COM CÂNCER ANTE A IMPOSSIBILIDADE DE CURA: ANÁLISE FENOMENOLÓGICA

VIVENCIA DE PERSONAS CON CÁNCER DELANTE LA IMPOSIBILIDAD DE CURA: ANÁLISIS FENOMENOLÓGICO

RESUMO

A única certeza que todas as pessoas, sem exceção e sem hesitar, podem igualmente nutrir é a de que morrerão algum dia. Dentre as limitações essenciais do homem, essa pode ser a mais terrível e, com isso, compreender o processo de morte e morrer tem se apresentado, complexo e paradoxal. Este estudo teve como objetivo compreender sobre os sentimentos e as percepções suscitadas no paciente com câncer em estágio avançado ante ao processo de terminalidade da sua vida. Trata-se de uma pesquisa fenomenológica, embasada no pensar heideggeriano, realizada com 11 pacientes, por meio de entrevistas semiestruturadas, no período de novembro de 2015 a março de 2016. Da compreensão da linguagem dos depoentes, emergiram três temáticas: *Encontrando-se com a possibilidade inevitável da morte; Encontrando-se consigo pelo sofrimento; Transcendendo sua angustia existencial por meio da espiritualidade*. Conclui-se que, ter câncer desperta sentimentos de temor e medo do desconhecido, mas vivenciar a incurabilidade ou a re-experiência do câncer suscita reações ainda mais inexploradas, como fracasso e decepção. Evidenciou-se que os pacientes necessitavam ser reconhecidos na sua fragilidade humana, acolhidos em suas dúvidas e apreensões pela doença e ou tratamento, que transcendessem as suas necessidades físicas, e adentrando em seu mundo biopsicossocial.

Palavras-chave: Terminalidade. Câncer. Morte. Sentimentos.

RESUMEN

La única certeza que todas las personas, sin excepción y sin hesitar, pueden igualmente nutrir es la de que van a morir algún día. Entre las limitaciones esenciales del hombre, esa puede ser la más terrible y, con eso, comprender el proceso de muerte y morir se ha presentado, complejo y paradójico. Este estudio tuvo como objetivo comprender sobre los sentimientos y las percepciones suscitadas en el paciente con cáncer en etapa avanzada delante al proceso de finalización de su vida. Se trata de una investigación fenomenológica, respaldada en el pensar heideggeriano, realizada con 11 pacientes, por medio de entrevistas semiestructuradas, en el período de noviembre de 2015 a marzo de 2016. De la comprensión del lenguaje de los entrevistados, surgieron tres temáticas: *Encontrándose con la posibilidad inevitable de la muerte; Encontrándose consigo por el sufrimiento; Trascendiendo su angustia existencial por intermedio de la espiritualidad*. Se concluye que, tener cáncer despierta sentimientos de temor y miedo de lo desconocido, pero vivenciar la incurabilidad o la re-experiencia del cáncer suscita reacciones aún más inexploradas, como fracaso y decepción. Se evidenció que los pacientes necesitaban ser reconocidos en su fragilidad humana, acogidos en sus dudas y temores por la enfermedad y o tratamiento, que sobrepasan sus necesidades físicas, y adentrando en su mundo biopsicosocial.

Palabras clave: Finitud. Cáncer. Muerte. Sentimientos.

INTRODUÇÃO

A prevalência de pessoas com câncer tem alcançando números alarmantes nas últimas décadas, sobretudo quando a doença se encontra em estágio avançado, consolidando-se como a segunda maior causa de morte tanto no Brasil como no mundo (FAGUET, 2015).

Na mesma proporção em que ocorre crescimento exponencial de pessoas com câncer, há também, no campo da ciência, com intuito de desenvolver pesquisas e recursos terapêuticos cada vez mais eficazes, com particular ênfase aos eventos curativos (CAPELLO et al., 2012)². Apesar dos grandes avanços científicos no campo da saúde, em alguns casos, o câncer progride com recidivas, podendo levar ao descontrole da doença e inviabilizar as possibilidades curativas. O câncer ainda possui estigmas arraigados ao seu significado, que o remete ao sofrimento, a dor e, sobretudo, à morte. Esses fatores que interferem na procura do indivíduo por auxílio e, conseqüentemente, na detecção precoce da doença, resultando em diagnósticos cada vez mais tardios. Em razão disso, muitos pacientes iniciam o tratamento já em fase avançada da doença, corroborando verticalmente para o aumento da letalidade (DARONCO et al., 2014).

Todavia, o câncer é uma doença complexa e agressiva, que apesar dos sobressalentes avanços científicos, o seu percurso poderá encaminhar-se por infortúnio de quem o detém, para um prognóstico de terminalidade, isto é, quando todas as possibilidades prescritas para favorecer a vida se esgotam. Nessas condições o paciente passa a permear o processo de terminalidade, em que a morte se torna previsível e inevitável, e este assume a posição de “paciente fora de possibilidades curativas” (CAPELLO et al., 2012).

Considera-se a condição de terminalidade de vida quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições viáveis para a continuidade da vida, e a morte passa então a ser um evento previsível e inevitável. Nessas condições qualquer terapêutica com finalidade curativa, instituída ao tratamento, poderá ser considerada fútil e sem resolubilidade, o que torna o indivíduo um ser com doença incurável que caminha irreversivelmente em direção à morte (MARENGO; FLAVIO; SILVA, 2009).

A finitude da vida ainda é carregada de anseios e medos, e se acentuam quando se trata de conviver com uma doença crônica e incurável, como o câncer. Nesse contexto, vivenciar essa finitude em oncologia significa que a doença espalhou-se do lugar de

origem e atingiu órgãos e tecidos vitais. É nesse momento que o paciente fica sabendo que o câncer não desaparecerá e, provavelmente, há um tempo limitado para viver (HUI et al., 2015). Por ser algo que causa, ainda, repugnância e desconforto, a morte geralmente é um tema sucumbido pelos familiares, sem perceber que as pessoas que enfrentam tal adversidade ainda sofrem por não discuti-la, taxando-a como algo inconveniente e proibido. Nestas condições de terminalidade, pessoas estão morrendo sozinhas e cheias de medo, com suas dores não mitigadas, sintomas físicos não controlados e questões psicossociais e espirituais não atendidas, necessitando, de apoio e acompanhamento.

Diante disso, pois a literatura ressalta a importância de apreender as percepções e necessidades dos pacientes que labutam por esse caminho de terminalidade, a fim de corroborar para a construção de cuidados que acolham as suas necessidades e propiciem condições para a “boa morte”, permitindo àqueles que estão no processo de finitude, não só morrer sem sofrimento, mas também expressar seus sentimentos e suas necessidades diante da morte (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015). A explanação do presente estudo expõe a importância e a necessidade de um processo autêntico de abertura baseado em um diálogo aberto com os pacientes e familiares, respeitando suas vontades, evitando, assim, maiores sofrimentos (VASQUES et al., 2016).

Dar voz aos pacientes que enfrentam os percalços de uma doença terminal, é abrandar o caminho para uma morte confortável, mas acima de tudo é respeitar sua vontade, oportunizando-lhe o direito de discutir sobre o fim da sua vida. Diante das incógnitas que perpetuam o vivenciar da terminalidade, destaca-se aqui a importância em se debruçar sob as necessidades e percepções que emergem dessa vivência e que infere na vida desses seres. Considerando esses aspectos, surge o questionamento norteador desse estudo: **“Como tem sido conviver com a impossibilidade de cura da sua doença?”**.

Esta pesquisa justifica-se pela necessidade de avivar reflexões nos profissionais de saúde, principalmente, os da enfermagem acerca da temática de terminalidade da vida, assim como, sobre o desenvolvimento de estratégias para sua atuação junto aos pacientes na terminalidade e seus familiares. De posse disso, será possível esmiuçar que quanto melhor compreendermos o fenômeno inevitável que é a morte; e quanto mais sabiamente a abordarmos, mais plenamente poder-se-á viver até a sua chegada.

Mediante ao exposto, compreender os sentimentos e as percepções, suscitadas no paciente com câncer em estágio avançado ante ao processo de terminalidade da sua vida configura-se o objetivo desta pesquisa.

MÉTODOS

Trata-se de estudo qualitativo, fundamentado na Fenomenologia Existencial de Martin Heidegger (HEIDEGGER, 2012). A afeição pela compreensão do fenômeno em evidência nos fez optar por essa metodologia, pois possibilita nos aproximarmos da vivência dos pacientes que experienciam a terminalidade da vida, abrangendo o seu pensar, o sentir e o agir. Entende-se, assim, que esse roteiro metodológico viabiliza melhor compreensão das percepções e necessidades que envolvem os pacientes diante dessa nova realidade (SEBOLDI; CARRARO, 2013).

Os protagonistas do estudo em apreço são pacientes oncológicos com doença avançada, atendidos por uma instituição não governamental de referência aos pacientes oncológicos em situação de vulnerabilidade social, situado em um município da região Noroeste do Paraná. A opção por esse cenário foi motivada pelos diversos projetos de extensão ali desenvolvidos, que proporcionam atendimento multiprofissional aos pacientes e seus familiares, em especial àqueles com doença em estado avançado e com mínimas possibilidades de tratamento curativo.

Antes de iniciarmos quaisquer procedimentos de pesquisa, esta seguiu o cumprimento integral das questões éticas estabelecidas pela resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, seguindo rigorosamente as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos. Além disso, o estudo possui nesta instância a aprovação do Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob o parecer nº 1.349.763.

Os participantes foram selecionados após análises dos registros em prontuários cedidos pela instituição. Para isso, foram estabelecidos alguns critérios de inclusão, entre os quais: ter conhecimento do seu diagnóstico; estar ciente sobre o estágio clínico da doença (superior a 06 meses tendo em vista a viabilidade em expressar a vivência em suas falas); referir interesse e disponibilidade para participar do estudo, além de estar com estado cognitivo preservado para responder aos questionamentos, conforme avaliação realizada pelo miniexame do estado mental (MEEM) (MELO; BARBOSA, 2015).

Com base nessas condições, foram agendadas 14 visitas, nessa ocasião foram informados em relação aos objetivos; à importância de sua colaboração para o desenvolvimento desse trabalho; à confidencialidade e à fidedignidade com que os dados seriam trabalhados e ao direito de desistir de participar do estudo a qualquer tempo.

Aqueles que consentiram voluntariamente em participar, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e inclusos como depoentes.

A inclusão de novos pacientes e o processamento de novas observações foram cessados ao constatar que elementos novos para subsidiar a teorização almejada não foram mais apreendidos a partir das entrevistas, sendo considerável os elementos levantados para balizar e aprofundar a discussão. Sendo assim, 11 pacientes, tendo em vista que dois não atenderam aos critérios de inclusão e um morreu após a primeira visita. Foram realizadas em média três visitas, que ocorriam na residência dos participantes ou na sede da instituição para aqueles que se hospedavam ali semanalmente.

As entrevistas foram realizadas de acordo com a disponibilidade dos pacientes no período de novembro de 2015 a março de 2016, utilizando-se de gravadores digitais. Foram registrados também os comportamentos expressos pelos depoentes como pausas, alterações no tom de voz, alternâncias de emoções, lágrimas, risos, que foram descritos em um diário de campo para que, juntamente com as falas, compusessem parte da análise. Na sequência as entrevistas foram transcritas na íntegra e lidas cuidadosamente, a fim de que nenhuma informação relevante fosse desconsiderada pelo pesquisador.

O momento analítico referido buscou os fatos que, geralmente, os indivíduos mostram a todos, pois estes possuem significados e estruturas essenciais ainda veladas, que possibilitam a compreensão do fenômeno (HEIDEGGER, 2012).

Para captar a plenitude de sentidos expressos pelos participantes, foram seguidos os passos descritos por Paula et al. (2013): No primeiro momento optou-se pela análise individual de cada linguagem, partindo de uma trajetória que descortina o ôntico até o alcance da dimensão ontológica dos pacientes com câncer no processo de terminalidade; Para tanto, partimos da compreensão vaga e mediana, para procurar compreender os fatos cotidianos revelados pelos participantes, despindo-se de qualquer pressuposto ou opinião que pudesse transgredir tal percepção.

Já o segundo momento, denominado de compreensão interpretativa, teve como objetivo de esclarecer o que ainda estava obscuro nas linguagens a partir da interpretação de seus sentidos, ou seja, o sentido do ser de cada indivíduo ante os fenômenos revelados, o qual é interpretado e culmina na hermenêutica heideggeriana (HEIDEGGER, 2012). Após estas análises, estabeleceram-se as temáticas ontológicas, analisadas à luz de algumas ideias da analítica heideggeriana, de alguns pressupostos da oncologia e de autores que versam sobre tais temáticas.

Para preservar o anonimato dos participantes, nomei-os com nomes de personagens do livro “O Pequeno Príncipe”, uma obra atemporal, da literatura infanto-juvenil, do escritor francês Antoine de Saint-Exupéry. Nesta obra, encontramos um vasto conteúdo temático, envolvendo relacionamento interpessoal, existência e crítica sobre a importância que os sujeitos conferem a valores materiais, nela a criança de forma explícita demonstra o que sente, importando-se com aquilo que é essencial. Trata-se da maior obra existencialista do século XX, segundo Martin Heidegger (EXUPÉRY, 2015).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Compuseram os resultados deste estudo 11 pacientes com câncer em estágio avançado que vivenciavam a terminalidade da vida; destes, três eram do sexo masculino e oito do feminino, com idade que variavam entre 40 e 82 anos. O tempo de vivência com o primeiro diagnóstico teve uma variação entre 1 a 21 anos, já a descoberta do segundo foco da doença foi vivenciada por oito pacientes, cujo tempo de vivência com a metástase variou entre sete meses a quatro anos, os outros três pacientes foram identificados com a doença já clinicamente em estágio avançado.

A localização do câncer primário variou entre: mama (04 casos); pulmão (02 casos); cavidade oral (02 casos); estômago, esôfago e pele (1 caso cada). A localização das metástases variou entre pulmão (02 casos); sistema nervoso central-SNC (02 casos); ósseo, cólon e reto, estômago e linfoma (1 caso cada). Com relação ao tratamento, dez depoentes relataram que se tratou com pelo menos uma das terapias antineoplásicas-padrão (quimioterapia, radioterapia e cirurgia). Para um depoente, dada à agressividade da doença, não foi prescrito nenhum tratamento padrão.

A partir da análise dos dados, vislumbramos algumas das percepções e necessidades que envolvem os pacientes com câncer diante da iminência da morte. Delas, ainda, foi possível exprimir algumas unidades temáticas, que representam perspectivas do fenômeno estudado e refletem como os pacientes do estudo expressam seus sentimentos diante da morte, enquanto mergulhados nesta realidade.

Tais sentimentos foram alinhados nas seguintes unidades temáticas: “Encontrando-se com a possibilidade inevitável da morte”; “Encontrando-se consigo mesmo pelo sofrimento”; “Transcendendo sua angústia existencial por meio da espiritualidade”.

Encontrando-se com a possibilidade inevitável da morte

Esta categoria trilha o caminho dos pacientes a partir do momento que recebem diagnóstico de câncer. Neste instante ele expõe as mazelas do impacto causado por essa notícia, que foi considerada como uma sentença de morte, rigorosamente expressas nos trechos: “Não há mais o que fazer” e “agora é esperar pela morte”.

Ao vivenciar a realidade de uma doença grave e se ver no iminente processo de terminalidade, o paciente desvela além do medo e da expectativa de ser-no-mundo com uma doença grave, sentimentos ainda inexplorados, propiciando mudanças na relação consigo mesmo e com os outros (SALES et al., 2014).

O desvelo de um diagnóstico desfavorável provoca enfrentamento do homem à sua real condição de “ser-para-morte”. Isso porque, a existência humana converte-se em alvo de questionamentos em diversos contextos, sobretudo, quando o Ser-aí vivencia uma determinada facticidade difícil de superar ou elaborar, causando-lhe temor, medo, angústia (HEIDEGGER, 2012). Nesse entendimento, podem-se perceber nas falas dos pacientes, essas facticidades, no paralelo entre ter o câncer e a sua própria morte:

A gente fica bem abalada, por que é horrível. Porque a gente acha que nunca acontece com a gente, aí quando acontece a gente se abala, e não tem como. Ah eu sofri bastante sabe, eu fiquei muito desesperada [...] (Vaidosa)

Nessa hora não tem muito o que fazer, não tem muito para onde correr [...] quando se trata disso (câncer), a gente sabe que é dor, sofrimento e morte, é assim que a gente imagina, é assim que de primeiro momento a gente pensa (Empresária)

Quando aconteceu (o diagnóstico) foi difícil, por ser algo que não tem cura, ficamos esperando já o que? esperando a morte né (Acendedora de Lampiões)

O impacto pela confirmação em ter o câncer despertou nos depoentes, primordialmente, sentimentos de dor, desespero, surpresa diante da realidade de finitude, que agora é imposta concretamente a eles. Tais evidências nos levam a crer que quase tão terrível quanto receber o diagnóstico de câncer é o fato de perceber-se com câncer, ou seja, aquilo que antes parecia imaculado, intocável, agora é transgredido pela doença.

Tal reação diante do diagnóstico se dá pelo estigma de aproximação com a morte que a doença carrega, uma vez que esta coloca em evidência a fragilidade do homem, revelando a ele que seu viver está ameaçado, e a continuidade de sua existência se torna uma incógnita. Essa concepção diante do fim da vida está imersa no imaginário da maioria dos pacientes que se defronta com o diagnóstico do câncer (MENEZES; SCHULZ; PERES, 2012).

Percebe-se pelos depoimentos que ao se defrontar com o câncer, o “ser-doente” percebe que seu futuro ameaçado, gerando grande angústia e ansiedade; denota-se também que o “ter o câncer” já é causa de uma ruptura em sua existência, delineando uma divisão entre a vida antes do câncer e a vida após o câncer. Nesse contexto presumimos que o doloroso não é ter o câncer e sim, morrer por câncer.

Nessa interpelação os pacientes também revelaram que “ter o câncer”, remete-lhes subitamente aos sentimentos de perda, sobretudo na fase em que a doença se agrava e as possibilidades de cura se tornam escassas. Segundo eles, a morte aí se impõe como um horizonte cada vez mais próximo, inflamando sentimentos de decepção pela fragilidade ante ao tratamento é, principalmente, pelo retorno da doença.

É muito sofrimento, é muita dor, é muito coisa ruim no corpo da gente, se a gente não ficasse com dor, não ficasse tantas coisas, talvez seria mais fácil. (Vaidosa)

O primeiro foi no pulmão, já deu um certo medo né, agora esse do cérebro, ah eu fiquei meio assim, mais pensativo, com mais ansiedade, mais nervoso, com mais medo. (Aviador)

O impacto desse foi pior, foi mais forte, não é por ser no pulmão, é por que eu estava tratando, estava consultando, eu tava tomando remédio, todos esses cuidados para que voltasse depois, mas, de repente ele (médico) falou que eu estava com metástase, então pensei, como que em todos esses meses de exame não deu para ver o negócio começando lá no comecinho? Como se eu acompanhava e fazia tudo? como que deixou tomar conta do pulmão inteiro de novo? foi esse meu pensamento. (A Rosa)

Os argumentos de quem experencia pela segunda vez a doença aparecem mais densos de sofrimento, decepção e inquietação, além de demonstrar certa impossibilidade de aceitar os acontecimentos, pois agora mais do que nunca, aceitar o futuro significa aceitar a morte. Esse choque que envolve o paciente diante da possibilidade de morte nos

leva a apreender que apesar de ser um fenômeno natural a morte ainda não é vista como tal em nossa cultura, mas, como um episódio temível pelo ser-no-mundo durante o seu estar-no-mundo.

Este estar-no-mundo coloca o homem diante de todas as situações que esta condição pode lhes proporcionar, sejam elas de sofrimento ou prazer, pois esta realidade de estar-no-mundo é estar lançado na temporalidade, é uma condição que te deixa vulnerável a todas as maravilhas e alegria que esta pode lhe propiciar, mas não exclui os entraves e embaraços que lhe são provenientes também (OLIVEIRA; CARRARO, 2011).

A meditação heideggeriana enfatiza que a facticidade e a decadência são componentes que se constituem em existência inautêntica. A facticidade existencial, ou seja, estar-lançado-no-mundo é uma condição involuntária do homem, pois estando no mundo, não possui escolha entre felicidades ou sofrimentos, visto as vivências ocorrerem independente do seu desejo (HEIDEGGER, 2012). Nesses mesmos moldes e a partir dos relatos dos pacientes, percebe-se que estes não tiveram escolha, ao serem abarcados pelo câncer careceram então a aprender, a conviver e, sobretudo, a transcender o sofrimento, não tendo possibilidade de usufruir da escolha entre o ter ou não ter, ou entre a vida ou a morte.

Encontrando-se consigo pelo sofrimento

Essa fase de enfrentamento da doença e aproximação com a morte estimula o paciente a profundas reflexões sobre a própria vida, angariando força no sofrimento para dele erguer-se e retilhar um novo caminho. Diversos pacientes que compuseram esse estudo ao perceber a escassez de terapia curativa ao longo do tratamento foram assumindo a irreversibilidade da doença, e progressivamente os discursos de dor e temor atrelaram-se como algo normal no seu dia a dia.

No pensar heideggeriano, o Ser-aí abre para si mesmo seu próprio ser e esta abertura elimina obstruções, encobrimentos, obscurecimentos e se mostra por si só (HEIDEGGER, 2012). Neste mostrar em sua claridade, os pacientes revelam-se como Ser-com, assumindo a doença grave e limitante, reconhecendo a condição de terminalidade que a doença lhe impõe, e a partir de então parte ao encontro de reformulações de sua própria vida a fim de amenizar esse sofrimento.

Penso o que for pra eu passar outra pessoa não passa, é uma coisa que não podemos evitar, é algo de todo mundo. Uma doença podemos tomar remédio e sarar, mas a morte não, é uma coisa que a gente tem que ficar esperando, é algo que a gente sabe que vai acontecer e que temos que nos acostumar (Raposa)

A doença não tem cura (ênfase)! Porém, se eu conviver bem com ela, isso é o que importante, viver bem, e se preparar, rezando, tentando o máximo fazer o bem para alguém, entendeu? (Aviador)

Ahh então, falei pra mim, pronto agora vou morrer, é o fim. Mas depois comecei a pensar, raciocinar ah não é bem assim. Morrer? todos vamos morrer, então, eu não baixe a cabeça, não vou me entregar (Acendedora de Lampiões)

Ao se perceberem mergulhados na condição de finitude de vida em seu cotidiano, os depoentes refletem sobre suas vontades e percepções, buscando uma nova forma de viver e evidenciam assim sua existência autêntica. No pensamento heideggeriano, quando o Ser-aí descobre o seu próprio mundo, ao seu modo, e o aproxima, desvela para si mesmo seu próprio ser autêntico. Essa revelação do mundo e esse desvelamento do Ser-aí são consumados com um clarear daquilo que está oculto e obscuro, e com um elucidar dos disfarces com os quais o Ser-aí mesmo obstrui seu próprio modo de ser (HEIDEGGER, 2012).

Percebe-se que na experiência em conviver com o sofrimento de portar um câncer em estágio avançado, os depoentes tiveram a oportunidade de olhar para si, como um Ser possível de sua singularidade auferindo o seu poder-ser e a responsabilidade do seu lançado-no-mundo. Essa transcendência do sofrimento por meio da angústia parece ter servido como impulso, para que por meio dela pudessem encarar a sua condição de terminalidade, assumindo-a como parte integrante do seu processo humano.

Como o homem é um ser de possibilidades, pode emergir da condição de angústia e descobrir sua existência autêntica, retornando ao seu verdadeiro caminho e ao seu projeto de vida. Isso porque a angústia apresenta-se como um sentimento inexplicável e inquietante, mas é capaz de despertar o homem da inércia do cotidiano, levando-o a assumir seu modo de ser ao encontro de si mesmo (SEBOLDI; CARRARO, 2013). Acerca desta questão, Heidegger menciona que é na disposição da angústia que o fenômeno da morte se desvela para o Ser-aí de forma original e penetrante.

A angústia singulariza a presença em seu próprio ser-no-mundo que, na compreensão, se projeta essencialmente para possibilidades e, ao compreender sua existência pode decidir sobre suas escolhas e possibilidades apresentadas neste mundo, indicando a determinação fática do exercício do existir que se propagam no tempo, nas pluralidades, singularidades, momentos, condições de sua vida (HEIDEGGER, 2012).

Transcendendo sua angústia existencial por meio da espiritualidade

O vivenciar a terminalidade suscita no paciente um estado de transitoriedade da vida, alternando de um patamar de vitalidade para o então desesperador estado de iminente vulnerabilidade. Esse momento, porém, é amenizado pela esperança de cura que é depositada no tratamento, mesmo este não o sendo, aliada à religiosidade, que ora torna-se a companheira fiel de quem trilha pelas obscuridades do câncer (ALMEIDA; SALES; MARCON, 2014).

Com esse pensar, a realidade de incurabilidade da doença é sucumbida, e os pacientes referem manter viva a esperança de que ainda encontrarão a cura.

Eu acredito que com o tratamento ele (o câncer) cessou, acredito que sim, tive com muita fé neles aí (equipe de saúde) [...] eu penso assim: Quando eu estou bem, parece que não tenho nada de doença. (Aviador)

Tenho fé, foi o médico que falou que ele (câncer) não tem cura, porém, não foi Deus que falou, e para Deus nada é impossível. É verdade, quantas pessoas que estão desenganadas e tem aquela fé forte, e acaba fazendo surpresa para todo mundo (Vaidosa)

Mesmo com essa doença, eu já me sinto curado. Apesar dessa doença e do tratamento ter muito efeito, eu assim mesmo, tomo os remédios e tenho muita fé em Deus, estou nas mãos de Deus (Astrônomo)

Tais reações denotam certa dificuldade na compreensão da situação de morte iminente ou mesmo fuga dessa verdade presente em seu existir. Na análise heideggeriana, o Ser-aí encobre para si mesmo um Ser para a morte fugindo desta verdade única em seu existir. Todavia, na menção heideggeriana é existindo que o Ser-no-mundo morre de fato, mesmo que, na maioria das vezes o faça no modo da decadência. “Nesse decadente ser-

junto-a, anuncia-se a fuga da estranheza, isto significa, do ser-para-a-morte mais próprio” (HEIDEGGER, 2012, p. 326).

Todavia, esse fio de esperança depositado na fé, também é abordado na literatura, em que evidencia que a espiritualidade é também fonte de apoio e conforto para os pacientes nos diversos estágios da doença, sobretudo no período de ameaça à vida. Isso porque, ao conceder sua vida ao ser supremo, eles encontram tranquilidade e amenização de suas dores e aflições. Logo, para os pacientes em iminência da morte, a fé é o principal alicerce de proteção, que fortalece e os nutre, tornando mais leve os obstáculos dessa fase, ou mesmo ajudando-os na difícil aceitação da sua terminalidade (FORNAZARI; FERREIRA, 2010).

Embora tido por muitos, ainda como curativo, o efeito dos cuidados dispensados aos pacientes no fim da vida exerce resultado semelhante ao da espiritualidade, provendo suporte e esperança, além de paz, conforto, (FERREIRA et al., 2015), sentimentos esses que corroboram com os enunciados dos depoentes que relataram crer na força divina com esperança de vida

É importante destacar que embora o impacto do agravamento da doença fosse amenizando com o auxílio destes fatores, o sofrimento por se ver ante a essa situação de terminalidade ainda é presente, porém, a força emanada da fé, parece resgatar os pacientes dessas águas turvas que a doença e a desesperança com a vida os põem a navegar, provendo-lhes força para emergir dessa angústia e vislumbrar novas possibilidades.

CONCLUSÃO

Ao adentrar no mundo das pessoas com câncer e fase avançada ou na iminência da morte, buscamos não apenas vislumbrar o ser humano, mas compreender este ser em sua existencialidade temporal. Diante destas condições, o Ser-aí com câncer na fase referida, manifesta seu modo de estar-com nessa situação, pois enquanto um ser de possibilidades, o mesmo desvela aos entes ao seu redor a vastidão de sentimentos que o acomete: alegrias, dores e principalmente as necessidades que abarcam suas prioridades ôntico-ontológicas.

A análise fenomenológica existencial heideggeriana possibilitou compreender as vivências dos depoentes diante de tal realidade. Para eles, ter o câncer desperta sentimentos de temor e medo do desconhecido, mas vivenciar a terminalidade pelo câncer avançado denota sintomas ainda mais inexplorados, como fracasso e decepção. Foi possível

apreender também, que vivenciar o ressurgimento da doença, propicia interpretação autêntica da finitude, despertando nos entes a difícil aceitação do declínio natural da vida humana, mas que vislumbra a oportunidade de buscar na fé o fio de esperança que os resgatará novamente para a vida.

Em alguns momentos, a angústia deu asas a um novo olhar para a vida, refletindo em uma nova maneira de encarar problemas e aflições. De tal forma os indivíduos apresentavam-se ora de forma autêntica, demonstrando a conformidade pela terminalidade e ora de maneira inautêntica, inclinando-se diante de suas possibilidades de encontrar-se curados.

Assim, por este estudo, entendemos que, em seu sendo-doente, as pessoas passam a viver com a névoa da terminalidade em seu cotidiano. Nestes momentos, a angústia se faz presente e o medo do que irá acontecer amanhã lança as pessoas em um estado aflitivo de mascarada aceitação, e, neste instante de suas vidas, elas tentam resgatar a sua vitalidade de todas as formas, sobretudo por meio da fé. Esta atitude, porém, fá-la-ás sucumbirem as circunstâncias do presente.

O estudo atenta também à reflexão acerca do relacionamento dos profissionais que tem a oportunidade de estar-no-mundo com estes seres, pois são estes que irão acolher estes indivíduos, nas suas dúvidas, concretizações do falso e real, das apreensões pela doença e ou tratamento, indo além de suas necessidades físicas, para adentrar em seu mundo biopsicossocial.

Apesar da magnitude das apreensões desveladas pelos pacientes que labutam pelo caminho da terminalidade, o estudo possui limitações, aportadas no fato de o mesmo ter sido desenvolvido com pacientes oncológicos, com doença avançada, que não usufruem de um serviço paliativo propriamente dito. Sendo assim, este estudo não nos permite generalizar os seus achados, para todos os pacientes com câncer em estágio avançado, entretanto, reitera-se a oportunidade e a intenção de cooperar com os serviços e profissionais, e assim, oferecer aos pacientes nessas condições a atenção devida frente às suas necessidades.

Espera-se que este estudo contribua e incentive outras pesquisas que levem em consideração, a complexidade que gira em torno da vivência das pessoas que se encontram no derradeiro caminho da terminalidade, a inclusão sistemática dessa clientela como parte integrante da prática profissional de enfermagem e de outros profissionais de saúde, também se coloca como importante expectativa.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, C. S. L.; SALES, C. A.; MARCON, S. S. O existir da enfermagem cuidando da vida: um estudo fenomenológico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 48, n. 1, p. 34-40, dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n1/pt_0080-6234-reeusp-48-01-34.pdf>. Acesso em: 22 out. 2016.

CAPELLO, E. M. C. S. et al. Confrontation of cancer patients and their family/caregivers facing life terminality. **J. Health Sci. Inst.**, México, DF, v. 30, n. 3, p. 235-240, 2012.

DARONCO, V. F. et al. Cuidados paliativos a pacientes oncológicos: percepções de uma equipe de enfermagem. **Cienc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 13, n. 4, p. 47-53, out./dez. 2014.

EXUPÉRY, A. de S. **O Pequeno Príncipe**. Tradução de Frei Betto. 1. ed. São Paulo, 2015. Título Original: Le Petit Prince.

FAGUET, G. B. A brief history of cancer: age-old milestones underlying our current knowledge database. **Int. J. Cancer.**, New York, v. 136, n. 9, p. 2022-2036, 2015. doi: 10.1002/ijc.29134.

FERREIRA, P. C. et al. Sentimentos existenciais expressos por usuários da casa de apoio para pessoas com câncer. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 66-72, jan.-mar. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0066.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2016.

FORNAZARI, S. A.; FERREIRA, R. E. R. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psicol. Teor. Pesquisa**, Brasília, DF, v. 26, n. 2, p. 265-272, abr.-jun. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26n2/a08v26n2.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2016.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

HUI, D. et al. Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: Preliminary findings of a prospective, longitudinal cohort study. **Cancer**, New York, v. 121, n. 6, p. 960-967, mar. 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4352117/>>. Acesso em: 22 out. 2016.

MARENGO, M. O.; FLAVIO, D. A.; SILVA, R. H. A. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. **Medicina (USP)**, São Paulo, v. 42, p. 286-293, 2009. Disponível em: <http://revista.fmrp.usp.br/2009/vol42n3/REV_Terminalidade_de_Vida.pdf>. Acesso em: 11 maio 2016.

MELO, de M. D.; BARBOSA, A. J. G. O uso do Mini-Exame do Estado Mental em pesquisas com idosos no Brasil: uma revisão sistemática. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 12, p. 3865-3876, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n12/1413-8123-csc-20-12-3865.pdf>>. Acesso em: 30 maio 2016.

MENEZES, N. N. T.; SCHULZ, V. L.; PERES, R. S. Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 17, n. 2, p. 233-240, maio-ago. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v17n2/06.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2016.

OLIVEIRA, M. F. V.; CARRARO, T. E. Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 64, n. 2, p. 376-380, mar./abr. 2011.

PAULA, C. C. et al. Palliative care in câncer: literature review article. **J. Nursing UFPE**, Recife, v. 7, n. 1, p. 246-261, jan. 2013.

SALES, C. A. et al. Sobrevivi ao Câncer: análise fenomenológica da Linguagem dos sobreviventes. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 880-888, out.-dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/pt_0104-0707-tce-23-04-00880.pdf>. Acesso em: 18 out. 2016.

SEBOLDI, L. F.; CARRARO, T. E. Atencividade do ser-enfermeiro-professor no ensino do cuidado de enfermagem: uma hermenêutica Heideggeriana. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 22-28, jan.-mar. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n1/pt_03.pdf>. Acesso em: 18 out. 2016.

SILVA, R. S.; PEREIRA, A.; MUSSI, F. C. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensiva. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 40-46, jan./mar. 2015.

VASQUES, T. C. S. et al. Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca do cuidado ao paciente em terminalidade no ambiente hospitalar. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 25, n. 3, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n3/pt_0104-0707-tce-25-03-0480014.pdf>. Acesso em: 26 out. 2016.

8.2 MANUSCRITO 2

**O ESTAR-COM-CÂNCER EM ESTÁGIO AVANÇADO: ANÁLISE
FENOMENOLÓGICA POR QUEM A VIVENCIA****EL ESTAR-CON-CÁNCER EN ETAPA AVANZADA: ANÁLISIS
FENOMENOLÓGICO POR QUIEN LA VIVENCIA****RESUMO**

O câncer se instala nas pessoas sem qualquer distinção, diferentemente do sofrimento que advém dessa experiência, este é único e abarca cada ser em proporções distinta. Assim propomos olhar ao sofrimento do paciente de forma individualizada, identificando sua origem e suas consequências na vida deste ser e do mundo a sua volta. Este estudo teve por objetivo desvelar os sentimentos que emanam do processo da terminalidade, assim como seus efeitos na vida de quem o vivencia. Trata-se de uma pesquisa fenomenológica, embasada no pensar heideggeriano, realizada com 11 pacientes com câncer em estágio avançado e terminal, por meio de entrevistas semiestruturadas, no período de novembro de 2015 a março de 2016. Da compreensão da linguagem dos sujeitos, emergiram três temáticas: Enfrentando o processo morte-morrer; Desvelando o sofrer pela terminalidade; e Percebendo a família/Cuidador como uma unidade frágil. A fenomenologia heideggeriana, nos permitiu compreender o sentido da finitude e os caminhos percorridos ante ao enfrentamento do câncer em estágio avançado, onde cada ser vivencia de forma única e individualizada seu modo de ser-no mundo, singularizando seus sentimentos e sofrimentos dentro de uma lógica temporal própria, assim, apreendemos com os depoentes uma temporalidade experiencial distinta entre eles no seu processo de aceitação da terminalidade.

Palavras-chaves: Sofrimento. Neoplasia. Morte. Família.

RESUMEN

El cáncer se instala en las personas sin cualquier distinción, diferentemente del sufrimiento que proviene de esa experiencia, este es único y abarca cada ser en proporciones distinta. Así proponemos mirar al sufrimiento del paciente de forma individualizada, identificando su origen y sus consecuencias en la vida de este ser y del mundo a su alrededor. Este estudio tuvo por objetivo desvelar los sentimientos que emanan del proceso de la finitud, así como sus efectos en la vida de quien lo vivencia. Se trata de una investigación fenomenológica, fundamentada en el pensar heideggeriano, realizada con 11 pacientes con cáncer en etapa avanzada y terminal, por intermedio de entrevistas semiestructuradas, en el período de noviembre de 2015 a marzo de 2016. De la comprensión del lenguaje de los sujetos, surgieron tres temáticas: Enfrentando el proceso muerte-morir; Desvelando el sufrir por la finitud; y Percibiendo la familia/Cuidador como una unidad frágil. La fenomenología heideggeriana, nos permitió comprender el sentido de la finitud y los caminos recorridos delante al enfrentamiento del cáncer en etapa avanzada, en que cada ser vivencia de forma única e individualizada su modo de ser-en el mundo, singularizando sus sentimientos y sufrimientos dentro de una lógica temporal propia, así, aprendemos con los entrevistados una temporalidad experiencial distinta entre ellos en su proceso de aceptación de la finitud.

Palabras claves: Sufrimiento. Neoplasia. Muerte. Familia.

INTRODUÇÃO

O interesse pela temática - processo de morte-morrer, em especial de pacientes com câncer em fase terminal, tem me acompanhado desde a graduação de enfermagem. O cotidiano de ser-enfermeiro-oncológico e as experiências oriundas do cuidar e o estar-com o paciente no processo de terminalidade, despertaram minha atenção e aguçaram minhas inquietações ante a esse sofrimento que culminou nesta investigação.

O câncer é uma doença complexa e agressiva, que apesar dos grandes avanços científicos, o seu percurso poderá em alguma fase, encaminhar-se para o prognóstico de terminalidade. Vivenciar a terminalidade em oncologia significa que a doença espalhou-se pelo corpo e atingiu órgãos e tecidos vitais. É nesse momento que o paciente fica sabendo que o câncer não vai desaparecer e que, provavelmente, possui um tempo limitado para viver (HUI et al., 2015).

Com estigmas intrínsecos ao seu significado, o ter-o-câncer ainda remete ao sofrimento, a dor e, sobretudo, a morte. Esses fatores, entretanto interferem na procura precoce por auxílio e que, conseqüentemente, culminam na detecção tardia da doença. Em outras palavras, isso significa que o medo da doença faz com que muitos pacientes procurem tratamento já com diagnóstico avançado, corroborando para o exponencial índice de letalidade dessa doença (DARONCO et al., 2014).

O contato brusco e penoso com a finitude, desencadeado pelo agravamento da doença, encontra sua expressão máxima no momento em que se o indivíduo assume a consciência da terminalidade, motivo pelo qual é um contato tão temido e evitado. O medo que esse prognóstico desfavorável revela diante da morte é a resposta psicológica mais comum desses pacientes (OLIVEIRA; SANTOS; MASTROPIETRO, 2010).

Considera-se que nessa fase da doença e da vida, o importante é amenizar o sofrimento que precede a morte, oferecendo cuidados que vão ao encontro de suas carências, tornando imprescindível que tais necessidades sejam de fato exploradas, isso é o que justifica a importância de estudos como esse, que se debruçam a elucidar a fonte de sofrimento daqueles que se deparam com a ameaça da continuidade da vida (FARINHAS; WENDLING; DELLAZANA-ZANO, 2013).

Com a intenção de amenizar os sofrimentos suscitados pela doença em estágio avançado, desponta nesse cenário, um dos principais modelos de cuidados inclinado a esses pacientes, os cuidados paliativos, que têm como finalidade amenizar o sofrimento

nessa fase da doença, e não têm a intenção de abreviar ou mesmo de prolongar a morte. Pelo contrário, sua intenção é aliviar a dor e o sofrimento, proporcionando melhor qualidade de vida, até que a morte aconteça de forma natural (SANTOS; LATTARO; ALMEIDA, 2011).

Durante a vivência com pacientes na terminalidade, é perceptível o pouco destaque que é dado aos cuidados dispensados para os pacientes nestas condições, visto que, os pacientes raramente ficam a par da situação do seu real prognóstico (SILVA, 2015). Nestas condições, pessoas estão morrendo sozinhas e cheias de medo, com suas dores não mitigadas, sintomas físicos não controlados, questões psicossociais e espirituais não atendidas, necessitando de apoio e acompanhamento.

Diante disso, ressalta-se a importância de apreender as percepções de sofrimento que circundam o universo destes seres, a fim de corroborar para a construção de cuidados que acolham tais necessidades e propiciem condições para uma convivência menos traumática com a finitude, permitindo que pacientes e familiares encontrem nesse processo, não só a oportunidade de morrer sem sofrimento, mas também de expressar seus medos diante da morte (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015).

No ímpeto por compreender esse paciente na sua totalidade, buscamos respostas no próprio ser-doente, de forma a não considerar apenas a doença terminal, pautada na visão biologicista, mas que englobasse também as experiências vivenciadas por ele. Portanto, a fim de descortinar as vertentes do sofrimento que o circundam e no intuito de elucidar as possíveis lacunas que possam ajudá-los na aceitação e na melhora da qualidade de vida, é que emergiram os questionamentos norteadores desse estudo: **Fale-me sobre os sentimentos que suscitaram em conviver com o câncer em estágio avançado. Como foi conviver com esse processo da doença.**

Esta pesquisa surgiu pela necessidade, de dar voz aos pacientes que vivenciam a terminalidade, e uma oportunidade para expressarem aquilo que está presente no seu íntimo; compreendendo tais intimidades é possível traçar estratégias para garantir um processo de terminalidade mais compreensível e menos traumático.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com abordagem fenomenológica, alicerçada nos pressupostos heideggerianos. Uma vez que para compreender o fenômeno que se deseja

desvelar, faz-se necessário imergir na cotidianidade do ser e desvelar sua essência por meio da análise de suas linguagens e de suas vivências (HEIDEGGER, 2012; SALES et al., 2014). Optamos por essa metodologia, pois possibilita aproximarmos da vivência dos pacientes que experenciam a terminalidade da vida, abarcando o seu pensar, o sentir e o agir, viabilizando uma melhor compreensão das percepções e necessidades que os envolvem.

Logo, o presente estudo foi realizado com pacientes oncológicos com doença avançada, atendidos por uma instituição não governamental, localizada em um município da região Noroeste do Paraná, que disponibiliza programas assistenciais aos pacientes oncológicos e a suas famílias. Em seus registros, pré-selecionamos os prontuários de pacientes que poderiam integrar o presente trabalho.

Após a análise dos prontuários foram agendadas catorze visitas, com a finalidade de informar os objetivos; a confidencialidade e fidedignidade com que os dados seriam trabalhados, e que este teria o direito de desistir de participar do estudo a qualquer tempo. Aqueles que consentiram foram convidados a participar voluntariamente do estudo, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Ao serem incluídos no estudo, os pacientes deveriam seguir os critérios de inclusão: Ter conhecimento do seu diagnóstico; estar ciente do estágio clínico da doença, o qual deveria ser superior a seis meses, em vista a expressar a vivência em suas falas, além de referir o interesse em participar do estudo. Ademais, deveria estar com estado cognitivo preservado para responder aos questionamentos, para isso foi realizada avaliação roteirizada pelo miniexame do estado mental (MEEM) (MELO; BARBOSA, 2015).

Onze pacientes participaram do estudo, em vista que dois não atenderam aos critérios de inclusão e um morreu após a primeira visita. Foram realizadas em média três visitas, as quais ocorreram em suas residências ou na sede da instituição para aqueles que se hospedavam ali semanalmente. A inclusão de novos pacientes e o processamento de novas observações foram cessadas ao constatar que elementos novos para subsidiar a teorização almejada não foram mais apreendidos a partir das entrevistas, sendo considerados suficientes os elementos levantados para balizar e aprofundar a discussão. As entrevistas foram gravadas com auxílio de gravadores digitais, durante visitas realizadas no período de novembro de 2015 a março de 2016.

Foram registrados também os comportamentos expressos pelos depoentes como as pausas, alterações no tom de voz, as alternâncias de emoções, lágrimas, risos, cujos quais foram descritos em um diário de campo afim de que juntamente com as falas,

compusessem parte da análise. Na sequência as entrevistas foram transcritas na íntegra e lidas cuidadosamente, a fim de que nenhuma informação relevante fosse desconsiderada pelo pesquisador.

Para captar a plenitude de sentidos expressos pelos participantes, foram seguidos os passos descritos por Paula et al. (2013): No primeiro momento optou-se pela análise individual de cada linguagem, partindo de uma trajetória que descortina o ôntico até o alcance da dimensão ontológica dos pacientes com câncer no processo de terminalidade.

Esse momento analítico referido buscou os fatos que, geralmente, os indivíduos mostram a todos, pois estes possuem significados e estruturas essenciais ainda veladas, que possibilitam a compreensão do fenômeno (HEIDEGGER, 2012). Já o segundo momento, denominado de compreensão interpretativa, teve como objetivo de esclarecer o que ainda estava obscuro nas linguagens a partir da interpretação de seus sentidos, ou seja, o sentido do ser de cada indivíduo ante os fenômenos revelados, o qual é interpretado e culmina na hermenêutica heideggeriana (HEIDEGGER, 2012). Após estas análises, estabeleceram-se as temáticas ontológicas, analisadas à luz de algumas ideias da analítica heideggeriana, de alguns pressupostos da oncologia e de autores que versam sobre tais temáticas.

Para preservar o anonimato dos participantes, nomeiei-os com nomes de personagens do livro “O Pequeno Príncipe”, uma obra atemporal, da literatura infanto-juvenil, do escritor francês Antoine de Saint-Exupéry. Nesta obra, encontramos um vasto conteúdo temático, envolvendo relacionamento interpessoal, existência e crítica sobre a importância que os sujeitos conferem a valores materiais, nela a criança de forma explícita demonstra o que sente, importando-se com aquilo que é essencial. Trata-se da maior obra existencialista do século XX, segundo Martin Heidegger (EXUPÉRY, 2015).

O presente estudo cumpriu as questões éticas estabelecidas pela Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, seguindo rigorosamente as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humano. Foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob o Parecer nº 1.349.763.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Compuseram os resultados deste estudo onze pacientes com câncer em estágio avançado que vivenciavam a terminalidade da vida. Destes três eram do sexo masculino e

oito do sexo feminino, com idade que variou entre 40 e 82 anos. O tempo de vivência com o primeiro diagnóstico variou entre 1 a 21 anos, já a descoberta do segundo foco da doença foi vivenciada por oito pacientes e teve variabilidade entre 7 meses a 4 anos de diagnóstico. Os outros três pacientes foram identificados já com a doença clinicamente em estágio avançado.

A localização do câncer primário variou entre: Mama (04 casos); Pulmão (02 casos); Cavidade Oral (02 casos); Estômago, Esôfago e Pele (1 caso cada). A localização das metástases variou entre: Pulmão (02 casos); Sistema Nervoso Central – SNC (02 casos); Ósseo, Cólon e Reto, Estômago e Linfoma (1 caso cada). Com relação ao tratamento, dez depoentes relataram que fizeram pelo menos uma das terapias antineoplásicas padrão (Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia) e para apenas um depoente não foi prescrito nenhum tratamento padrão devido a agressividade da doença.

A partir da análise dos dados, vislumbramos algumas aberturas que nos indicam a nascente de angústia e sofrimento que a terminalidade provoca nos pacientes com câncer em estágio avançado. Dessas análises, foi possível exprimir algumas unidades temáticas, que representam perspectivas do fenômeno estudado e refletem como os pacientes do estudo expressam seus medos e sofrimentos diante da morte, enquanto mergulhados nesta realidade.

Tais sentimentos foram alinhados nas seguintes unidades temáticas: Enfrentando o processo morte-morrer; Desvelando o sofrer pela terminalidade; e Percebendo a família/Cuidador como unidade frágil.

Enfrentando o processo morte-morrer

A compreensão de sua situação como ser-no-mundo com câncer avançado leva os pacientes a um patamar de sinceridade e a formalizando mecanismos para enfrentar o medo de morrer que esse processo lhe impôs. Esses mecanismos do ser-com-câncer para vivenciar sua finitude mostram o seu jeito de ser-no-mundo (DELAVECHIA et al., 2010).

Porém o paciente quando demora a processar a sua finitude humana mesmo já estando lançado nessa realidade, permanece na de-cadência que diz respeito a sua própria desorganização interna de ser, criando recursos para compreender o que está acontecendo consigo e com isso postergar as possibilidades de recriar seu mundo (VALENTE; TEIXEIRA, 2009).

Cada um vivencia de forma única e individualizada o modo de ser-no mundo, singularizando seus sentimentos e sofrimentos dentro de uma lógica temporal própria. Assim, percebeu-se também entre os depoentes deste estudo a temporalidade experiencial distinta entre eles, no seu processo de aceitação da terminalidade.

A singularidade do Ser também é contemplada nos estudos conduzidos pela psiquiatra e referência no assunto Elisabeth Kluber-Ross, sobre o processo morte-morrer. (RUBIA; AVILA, 2015). A pesquisadora vai além e, contempla também a temporalidade nos quais os sofrimentos são experienciados. Segundo ela, os sofrimentos nessa fase tornam fomentos de desestruturação do ser-doente, conduzindo-o a percorrer por fases emocionais que lhes são peculiares a este processo. Assim as pessoas que vivenciam a finitude tendem a passar por cinco fases emocionais: Negação; Raiva; Barganha; Depressão e Aceitação (RUBIA; AVILA, 2015).

Os estágios sistematizados, referidos por Kluber-Ross, não constituem um processo linear, de sequência rigorosa. Assim sendo, podem ocorrer em períodos diferentes entre os pacientes, ora se sucedendo ora se sobrepondo, o que viabiliza acompanhar o ser-doente de modo individual, minorando seu sofrimento (PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014). Não obstante, podemos também evidenciar esse processo nos depoentes deste estudo.

Eu não fico pensando nessa situação, porque é pior, prefiro acreditar que está tudo certo e que eu não tenho nada (Acendedor de lampiões).

Já me sinto curado. Apesar dos muitos efeitos do tratamento e da doença, assim mesmo eu continuo tomando os remédios, acreditando que não tenho mais nada (Astrônomo).

Eu não quero pensar, não penso, eu quero levar a vida como se não tivesse nada, as pessoas colocam muito medo na gente (Raposa).

Para Kubler-Ross, a negação aparece como uma dificuldade de aceitação da terminalidade. Isto seria uma defesa psíquica, fazendo o indivíduo negar sua realidade de morte, ou mesmo evitando falar sobre isso (ROSS, 2008). Essa fase pode manifestar-se em momentos distintos do processo da doença: no diagnóstico, nas primeiras manifestações da doença ou no seu agravamento.

Quando o paciente se revolta com o mundo, se sente injustiçado, e não se conforma com o que está vivenciando. Há então o predomínio da raiva, seja contra os familiares ou com a equipe de saúde (ROSS, 2008). Nessa fase há também dificuldade em aceitar a possibilidade da morte, que é expressa em explosões de raiva, acusações, conflitos e isolamento (ROSS, 2008).

Quando eu soube que tinha isso (câncer) eu não acreditei, eu voei nele (Médico), para bater mesmo, cheguei a dar uns dois murros nele, não era possível, algo tomou conta de mim, não era justo, eu não merecia, eu não fiz nada, por que isso foi acontecer? Eu nunca havia tomado um copo de cerveja, nunca fumei, já tinha meus filhos, nunca passei uma noite na gandaia, nada daquilo se encaixava (Rosa).

Sabe o que me revolta, tem tanto vagabundo por aí, que tira a vida dos outros de graça, de pessoas inocentes, faz tanta maldade nesse mundo e não morre, e a gente que tenta ajudar os outros fica sofrendo desse jeito, então eu fico pensando poxa, será que isso não vale nada? Não tem preço? (Vaidosa)

Na fase da barganha, o paciente tenta realizar negociações que visem à minimização ou adiamento do sofrimento e da morte. Busca-se, então, fazer algum tipo de acordo para que as coisas possam voltar a ser como era antes. É uma tentativa desesperada de negociação através de promessas religiosas em troca da cura (ROSS, 2008).

Acredito que vou melhorar dessa situação, e se eu ficar bom, se eu melhorar, já avisei, eu vou pagar minha promessa, vou ir lá para a Bahia ver Pe. Cicero, já fui umas cinco vezes, mas se eu ficar bom dessa vez eu vou novamente, pagar essa promessa (Rei).

Acredito muito no meu Deus que pode todas as coisas, sei que Ele vai me curar, pois como estou buscando a cura, essa cura faz parte do milagre, e Ele não vai falhar, eu tenho uma intimidade com Deus e essa intimidade que me faz crer na cura (Empresaria).

Na fase depressiva a pessoa se retira para seu mundo interno, se isola, se sente impotente diante da situação. Ocorre um sofrimento profundo e sentimento de impotência ante a impossibilidade de cura, gerando tristeza, culpa e medo (ROSS, 2008). Nesse

estudo, desvelamos a presença de apatia por perder a vitalidade e disposição, e culpa por estar causando sofrimento aos familiares.

Ahh sei lá, a gente tinha toda a vida pela frente, daí a pouco aparece uma coisa dessa, e a gente sabe que é perigosa, [...] então, as vezes a gente só queria viver mais um pouco, para ver os netos crescerem (Raposa).

A gente fica bem abalada, por que é horrível, a gente acha que nunca acontece com a gente, aí quando acontece a gente se abala, e não tem como. Eu sofri bastante sabe, eu fiquei muito desesperada (Vaidosa).

Tenho medo de sofrer, não quero isso, não quero que meus filhos me vejam assim, eu ainda queria ver eles crescerem, queria ficar com meu marido, não queria ter que deixá-los, mas todo mundo que fica assim vai sofrer né (Flor do deserto).

Na fase de aceitação os depoentes não exprimem mais o desespero, e podem compreender os limites ocasionados pelo adoecimento. Conseguem desvelar a realidade como realmente é, e apresenta-se mais tranquilo para falar e expressar às questões relacionadas a morte, nessa fase ele não nega sua terminalidade (ROSS, 2008).

Fazer o que? Está nas mãos de Deus, porque a gente não pode fazer mais nada, seja o que Deus quiser, penso o que for para eu passar outro não passa, é uma coisa que a gente não pode evitar, é uma coisa de todo mundo (Aviador).

Na minha cabeça passou assim: Que Deus sabe o que faz, e Ele que faça o que for da Sua vontade. É difícil, mas com fé em Deus a gente vai aceitando, porque todos vamos morrer, então não adianta ter medo, chegou o dia a gente tá indo (Geografo).

A psiquiatra Elisabeth Kubler-Ross afirma, que ao receber uma notícia impactante ou entrar em processo de perda ou luto o indivíduo tende a desenvolver e a percorrer pelas cinco fases (RUBIA; AVILA, 2015). Mas ao me referir nesse trabalho apenas aos pacientes com câncer em estágio avançado e em iminência da morte, vislumbro ainda mais duas possíveis fases particulares desses seres, resultado do meu estando-com eles nesse processo. O *Arrependimento* e a *Esperança*.

O arrependimento nos remete a lamentar por alguma coisa feita ou não feita, algo dito ou não dito; ou ainda, mudar de intenção ou de ideia. Os depoentes ao discorrer sobre suas experiências do passado, parecem procurar respostas para essa situação que os detêm, e nesse anseio de respondê-las, muitos se veem como corresponsáveis pelo surgimento ou agravamento da sua doença, e suas experiências suscitam-lhes então sentimentos de remorso, fazendo pairar sobre eles a impulsiva condição de causador.

Você vê, eu adorava meu estilo de vida, mas hoje me arrependo até o último fio de cabelo das cachaçaradas que eu tomava, e eu tomava muito mesmo, porém, hoje eu me arrependo do estrago que eu fiz, entendeu? Perdi não só minha saúde, mas minha família também (Aviador).

Eu não fazia exames como todo mundo faz, tipo uma vez por ano e tal, não tinha essa preocupação com minha saúde, eu não me cuidava. Se eu tivesse feito e me preocupado como faço hoje, talvez não estaria falando com você hoje sobre isso (Rosa).

Tenho vários arrependimentos, mas o maior deles é ter começado a fumar, eu poderia ter evitado tudo isso né. Posso te dar um conselho filho? Nunca fume, nunca coloque isso na boca, aprenda comigo, veja a minha situação nessa cama, com esse 'cano' no nariz (Serpente).

No pensar heideggeriano, é projetando-se em direção ao passado que o homem pode avistar e assumir o seu estar-no-mundo (HEIDEGGER, 2012). E, nesta projeção temporal, o Ser-aí se torna também histórico, mas a historicidade deste ser não reside no simples fato do Ser-no-mundo ser objeto ou sujeito da história, mas de ter um destino. Nesse caso, história não significa somente o que passou, mas também a sua origem e seu significado para a pessoa. De acordo com a literatura “O ser humano pode voltar ao passado, porque a vida se compacta, se cristaliza sob formas significativas, de sentido e valor” (SALES et al., 2014).

Posto isso, percebe-se, nas linguagens dos depoentes, que estar com câncer em estágio avançado nesse *ik-stante* reascende as lembranças de seu vigor de ter sido, mesmo sendo ele negativo. “O passado sempre tem sentido somente, na medida em que é visto a partir de um presente” (DELAVECHIA, 2010).

A esperança presente nos pacientes terminais surge como uma probabilidade subjetiva de bons resultados, portanto não deve ser desestimulada, pois ela contribui para a

adesão ao tratamento que ainda é dispensado a eles, diminuindo as reações de medo e ansiedade. A esperança exprime sentimentos de um futuro otimista, que permite a elaboração de planos e objetivos (RODRIGUES, 2011).

Alguns motivos de esperança são notórios nos depoentes, que mesmo cientes da gravidade do seu prognóstico vislumbram um futuro, mantendo-se firme na fé que trará a cura, e a possibilidade de ficar ao menos com a doença estabilizada, ou ainda na mais sublime aceitação: ter a esperança de ao menos não sofrer para morrer.

Quem me garante que essas três semanas não há de ser muito mais além? Quem me garante que o médico não errou na conta, e que essas três semanas poderão ser 2, 3 anos? então eu falo: Viva um dia de cada vez, mas viva mesmo (ênfase), porque ninguém tem bola de cristal para saber (Rosa).

Não perdi a esperança eu vou ficar bom, dessas duas doenças eu vou ficar bem, e vou voltar para minha 'véia' (esposa), já venci uma vez, porque não posso vencer novamente né? (Rei).

Existem aqueles pacientes que levam até um ano ou dois sofrendo e se virando como pode, e também tem aqueles pacientes que o médico fala, olha você tem duas semanas, vinte dias. Se eu tivesse que escolher, eu escolheria essa parte mais rápida, tipo me leva logo sabe. E se tivesse a oportunidade de falar com Deus e ele perguntar: Você quer ficar um tempinho a mais aí? Eu responderia que não, me leva logo, antes de começar a sofrer (Empresária).

No âmbito da analítica heideggeriana, é vislumbrando em direção à uma possibilidade mais própria que o homem pode avistar e assumir o seu estar-no-mundo, realizando-se e aperfeiçoando-se no tempo real de sua vida, baseando-se em sua temporalidade (HEIDEGGER, 2012). E esta temporalidade traz ao Ser-aí a capacidade de anteceder a si mesmo e reencontrar-se com sua esperança ou mesmo em sua fé, e com sua finitude, durante e após o tratamento, sentir sua vida restaurada e, principalmente, ao seu poder próprio, ou seja, como um ser do cuidado (SALES et al., 2014).

Diante das situações do cotidiano, percebemos que as pessoas tendem a ancorar sua esperança em questões que lhes são significativas, sejam elas externas, como na família ou em algo sobrenatural; como também internas, quando o indivíduo deposita suas esperanças em si mesmo.

Pela importância do sentimento da esperança no processo de enfrentamento de doenças, seus níveis vêm sendo explorados pela literatura, principalmente em indivíduos que vivenciam doenças crônicas e que, conseqüentemente, evoluirão para a terminalidade. (ALEMIDA; SALES; MARCON, 2014).

Desvelando o sofrer pela terminalidade

É natural ficarmos aflitos e sofrer por alguém que tem uma doença grave, até mesmo nós profissionais de saúde, que mesmo acostumados a lidar com a morte, muitas vezes nos sentimos perturbados ao ver as necessidades físicas e emocionais das pessoas com doença terminal. Porém, quando esse sofrimento é consigo, o Ser-doente passa a experimentar uma vastidão maior de sentimentos, como as decepções e medos os quais delinearemos aqui.

O fenômeno medo é analisado na analítica existenciária em três perspectivas. Abordaremos aqui uma delas: A “de que se tem medo” (Wovor), ou o apavorador. O ser humano tem temor de um ente que vem ao seu encontro dentro do mundo, seja ele um ente simplesmente dado ou representado por outros seres aí (HEIDEGGER, 2012).

Neste sentido, entendemos que o “ter medo por ou ter medo de alguma coisa, sempre abre – seja privativa ou positivamente – de modo igualmente originário, o ente intramundano em sua possibilidade de ameaçar e o Ser-em no tocante ao estar ameaçado”⁸ (HEIDEGGER, 2012 p. 201). Diante deste pensar, atentamo-nos nas falas dos pacientes, cujo câncer com prognóstico de terminalidade, como um ente simplesmente dado, vem ao seu encontro, trazendo consigo além da ameaça amedrontadora pela morte, a decepção e o medo do sofrer, um sofrer em vários aspectos, como percebe-se pelos enunciados:

Quando eu soube da doença, o médico disse que deveríamos começar a tratar urgente porque já estava bastante avançado. Ouvir isso foi um baque, fiquei com muito medo, olhava para meus filhos e tinha medo de deixá-los, mas do que isso, eu tinha medo de sofrer e ficar dependendo deles (Rosa).

Esse (câncer) foi bem pior que o outro, e também o medo por este foi pior, principalmente quando eu vi sangue (para ele significava agressividade da doença). Nesse não posso fazer nada, eu não posso tomar sol, não posso andar muito, então do que me adianta? Eu não quero ser sofrimento para os outros (Rei).

Dá o baque na hora em que você sabe de um 'troço' desse, porém fazer o que? Eu já sabia que uma hora ou outra isso iria acontecer, já havia algo na minha cabeça que me dizia isso, mas mesmo assim a gente não espera (Aviador).

Nessa altura da doença, é muito as coisas que a gente sente. [...] O negócio é que a gente fica sem saúde, e sem disposição pra nada, a gente vê a casa que a gente sempre gostou de cuidar e não pode cuidar, então é muito difícil (Vaidosa).

O ter-câncer por si só já é causa base para muito sofrimento, entretanto ter-câncer em estágio avançado, inflama mais ainda esse sofrer, pois incita neles um confronto com sua própria mortalidade, gerando sentimento de revolta e culpa. O sofrimento mencionado pelos depoentes também é apontado na literatura, e traduzido como efeitos biopsicossociais do sofrimento moral, por portar o prognóstico de finitude (LESEURE, 2015).

Acompanhando a esses pacientes em sua trajetória no desenrolar da sua finitude, verifica-se aspectos que permitem concluir que o sofrimento que os aflige vai além do medo da morte, para eles, ter-o-câncer e sentir no corpo as suas consequências é vivenciar diariamente a chegada da morte e sem ter armas para lutar e esse sofrimento, acentua-se com a ideia de ficar dependente dos familiares ou também impotentes ante às limitações impostas pela doença. Esse pensar se dirige diretamente aos familiares, pois no pensamento dos pacientes são eles que arcarão com esse sofrimento.

O pensar referido corrobora com a literatura, o qual aponta que os familiares de pacientes que trilham por essa fase da terminalidade, estão equivalentemente suscetíveis a reações emocionais como tristeza, cansaço, estresse, devido à sobrecarga de sofrimento que assistem e às difíceis decisões que têm de enfrentar em seu cotidiano.

Percebendo a família/cuidador como uma unidade frágil

O tratamento do câncer afeta não apenas os pacientes, mas também os familiares e cuidadores. Ao cuidar de pessoas com doenças que ameaçam a vida, como o câncer, os cuidadores são confrontados com desafios físicos e emocionais. Alguns estudos relatam que o impacto de um diagnóstico de câncer pode ser até mesmo maior nos membros da família do que no próprio paciente. Esse pensar do familiar é percebido pelo doente, que poderá manifestar remorso, por o causador desse sofrimento (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009).

Destarte, aquilo que foi desvelado neste estudo corrobora com os achados na literatura, pois os pacientes sem dúvida sofrem por se verem em uma situação de iminência da morte. Contudo, esse sofrimento é emanado também pela possibilidade de ser causa de sofrimento para outrem, principalmente para seus entes queridos.

A analítica heideggeriana considera que o Ser-aí, em sua transcendência, pode ter atitudes distintas para apropriar-se do mundo ao seu redor, pois, ao transcender sua própria dor, o Ser-aí passa a viver autenticamente no mundo, tornando-se um Ser de preocupação consigo e com o outro (HEIDEGGER, 2012).

O sofrimento é pra gente, mas é também principalmente para os filhos, porque são eles que sofrem, por ver uma mãe nesse estado e não pode fazer nada. Há tanta gente que fica sofrendo, sofrem e não ficam boas, iludindo a família e as pessoas que cuidam delas. Então é difícil, porque a gente que tem filho (voz em tom choroso) é duro, porque os filhos ficam sofrendo, e a gente vê a situação deles, e também se põe no lugar deles (Raposa).

Meu medo é de ficar sofrendo em cima de uma cama, de ficar dando trabalho para os filhos, precisando deles o tempo todo, tenho medo de causar esse sofrimento para a família, mas não tenho medo de EU sofrer, o que é para a gente passar não adianta. Agora medo, o maior que tenho é de dar trabalho para eles. (Geografo).

Eu tenho medo de sofrer, e não quero isso, mas também não quero que meus filhos me vejam assim, não quero que eles me vejam sofrendo. Fico pensando em tudo, tenha medo do que pode acontecer depois que eu for (morrer), penso nos meus filhos, na minha família (Flor do deserto).

Percebe-se que ao permear pelo processo de finitude, uma vastidão de sentimentos e preocupações invadem o pensar deste ser, além da preocupação de vir a ser causa de sofrimento para seus familiares. O paciente também passa a devanear sobre a incerteza de como será a vida de sua família sem a sua presença e ainda, o medo que seus entes queridos percorrerem o caminho tortuoso pelo qual ele está passando agora.

Eu não tenho o que reclamar, pedi tanto a Deus para não acontecer isso, não quero ficar encima de uma cama, estou me preocupando muito com isso, até ando sem conseguir dormir,

porque a gente não sabe como que irão ficar os filhos, tenho preocupação de deixar eles, eles não vão ficar bem sem mim, penso bastante nisso, penso muito na minha família, porque eu sou tudo na casa, principalmente pra minha filha que tem depressão e é muito doente (Serpente).

A minha preocupação é assim: Quando eu for embora (morrer), como meus filhos vão ficar sem mim? Como mãe, a gente não gosta de ver os filhos sofrendo, e eu sei que eles irão sofrer. Eu até brinco com meu marido, você arruma outra esposa e fica de boa, porque ele pode arrumar outra mulher, mas agora, meus filhos não irão arrumar outra mãe (Empresária).

Eu tenho medo assim, das minhas irmãs, delas vir a ter esses problemas, ou mesmo meus filhos, e eu não quero e não desejo isso para ninguém, e muito: menos pra eles. A gente ouve que é da genética, que é hereditário, aí eu penso 'Meu Deus eu tive, agora mais alguém da minha família também vai ter', então é esse medo, é essa incerteza as vezes que me deixa desconfortável (Rosa).

Essa preocupação com seus entes queridos, também é uma forma autêntica do cuidar, aqui expresso inversamente por quem necessita de cuidados, este cuidar permeado pela empatia e solicitude faz referência ao preocupar-se com o autêntico da analítica heideggeriana que corresponde à real expressão de cuidado de um Ser-aí para com o outro, pois ao cuidar, oferece dentro do espaço de relação, abertura para a liberdade, sendo de fato, libertador (HEIDEGGER, 2012).

Na perspectiva heideggeriana, o cuidado é concebido como condição ontológica possibilitadora da existência e, como tal, inerente ao homem em seus modos de viver²³. A relação com o outro, regida pelo cuidado, possui dependência frente à interpelação, ou seja, a abertura do Ser-aí como cuidado ocorre apenas sob a condição de permitir que o outro se mostre e manifeste sua angústia de maneira autêntica ou inautêntica nos diversos momentos de seu viver (OLIVEIRA; CARRARO, 2011).

Os problemas emocionais e o sofrimento psicossocial são comuns quando os indivíduos se confrontam com uma doença oncológica e a iminência da sua morte. A vulnerabilidade ante a esse sofrimento é específica para cada indivíduo e depende, além das circunstâncias em que ela ocorre, da percepção do impacto da doença no seu plano de vida.

A família também sente e compartilha dos mesmos efeitos advindos da finitude de seu ente querido, pois se descontrola e desorganiza-se. O familiar assim como o paciente muitas vezes são invadidos pela frustração de não ter mais o que fazer. Assim, uns se aproximam, de maneira exacerbada, outros, porém, se afastam, deixando o paciente só, por julgarem-se sem condições de manter proximidade. Nessas condições de terminalidade, ambos têm aproximação com o próprio fim, e essa realidade para muitos, não se debate (RODRIGUES, 2011).

O que eu sinto falta na verdade é da minha filha. Eu tenho uma filha e a gente era muito próxima, e agora, de uns tempos pra cá, depois que fiquei assim ela sumiu, ela era a mais agarrada comigo, mas hoje ela nem se importa comigo, a gente não é de ficar brigando, mas de uns tempos para cá, ela não se preocupa mais, ela não se importa, ela não me liga, nem para saber como eu estou, ela não vem me visitar, e olha que a gente mora na mesma cidade, todo mundo estranha, porque ela é gentil, boa, doce, com coração enorme, e de repente ela ficou assim, entendeu? Aí então a minha neta, filha dela que vai me ajudar em casa. Então eu sinto falta daquele tempo, já com os outros filhos continuou normal (Vaidosa).

Eu sou apaixonada por meus filhos, e tenho certeza que eles por mim, depois disso (doença) a gente ficou muito mais próximos, já éramos, mas agora ficamos mais parece, eu sei que vão sentir saudade de mim, vão sentir minha falta, acho que tudo pra eles vai lembrar minha presença e logo minha ausência, então a minha preocupação em não estar mais aqui, é saber que eles vão ficar bem até certo ponto, como mãe e como filhos eles são uma benção pra mim (Empresaria).

Embora o processo de finitude seja compreendido pelo doente, percebe-se a partir desses relatos, que para alguns de seus familiares, ou por amá-lo muito ou por não desejarem vê-los partir, mantem-se negando-lhe a morte por mais que esta esteja próxima. Neste momento, é comum perceber comportamentos como os desvelados no enunciado acima, familiares afastando-se do doente (RODRIGUES, 2011).

A analítica existencial heideggeriana tem seu primado na facticidade do Ser em seu sendo-no-mundo. O filósofo denomina de “*factus*” ou facticidade a condição de o homem ser lançado no mundo, de ser entregue independentemente da sua escolha, e nessa circunstância existencial o ser-no-mundo discerne a morte pelo que ela é em seu pensar, isto é, enquanto uma possibilidade distante. No entanto, quando a morte se torna concreta

na mundaneidade do ser-no-mundo e o luto se faz presente, o ser humano fecha-se em si mesmo, não consegue entender sua própria condição existencial, negando a si mesmo a verdade que se descortina ao seu redor (HEIDEGGER, 2012).

Com base no que foi apreendido pelos depoentes em relação aos seus familiares, percebe-se que estes também precisam de espaço para falar sobre a doença: das suas dificuldades, medos, e principalmente da percepção sobre o processo morte- morrer, ou seja, um espaço para que possam expressar seus sentimentos e reconstruir o sentido da vida sobre a morte.

Diversos estudos apontam que as dificuldades de cuidar de um ente aumentam ante a proximidade da finitude, pois a perspectiva da morte aumenta a tensão, a insegurança e a vulnerabilidade do cuidador, resultando em sobrecarga emocional. Dessa forma, não é espantoso que os familiares continuem a negar a realidade da perda, pois ela é a materialização de todos os seus medos e a dura realidade que tanto lutaram para adiar.

CONCLUSÃO

Durante a fase de enfrentamento do processo morte-morrer, o paciente é estimulado a profundas reflexões sobre sua própria vida, oscilando de certezas a desestruturação de seu modo de ser-no-mundo. Dentro desse contexto, desvelou-se que a doença se instala nas pessoas sem qualquer distinção, porém o sofrimento não, ele é único, cada ser expressa-o através de proporções distintas. Esse pensar nos impulsionou a considerar a individualidade de cada ser ante o sofrer, apreendendo que cada um descortina de maneira própria o seu encontro com o sofrimento.

A fenomenologia heideggeriana nos permitiu compreender o sentido da finitude e os caminhos percorridos ante ao enfrentamento do câncer em estágio avançado, onde cada ser vivencia de forma única e individualizada seu modo de ser-no mundo, singularizando seus sentimentos e sofrimentos dentro de uma lógica temporal própria. Assim, apreendemos com os depoentes uma temporalidade experiencial distinta entre eles no seu processo de aceitação da terminalidade.

Abarcados pela reflexão que esta temática nos impôs e mergulhados na vivência com estes pacientes, percebemos que o processo morte-morrer é complexo e leva às alterações biopsicossociais na vida, não somente dos pacientes, mas também na vida dos seus entes queridos. A presença do diagnóstico de câncer no seio familiar trouxe aos

familiares, segundo os depoentes, sentimentos de surpresa, preocupação, desespero, levando estes à aproximação exacerbada ou ao afastamento e negação do processo da doença.

Nesta perspectiva, os depoentes referiram não somente o medo do seu sofrimento físico, mas, sobretudo, o medo de ser o motivo de sofrimento para os seus familiares. Esta afirmação foi constada no enunciado da maioria dos depoentes, ao afirmarem que preferem a morte do que permanecer na situação de dependência de outros. Esse pensar corrobora para que muitos pacientes negligenciem a sua autenticidade, enfrentando no eu íntimo a solidão do caminho tortuoso da terminalidade, a fim de pouparem seus familiares da realidade obscura da morte.

Tais desvelos nos levam a crer que é necessário promover uma assistência integral e multiprofissional a esse paciente, percorrendo todas as fases de enfrentamento e proporcionando assim uma assistência que vá ao encontro às suas necessidades. Considerando também que a família vivenciará esses percalços, esta também deverá ser incluída na assistência, visto exercer papel fundamental no processo de terminalidade.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, C. S. L.; SALES, C. A.; MARCON, S. S. O existir da enfermagem cuidando da vida: um estudo fenomenológico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 48, n. 1, p. 34-40, dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n1/pt_0080-6234-reeusp-48-01-34.pdf>. Acesso em: 22 out. 2016.

DARONCO, V. F. et al. Cuidados paliativos a pacientes oncológicos: percepções de uma equipe de enfermagem. **Cienc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 13, n. 4, p. 47-53, out./dez. 2014.

DELAVECHIA, R. P. et al. A percepção do Si como Ser-estomizado: Um estudo fenomenológico. **Rev. Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 223-228, 2010.

EXUPÉRY, A. de S. **O Pequeno Príncipe**. Tradução de Frei Betto. 1. ed. São Paulo, 2015. Título Original: Le Petit Prince.

FARINHAS, G. V.; WENDLING, M. I.; DELLAZANA-ZANO, L. L. Impacto Psicológico do diagnóstico de câncer na família: Um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p. 111-129, 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2/v17n2a09.pdf>>. Acesso em: 01 nov. 2016.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

HUI, D. et al. Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: Preliminary findings of a prospective, longitudinal cohort study. **Cancer**, New York, v. 121, n. 6, p. 960-967, mar. 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4352117/>>. Acesso em: 22 out. 2016.

LESEURE, P. The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis. **J. Pers. Med.**, [S.l.], n. 5, p. 406-439, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4695863/pdf/jpm-05-00406.pdf>>. Acesso em: 22 out. 2016.

MELO, de M. D.; BARBOSA, A. J. G. O uso do Mini-Exame do Estado Mental em pesquisas com idosos no Brasil: uma revisão sistemática. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 12, p. 3865-3876, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n12/1413-8123-csc-20-12-3865.pdf>>. Acesso em: 30 maio 2016.

MENDES, J. A.; LUSTOSA, M. A.; ANDRADE, M. C. M. Paciente terminal, família e equipe de saúde. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 151- 173, jun. 2009.

OLIVEIRA, E. A.; SANTOS, M. A. dos, MASTROPIETRO, A. P. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 15, n. 2, p. 235-244, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n2/a02v15n2.pdf>>. Acesso em: 01 nov. 2016.

OLIVEIRA, M. F. V.; CARRARO, T. E. Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 64, n. 2, p. 376-380, mar./abr. 2011.

PAIVA, F. C. L. de; ALMEIDA JÚNIOR, J. J. de; DAMÁSIO, A. C. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Rev. Bioét.**, Brasília, DF, v. 22, n. 3, p. 550-560, 2014.

PAULA, C. C. et al. Palliative care in câncer: literature review article. **J. Nursing UFPE**, Recife, v. 7, n. 1, p. 246-261, jan. 2013.

RODRIGUES, I. A. A. Paciente Terminal: Como dar sentido ao sofrimento diante da morte? **TEMA**, Campina Grande, v. 11, n. 16, p. 1-12, 2011. Disponível em: <<http://revistatema.facisa.edu.br/index.php/revistatema/article/view/74/82>>. Acesso em: 22 out. 2016.

ROSS, K. E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. Tradução Paulo Menezes. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

RUBIA, J. M. de la, AVILA, M. M. Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kubler-Ross em mujeres com câncer. **Pensam. Psicol.**, Santiago de Cali, v. 13, no. 1, p. 7-25, 2015.

SALES, C. A. et al. Sobrevivi ao Câncer: análise fenomenológica da Linguagem dos sobreviventes. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 880-888, out.-dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/pt_0104-0707-tce-23-04-00880.pdf>. Acesso em: 18 out. 2016.

SANTOS, D. B. A.; LATTARO, R. C. C.; ALMEIDA, D. A. Cuidados Paliativos de enfermagem ao paciente oncológico terminal: Revisão da Literatura. **Rev. Iniciação Científica da Libertas**, São Sebastião do Paraíso, v. 1, n. 1, p. 72-84, 2011. Disponível em: <<http://www.libertas.edu.br/revistalibertas/revistalibertas1/artigo05.pdf>>. Acesso em: 31 out. 2016.

SILVA, R. B. L. Comunicando notícias difíceis na unidade de terapia intensiva. **Arq. Catarin. Med.**, Florianópolis, v. 44, n. 1, p. 82-92, 2015. Disponível em: <<http://www.acm.org.br/acm/seer/index.php/arquivos/article/view/13/9>>. Acesso em: 31 out. 2016.

SILVA, R. S.; PEREIRA, A.; MUSSI, F. C. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensiva. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 40-46, jan./mar. 2015.

VALENTE, S. H.; TEIXEIRA, M. B. Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliária do enfermeiro à família no processo de terminalidade. **Rev. Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 655-661, 2009.

9 CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO

Ao adentrar no mundo dos pacientes com câncer na fase avançada ou na iminência da morte, busquei não apenas vislumbrar o ser humano, mas compreender este Ser em sua existencialidade temporal. Assim, apreendi que o Ser-aí com a doença em progressão, manifesta seu modo de seu estar-com nessas condições, pois enquanto um ser de possibilidades, o mesmo desvela aos entes ao seu redor a vastidão de sentimentos que ora essa fase suscita-o: alegrias, dores e principalmente as necessidades, cujas quais abarcam suas prioridades ôntico-ontológicas.

Durante essa fase de enfrentamento do processo morte-morrer, o paciente é estimulado a profundas reflexões sobre sua própria vida, oscilando de certezas a desestruturação de seu modo de ser-no-mundo. Nesse contexto, apreendi que a doença se instala nas pessoas sem qualquer distinção, porém o sofrimento não, este é único, cada ser expressa-o em proporções distinta. Esse pensar me levou a considerar a individualidade de cada Ser ante o sofrer, desvelando assim, que cada Ser-doente descortina de maneira própria o seu encontro com o sofrimento.

A fenomenologia heideggeriana nos permitiu compreender o sentido da finitude e os caminhos percorridos ante ao enfrentamento do câncer em estágio avançado, onde cada Ser vivencia de forma única e individualizada seu modo de ser-no mundo, singularizando seus sentimentos e sofrimentos dentro de uma lógica temporal própria, assim, também apreendemos com os depoentes uma temporalidade experiencial distinta entre eles no seu processo de aceitação da terminalidade.

Foi possível averiguar que a singularidade evidenciada nas entrelinhas dos discursos captados nos depoentes caracteriza a sua vivência perante a situação de finitude, visto que é um Ser único, e nessa peculiaridade, está envolvida experiências, histórias, crenças e valores que foram construídos ao longo de sua vida. Nesse contexto foi possível observar que a doença, a iminência da morte e o processo morte-morrer, firmam o medo dessa condição, desencadeando incertezas quanto à vida, sentimento de tristeza, desespero e culpa, além de reflexões sobre si, sobre o outro e sobre o mundo.

Os achados evidenciados neste estudo me permitem dizer que nem todos os envolvidos nessas circunstâncias usufruem da aceitação do processo de terminalidade. Assim, percorrem por um caminho tortuoso e limitante, muitos diante dessa situação

fecham-se como “cofre” que friamente com seu aço se mostra forte, protegendo-se e afastando-se do contato com qualquer um que se aproxime. Vislumbro nesse contexto que nem todos os envolvidos mostraram a possibilidade de apoio e/ou suporte afetivo, familiar, social, espiritual e profissional.

Por meio dessas apreensões percebe-se que o cuidado autêntico à pessoa com câncer em estágio avançado deve pautar-se em uma perspectiva holística que favoreça subsídios para este e sua família, a fim de estabelecer a autonomia nos cuidados e na qualidade de vida, facilitando a escuta e o diálogo, para que ambos construam juntos estratégias que tornem esse processo menos penoso e o mais próximo do natural.

Abarcados pela reflexão que esta temática impôs e mergulhado na vivência com os pacientes que vivenciam a terminalidade, percebi que o processo morte-morrer é intenso, complexo e provoca alterações biopsicossociais não somente na vida dos pacientes, mas também na vida dos entes queridos que o circundam. A presença do diagnóstico de câncer no seio familiar trouxe aos familiares, segundo os depoentes, sentimentos de surpresa, preocupação, desespero, leva-os à aproximação exacerbada ou mesmo afastamento e negação do processo desfavorável da doença.

Um dos pontos frisados pelos pacientes em meio a vivência da finitude, foi o medo do sofrimento que essa fase da doença pode lhes proporcionar, fator este considerado pela maioria, de repercussão negativa frente a desestabilização do seu estar-no-mundo. Acompanhando a esses pacientes em sua trajetória no desenrolar da sua finitude, evidenciei aspectos que permitem concluir que o sofrimento que os aflige vai além do medo da morte, para estes ter-o-câncer e sentir no corpo às suas consequências, é vivenciar diariamente a chegada da morte sem ter armas para lutar, pois o sofrimento acentua-se com a ideia de ficar dependente dos familiares ou impotentes ante as limitações impostas pela doença. Esse pensar se dirige diretamente aos familiares, porque, no pensamento dos pacientes são eles que arcarão com esse sofrimento.

Os depoentes referiram não somente o medo do seu sofrimento físico, mas, sobretudo, o medo de ser o motivo de sofrimento para os seus familiares. Afirmação esta, evidenciada no enunciado de todos os depoentes, os quais afirmam que preferem a morte do que permanecer pensando sob a dependência de cuidados. Esse pensar corrobora para que muitos pacientes negligenciem a sua autenticidade, enfrentando no eu íntimo a solidão do caminho tortuoso da terminalidade, a fim de pouparem seus familiares da realidade obscura da morte.

Portanto, tais desvelos nos levam a crer que é crucial a assistência integral e multiprofissional aos pacientes ante a terminalidade da sua vida, percorrendo todas as fases de enfrentamento e proporcionando uma assistência que vá ao encontro das suas necessidades. Atento ainda neste trabalho, à importância de abarcar a família no rol dessa assistência, considerando que ela também vivenciará os seus percalços e, conseqüentemente, exercerá papel fundamental durante o processo da terminalidade do seu ente querido.

Como enfermeiro especialista em oncologia, hoje vislumbro um novo pensar sob o paciente com doença avançada que convive com a terminalidade em seu estar-no-mundo, porque, para mim, tudo nele passou a ter significado, como seus gestos, suas lamúrias, seu olhar e até mesmo seu silêncio parecem-me falar algo. Compreender a vivência destes seres me fez refletir sobre a minha prática profissional e a transcender no estilo de como dispensava meus cuidados e até mesmo a minha forma de olhar e relacionar-se com o mundo.

Dar voz a esses pacientes que enfrentam os percalços de uma doença terminal, é abrandar o caminho para a morte confortável, mas acima de tudo é respeitar sua vontade, oportunizando-lhe o direito de discutir sobre o fim da sua vida, o direito de obter uma finitude com ética e dignidade. E para nós profissionais de saúde, é a oportunidade de dispensar a esse paciente cuidados pautados na humanização com atitude ética em defesa da dignidade humana.

10 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA O ENSINO, A PESQUISA E PRÁTICA DA ENFERMAGEM

Como já discorrido nas considerações acerca do estudo, essa dissertação vem ao encontro de uma reflexão no que tange a assistência de enfermagem ao paciente com câncer em fase terminal. Nessa conjuntura colocam-se em evidências as atitudes dos profissionais de saúde frente ao paciente com câncer que por ser encontrar na constante vulnerabilidade de finitude, anseia por cuidados, suporte e atenção.

O nosso trabalho enquanto enfermeiro deve ser permeado por um olhar mais amplo no âmbito da assistência a saúde, porque, no nosso dia-dia, necessitamos atentar incessantemente para assegurar a humanização e à integralidade do cuidado. Porém, quando nos defrontamos com a terminalidade da vida e nossa assistência precisa concentrar-se no processo de morte-morrer de um paciente, emergem sentimentos perturbadores, muitas vezes de difícil aceitação.

Assim, esse trabalho corrobora para a melhor compreensão e aceitação desse processo, pois é importante que enfermeiro e toda a equipe de saúde que presta cuidados aos pacientes nessas condições, entendam que essa assistência proporciona qualidade à vida que ainda lhes resta e possibilita uma morte digna. Isso implica na ressignificação de seu papel como profissional de saúde e por isso, os profissionais da saúde não devem encarar a morte como o fim da vida, mas como parte integrante desta.

Ir ao encontro do conhecimento sobre as fases enfrentadas pelo paciente terminal, é de substancial importância para que possamos enquanto enfermeiros oferecer o cuidado adequado, respeitando-o e ajudando-o aliviar seu sofrimento.

Os depoimentos abarcados de sofrimento e medo pela doença clarificam a ideia de insuficiência do preparo dos profissionais para o enfrentamento da terminalidade da vida e de todo o processo que a cerca. Para isso reforçamos a ideia da necessidade de se investir na formação acadêmica de profissionais com um olhar diferenciado frente aos indivíduos que transitam pelo aflitivo caminho da terminalidade.

A necessidade de preparo implica para as instituições de saúde, a oferta de suporte psicológico sobre essa temática, já que a morte é ainda vista socialmente como processo complexo e de difícil aceitação. Sendo assim, exige-se um adequado preparo profissional. Esse apoio direcionado a nós enquanto profissionais de saúde nos possibilitará enfrentar os

próprios tabus sobre a terminalidade da vida, minimizando as consequências físicas e psicológicas por exercer o nosso melhor ser-profissional.

O desvelar do paciente com câncer na vivência da terminalidade sinalizou facetas que podem contribuir para futuras reflexões e estudos nos campos do ensino, e do conhecimento da prática da enfermagem, já que o encontro com a morte faz parte do nosso cotidiano, despertando-nos sentimentos difíceis que poderão influenciar no preparo para trabalharmos com a morte.

Esperamos assim, que este estudo contribua e incentive outras pesquisas que levem em consideração, o seu contexto, a complexidade que gira em torno dos pacientes terminais e de seus familiares, como também a busca em compreender a vivência destes no derradeiro caminho da finitude, associando-as como parte integrante da prática profissional de enfermagem e de outros profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, S. B. C.; MINAYO, M. C. S. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2729-2732, set. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a28.pdf>>. Acesso em: 12 jun. 2016.
- AGUIAR, M. M. **Vila Rica dos Confrades**: a sociedade confrarial entre negros e mulatos noséculo XVIII. 1993. Dissertação (Mestrado em História)-Universidade de São Paulo, São Paulo, 1993.
- ALMEIDA, C. S. L.; SALES, C. A.; MARCON, S. S. O existir da enfermagem cuidando da vida: um estudo fenomenológico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 48, n. 1, p. 34-40, dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n1/pt_0080-6234-reeusp-48-01-34.pdf>. Aceso em: 22 out. 2016.
- ALMEIDA, I. S. et al. O caminhar da enfermagem em fenomenologia: revisitando a produçãoacadêmica. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiânia, v. 11, n. 3, p. 695-703, 2009. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/pdf/v11n3a30.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2016.
- AQUINO, T.; SILVA, S.; SANTOS, R. M. O Paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. **Rev. Bras. Ter. Cogn.**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 2, p. 73-78, 2008.
- ARAÚJO, R. A. de et al. Contribuições da filosofia para a pesquisa em enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 388-394, abr./jun. 2012.
- ARIÈS, P. **O homem perante a morte**. Lisboa: Europa-América, 2000. v. 2.
- ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- BELLATO, R.; CARVALHO, E. C. O jogo existencial e ritualização da morte. **Rev. Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 99-104, jan./fev. 2005.
- BERTOLUCCI, P. H. F. et al. O mini-exame do estado mental em uma população geral: impacto da escolaridade. **Arqu. Neuropsiquiatr.**, São Paulo, v. 52, n. 1, p. 1-7, mar. 1994. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v52n1/01.pdf>>. Acesso em: 15 mar. 2016.
- BRASIL. Presidência da República. Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998. Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 20 fev. 1998. Seção 1, p. 3.
- BURLÁ, C.; PY, L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 6, p. 1-3, jun. 2014.
- CAPELAS, M. L. et al. Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos: visão nacional e internacional. **Cuidados Paliativos**, Porto, v. 1, n. 2, p. 7-13, out. 2014.

CAPELLO, E. M. C. S. et al. Confrontation of cancer patients and their family/caregivers facing life terminality. **J. Health Sci. Inst.**, México, DF, v. 30, n. 3, p. 235-240, 2012.

CASANOVA, M. A. **Comprender Heidegger**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

CHAVES, J. H. B. et al. Cuidados Paliativos na prática médica: contexto bioético. **Rev. Dor**, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 250-255, jul./set. 2011.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 13 jun. de 2013. Seção 1, p. 52. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 4 jan. 2016.

COSTA, P. E. da. Inautenticidade e finitude em Heidegger. **Saberes**, Natal, v. 3, p. 151-159, dez. 2010. Número especial.

CUNHA, A. S. Finitudehumana: a perplexidade do homem diante da morte. **Rev. Eletr. Filogenese**, Marília, v. 3, p. 183-194, 2010. Disponível em: <[http://www.marilia.unesp.br/Home/RevistasEletronicas/FILOGENESE/AndersonSantanaCunha\(182-193\).pdf](http://www.marilia.unesp.br/Home/RevistasEletronicas/FILOGENESE/AndersonSantanaCunha(182-193).pdf)>. Acesso em: 12 jan. 2016.

DANTAS, M. M. F.; AMAZONAS, M. C. L. A. A experiência do adoecer: os cuidados paliativos diante da impossibilidade da cura. **Rev. Esc. Enferm. USP**, Ribeirão Preto, v. 50, 50, p. 47-53, 2016. Número especial.

DARONCO, V. F. et al. Cuidados paliativos a pacientes oncológicos: percepções de uma equipe de enfermagem. **Cienc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 13, n. 4, p. 47-53, out./dez. 2014.

DELAMAU, J. O que sobrou do paraíso? **Varia hist.**, Belo Horizonte, n. 31, p. 141-158, jan. 2004.

DELAVECHIA, R. P. et al. A percepção do Si como Ser-estomizado: Um estudo fenomenológico. **Rev. Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 223-228, 2010.

DUARTE, M. R.; ROCHA, S. S. As contribuições da filosofia Heideggeriana nas pesquisas sobre o cuidado em enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 16, n. 2, p. 361-364, abr./jun. 2011.

EXUPÉRY, A. de S. **O Pequeno Príncipe**. Tradução de Frei Betto. 1. ed. São Paulo, 2015. Título Original: Le Petit Prince.

FACINA, T. Estimativa 2014 – Incidência de Câncer no Brasil. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 60, n. 1, p. 63-64, 2014.

FAGUET, G. B. A brief history of cancer: age-old milestones underlying our current knowledge database. **Int. J. Cancer.**, New York, v. 136, n. 9, p. 2022-2036, 2015. doi: 10.1002/ijc.29134.

FARINHAS, G. V.; WENDLING, M. I.; DELLAZANA-ZANO, L. L. Impacto Psicológico do diagnóstico de câncer na família: Um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p. 111-129, 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2/v17n2a09.pdf>>. Acesso em: 01 nov. 2016.

FERREIRA, P. C. et al. Sentimentos existenciais expressos por usuários da casa de apoio para pessoas com câncer. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 66-72, jan.-mar. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0066.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2016.

FIGUEIREDO, M. T. A. (Coord.). **Coletânea de textos sobre cuidados paliativos e tanatologia**. São Paulo: Unifesp, 2009.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa**. 1. ed. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

FORNAZARI, S. A.; FERREIRA, R. E. R. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psicol. Teor. Pesquisa**, Brasília, DF, v. 26, n. 2, p. 265-272, abr.-jun. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26n2/a08v26n2.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2016.

GIACÓIA JÚNIOR, O. A visão da morte ao longo do tempo. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 38, n. 1, p. 13-19, 2005.

GOMES, E. C. Morte em família: ritos funerários em tempo de pluralismo religioso. **Rev. Antropol.**, São Paulo, v. 49, n. 2, p. 731-754, jul./dez. 2006.

GRAÇAS, E. M.; SANTOS, G. F. Metodologia do cuidar em enfermagem na abordagem fenomenológica. **Rev. Esc. Enferm. USP**, Ribeirão Preto, v. 43, n. 1, p. 200-207, mar. 2009.

HEIDEGGER, M. **Os pensadores**. São Paulo: Nova Cultural, 1999.

HEIDEGGER, M. **Ensaio e conferências**. 8. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013.

HUI, D. et al. Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: Preliminary findings of a prospective, longitudinal cohort study. **Cancer**, New York, v. 121, n. 6, p. 960-967, mar. 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4352117/>>. Acesso em: 22 out. 2016.

JOSGRILBERG, R. S. A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: PORLADECK, D. D. **A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos nas áreas da saúde, educacional e organizacional**. 1. ed. São Paulo: Vetor, 2004. p. 31-52.

KLUBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

KOH, S. J.; KIM, S.; KIM, J. Communication for end-of- life care planning among Korean patients with terminal câncer. A context oriented-model. **Palliat Support Care**, Cambridge, v. 14, n. 1, p. 69-76, Feb. 2016. doi: 10.1017/S1478951515000590.

KONNIKOVA, M. **The Big Lesson of a Little Prince**: (Re)capture the creativity of childhood . 2012. Disponível em: <<http://blogs.scientificamerican.com/literally-psyched/2012/03/18/the-big-lesson-of-a-little-prince-recapture-the-creativity-of-childhood/>>. Acesso em: 10 maio 2016.

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

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. 5. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

LESEURE, P. The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis. **J. Pers. Med.**, [S.l.], n. 5, p. 406-439, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4695863/pdf/jpm-05-00406.pdf>>. Acesso em: 22 out. 2016.

MARÇAL, J. C. “Existência” e “Verdade” em Martin Heidegger. **Saberes**, Natal, v. 1, n. 6, p. 142-143, fev. 2011.

MARENGO, M. O.; FLAVIO, D. A.; SILVA, R. H. A. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. **Medicina (USP)**, São Paulo, v. 42, p. 286-293, 2009. Disponível em: <http://revista.fmrp.usp.br/2009/vol42n3/REV_Terminalidade_de_Vida.pdf>. Acesso em: 11 maio 2016.

MARINGÁ. Rede Feminina de Combate ao Câncer. **História**. 2015. Disponível em: <<http://www.rfcc.com.br/instituicao/historia>>. Acesso em: 15 jun. 2014.

MARTINS FILHO, J. R. F. Heidegger e a concepção de “outro” em ser e tempo. **Rev. Aproximação**, Rio de Janeiro, n. 3, p. 56-76, jan./jun. 2010.

MELO, M. do S. N. de A morte como objeto de escolarização: uma proposta de pesquisa. **Rev. Travessias**, Cascavel, v. 2, n. 1, 2008. Disponível em: <<http://e-revista.unioeste.br/index.php/travessias/issue/view/307/showToc>>. Acesso em: 12 abr. 2016.

MELO, de M. D.; BARBOSA, A. J. G. O uso do Mini-Exame do Estado Mental em pesquisas com idosos no Brasil: uma revisão sistemática. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 12, p. 3865-3876, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n12/1413-8123-csc-20-12-3865.pdf>>. Acesso em: 30 maio 2016.

MELO, M. C. S. C.; SOUZA, I. E. O. Ambiguidade – modo de ser da mulher na prevenção secundária do câncer de mama. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 41-48, jan./mar. 2012.

MENDES, J. A.; LUSTOSA, M. A.; ANDRADE, M. C. M. Paciente terminal, família e equipe de saúde. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 151- 173, jun. 2009.

MENEZES, A. R. A solidão dos moribundos: falando abertamente sobre a morte.

PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 14, n.1, p. 147-171, 2004.

MENEZES, N. N. T.; SCHULZ, V. L.; PERES, R. S. Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio.

Estudos de Psicologia, Natal, v. 17, n. 2, p. 233-240, maio-ago. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v17n2/06.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2016.

MONTEIRO, F. S. et al. Fenomenologia Heideggeriana e sua possibilidade na construção de estudos de enfermagem. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 297-300, ago. 2006.

MORAL DE LA RUBIA, J.; MIAJA ÁVILA, M. Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross em mujeres con cancer. **Pensam. Psicol.**, Cali, v. 13, n. 1, p. 7-25, ene./jun. 2015.

MOREIRA, A. C.; LISBOA, M. T. L. A Morte - entre o público e o privado: reflexões para a prática profissional de enfermagem. **Rev. Enferm. UEJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 447-54, 2006.

MOREIRA, C. M.; SALES, C. A. O Cuidado de enfermeiro para com o Ser portador de pédiabético: Um enfoque fenomenológico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, Ribeirão Preto, v. 44, n. 4, p. 896-903, 2010.

MORIN, E. **O homem e a morte**. 2. ed. Lisboa: Publicações Europa-América, 1988.

NASCIMENTO, A. M.; ROAZZI, A. Polifasia cognitiva e a estrutura icônica da representação social da morte. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 21, n. 3, p. 499-508, 2008.

NOBRE, E. S.; ALEXANDRE, J. F. A missão abreviada: práticas e lugares do bem-morrer na literatura portuguesa da segunda metade do século XIX. **Rev. Bras. História das Religiões**, Maringá, ano 4, n. 10, p. 97-116, maio 2011.

NOGUEIRA, R. P. Estresse e padecimento: uma interpretação de acordo com Heidegger. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 12, n. 25, p. 283-293, abr./jun. 2008.

OLIVEIRA, E. A.; SANTOS, M. A. dos, MASTROPIETRO, A. P. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 15, n. 2, p. 235-244, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n2/a02v15n2.pdf>>. Acesso em: 01 nov. 2016.

- OLIVEIRA, M. F. V.; CARRARO, T. E. Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 64, n. 2, p. 376-380, mar./abr. 2011.
- PAIVA, F. C. L. de; ALMEIDA JÚNIOR, J. J. de; DAMÁSIO, A. C. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Rev. Bioét.**, Brasília, DF, v. 22, n. 3, p. 550-560, 2014.
- PAULA, C. C. et al. Palliative care in câncer: literature review article. **J. Nursing UFPE**, Recife, v. 7, n. 1, p. 246-261, jan. 2013.
- REIS, J. R. **A morte é uma festa**: ritos fúnebres e revolta popular no Brasil do século XIX. 1. ed. São Paulo: Cia das Letras, 1991.
- ROCHA, M. G. Da (im)possibilidade de dizer o que é o homem – um estudo sobre o homemna analítica existencial de Heidegger. **Thaumazein**, Santa Maria, ano 4, n. 7, p. 90-108, jul. 2011.
- RODRIGUES, I. A. A. Paciente Terminal: Como dar sentido ao sofrimento diante da morte? **TEMA**, Campina Grande, v. 11, n. 16, p. 1-12, 2011. Disponível em: <<http://revistatema.facisa.edu.br/index.php/revistatema/article/view/74/82>>. Acesso em: 22 out. 2016.
- ROSS, K. E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. Tradução Paulo Menezes. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.
- RUBIA, J. M. de la, AVILA, M. M. Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kubler-Ross em mujeres com câncer. **Pensam. Psicol.**, Santiago de Cali, v. 13, no. 1, p. 7-25, 2015.
- SALES, C. A. O ser-no-mundo e o cuidado humano: concepções Heideggeriana. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 563-568, out./dez. 2008.
- SALES, C. A.; MOLINA, M. A. S. O Significado do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 57, n. 6, p. 720-723, nov./dez. 2004.
- SALES, C. A. et al. Cuidado paliativo: a arte de estar-com-o-outro de uma forma autêntica. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 174-179, abr./jun. 2008.
- SALES, C. A. et al. Qualidade de vida sob a ótica de pessoas em tratamento anti neoplásico: uma análise fenomenológica. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiânia, v. 13, n. 2, p. 250-258, abr./jun. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v13i2.12654>>. Acesso em: 12 abr. 2016.

- SALES, C. A. et al. Sobrevivi ao Câncer: análise fenomenológica da Linguagem dos sobreviventes. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 880-888, out.-dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/pt_0104-0707-tce-23-04-00880.pdf>. Acesso em: 18 out. 2016.
- SALIMENA, A. M. O.; SOUZA, I. E. O. Cotidiano da mulher pós-histerectomia à luz do pensamento de Heidegger. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 63, n. 2, p. 196-202, 2010.
- SAMPAIO, D. **Desafio da morte**: convite a uma viagem interior. 2. ed. Lisboa: Ed. Ancora, 2008.
- SANTANA, C. B. S. et al. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. **Centro Universitário São Camilo**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 77-86, 2010.
- SANTOS, F. S. (Org.). **A arte de morrer**: visões plurais. 2. ed. Bragança Paulista: Comenius, 2009.
- SANTOS, D. B. A.; LATTARO, R. C. C.; ALMEIDA, D. A. Cuidados Paliativos de enfermagem ao paciente oncológico terminal: Revisão da Literatura. **Rev. Iniciação Científica da Libertas**, São Sebastião do Paraíso, v. 1, n. 1, p. 72-84, 2011. Disponível em: <<http://www.libertas.edu.br/revistalibertas/revistalibertas1/artigo05.pdf>>. Acesso em: 31 out. 2016.
- SEBOLDI, L. F.; CARRARO, T. E. Autenticidade do ser-enfermeiro-professor no ensino do cuidado de enfermagem: uma hermenêutica Heideggeriana. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 22-28, jan.-mar. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n1/pt_03.pdf>. Acesso em: 18 out. 2016.
- SILVA, A. L. da. Morte-renascimento: foco essencial do cuidado transdimensional. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 10, n. 3, p. 11-24, set./dez. 2001.
- SILVA, R. B. L. Comunicando notícias difíceis na unidade de terapia intensiva. **Arq. Catarin. Med.**, Florianópolis, v. 44, n. 1, p. 82-92, 2015. Disponível em: <<http://www.acm.org.br/acm/seer/index.php/arquivos/article/view/13/9>>. Acesso em: 31 out. 2016.
- SILVA, J. M. de O.e; LOPES, R. L. M.; DINIZ, N. M. F. Fenomenologia. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 61, n. 2, p. 254-257, mar./abr. 2008.
- SILVA, R. S.; PEREIRA, A.; MUSSI, F. C. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensiva. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 40-46, jan./mar. 2015.
- TEIXEIRA, L. A. O controle do câncer no Brasil na primeira metade do século XX. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, v. 17, p. 13-31, jul. 2010. Suplemento 1.

VASQUES, T. C. S. et al. Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca do cuidado ao paciente em terminalidade no ambiente hospitalar. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 25, n. 3, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n3/pt_0104-0707-tce-25-03-0480014.pdf>. Acesso em: 26 out. 2016.

VALENTE, S. H.; TEIXEIRA, M. B. Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliar do enfermeiro à família no processo de terminalidade. **Rev. Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 655-661, 2009.

VATTIMO, G. **Introdução a Heidegger**. Lisboa: Instituto Piaget, 1996.

WERLE, M. A. A angústia, o nada e a morte em Heidegger. **Trans/Form/Ação**, Marília, v. 26, n. 1, p. 97-113, 2003.

WUNSCH, G.; SCCHIOCCHET, T. A sutil arte de dizer adeus ou sobre a dificuldade de se viver e morrer com dignidade. **Juris**, Rio Grande do Sul, v. 16, p. 117-142, 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRA DA ENTREVISTA**ROTEIRO DE ENTREVISTA****1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA**

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: () Masculino () Feminino

Estado civil: _____

Profissão: _____

Religião: _____

2. CARACTERIZAÇÃO DA PATOLOGIA/TRATAMENTO

Diagnóstico: _____

Tempo de diagnóstico: _____

Tipos de tratamento: _____

Terapia atual _____

Remissão do tratamento _____

Outras doenças crônicas/cirurgias _____

3. QUESTÕES NORTEADORAS

1. Como tem sido sua experiência nessa fase da doença?
2. Como tem sido conviver com a impossibilidade de cura da sua doença?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1. Gostaríamos de convidar-lhe a participar da pesquisa intitulada: “**Sentimentos do paciente com câncer ante o processo de morte iminente**”, que faz parte das atividades do Programa de Pós-graduação – Mestrado, da Universidade Estadual de Maringá – UEM, conduzida pelo Enf. Esp. Eleandro Prado, mestrando da Universidade Estadual de Maringá, sob orientação da Prof^a. Dr^a Catarina Aparecida Sales.
2. **O objetivo** deste estudo é desvelar os sentimentos que permeiam a existência do ser que vivencia o processo de terminalidade.
3. A sua participação é muito importante e se aceitar em participar ela se dará da seguinte forma: Em um momento oportuno e pré-agendado realizaremos uma visita a sua residência, e será realizada uma entrevista, utilizando um gravador para armazenar suas respostas. Estas perguntas serão feitas ao senhor (a), pelo pesquisador deste estudo.
4. Todas as informações dessa entrevista serão mantidas estritamente em sigilo, sendo usada apenas para a elaboração deste estudo;
5. O pesquisador assume a responsabilidade, de que os dados coletados nesse estudo poderão ser publicados e/ou apresentados somente com objetivo científico, não angariando prejuízo ou prejudicando o seu estado de saúde;
6. **Benefícios:** os benefícios esperados são melhorar a assistência ao paciente com câncer, que convive com a impossibilidade de cura da sua doença, pois conhecendo os seus sentimentos e necessidades, poder-se-á pensar em novas formas de cuidar desse Ser.
7. **Riscos:** informamos que não são previstos no presente estudo riscos (morais e físicos) ou desconforto inaceitáveis à sua participação, visto se tratar de um estudo que visa desvelar sobre os sentimentos ante ao seu estado de saúde atual. Informamos, porém, que poderão ocorrer outros desconfortos indiretamente ao responder as questões, remetendo a situações que lhe causaram estresse e *mal-estar* psicológico, assim, o(a) senhor(a) poder-se-á ser encaminhado para acompanhamento pelo serviço de psicologia.
8. **Garantia de acesso:** em qualquer etapa do estudo, o(a) sr(a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Através do pesquisador: *Eleandro do Prado, que pode ser encontrado no endereço: Rua Rui*

Barbosa, nº 714, apto 013, zona 07, Maringá – PR, e-mail: leandroprado_@live.com
pelo telefone (042) 9931 4714. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre os
 aspectos éticos da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP),
 da Universidade Estadual de Maringá, pelo telefone: (44) 3011-4444.

9. É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo;

10. **Direito de confidencialidade** – As informações obtidas serão analisadas individualmente, não sendo divulgada sob nenhuma hipótese a identificação do paciente;

11. **Despesas e compensações:** não há despesas pessoais para os participantes em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação; Ainda, esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: “**Sentimentos do paciente com câncer ante o processo de morte iminente**”

Eu _____, li e concordo em participar nesse estudo. Digo ainda, que ficaram claros quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizadas, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que não terei nenhum ônus ao meu tratamento hospitalar. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e ciente que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do participante

Data: / / .

Assinatura da testemunha

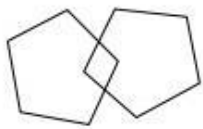
Data: / / .

Assinatura do pesquisador

Data: / / .

ANEXOS

ANEXO A – MINIEXAME DO ESTADO MENTAL

Pontuações máximas	Pontuações máximas
<p>Orientação Temporal Espacial</p> <p>1. Qual é o (a) Dia da semana? ___ 1 Dia do mês? ___ 1 Mês? ___ 1 Ano? ___ 1 Hora aproximada? ___ 1</p> <p>2. Onde estamos?</p> <p>Local? ___ 1 Instituição (casa, rua)? ___ 1 Bairro? ___ 1 Cidade? ___ 1 Estado? ___ 1</p>	<p>Linguagem</p> <p>5. Aponte para um lápis e um relógio. Faça o paciente dizer o nome desses objetos conforme você os aponta _____ 2</p> <p>6. Faça o paciente. Repetir “nem aqui, nem ali, nem lá”. _____ 1</p> <hr/> <p>7. Faça o paciente seguir o comando de 3 estágios. “Pegue o papel com a mão direita. Dobre o papel ao meio. Coloque o papel na mesa”. _____ 3</p> <p>8. Faça o paciente ler e obedecer ao seguinte: FECHE OS OLHOS. _____ 1</p> <p>09. Faça o paciente escrever uma frase de sua própria autoria. (A frase deve conter um sujeito e um objeto e fazer sentido). (Ignore erros de ortografia ao marcar o ponto) _____ 1</p>
<p>Registros</p> <p>1. Mencione 3 palavras levando 1 segundo para cada uma. Peça ao paciente para repetir as 3 palavras que você mencionou. Estabeleça um ponto para cada resposta correta. -Vaso, carro, tijolo _____ 3</p>	
<p>3. Atenção e cálculo</p> <p>Sete seriado (100-7=93-7=86-7=79-7=72-7=65). Estabeleça um ponto para cada resposta correta. Interrompa a cada cinco respostas. Ou soletrar a palavra MUNDO de trás para frente. _____ 5</p>	
<p>4. Lembranças (memória de evocação)</p> <p>Pergunte o nome das 3 palavras aprendidas na questão 2. Estabeleça um ponto para cada resposta correta. _____ 3</p>	<p>10. Copie o desenho abaixo. Estabeleça um ponto se todos os lados e ângulos forem preservados e se os lados da interseção formarem um quadrilátero. _____ 1</p> 

ANEXO B – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER



REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER REGIONAL DE MARINGÁ - ESTADO DO PARANÁ

Avenida Cerro Azul, 1979 – Jd. Novo Horizonte.

Cep: 87010-000 – Maringá – PR

Fone: (0**) 44 3028-3358 ou 3028-7277

E-Mail : contato@rfcc.com.br

C.N.P.J. nº 76.718.592/0001-43

Venho através desta, autorizar a utilização de banco de dados contendo cadastros de pacientes acompanhados pela Rede Feminina de Combate ao Câncer de Maringá, sendo estes dados utilizados para realização da pesquisa intitulada “**SENTIMENTOS DO PACIENTE COM CÂNCER ANTE O PROCESSO DE MORTE IMINENTE**”. Terá como objetivo compreender os sentimentos de pacientes que vivenciam o processo de finitude da vida, oferecendo assim subsídios para equipe multiprofissional acolher esses pacientes e conseqüentemente suas famílias em suas necessidades e dificuldades. A pesquisa será coordenada pela Professora Doutora Catarina Aparecida Sales, e o projeto será enviado para avaliação do Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP) da UEM.

Respeitosamente,

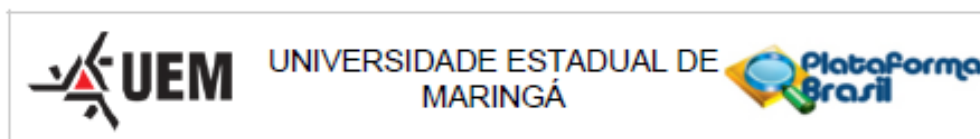

Suellen Britta Galvan
 Assistente Social
 CRESS 0313 - 11ª Região/PR

Assinatura de Origem

Presidente da Rede Feminina de Combate ao Câncer de Maringá

Recebi em 14 / 10 / 2015

ANEXO C – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DA UEM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SENTIMENTOS DO PACIENTE COM CÂNCER ANTE O PROCESSO DE MORTE IMINENTE

Pesquisador: Catarina Aparecida Sales

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 50330715.5.0000.0104

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Maringá

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.340.763

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa proposto por pesquisador vinculado à Universidade Estadual de Maringá.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender como os doentes oncológicos percebem a impossibilidade de cura da sua doença, desvelando suas necessidades e demandas no enfrentamento do processo de finitude da sua vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Avalia-se que os possíveis riscos a que estarão submetidos os sujeitos da pesquisa serão suportados pelos benefícios apontados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo qualitativo, embasado na fenomenológica existencial de Heidegger, realizado com pacientes oncológicos em remissão de tratamento, considerados em estágio avançado, em remissão de tratamento ou em terapia paliativa de sintomas. Sujeitos: Maiores de 18 anos, de ambos os sexos, e que são atendidos pela Rede Feminina de Combate ao Câncer, (RFCC), do município de Maringá – Paraná. A RFCC será utilizada como local de triagem e seleção dos pacientes que participarão do estudo. Os dados serão obtidos durante visitas que serão realizadas nos lares dos sujeitos, coletados por meio de entrevistas, que terão como questões norteadoras:

Endereço: Av. Colombo, 5790, UEM-PPG	
Bairro: Jardim Universitário	CEP: 87.020-900
UF: PR	Município: MARINGÁ
Telefone: (44)3011-4597	Fax: (44)3011-4444 E-mail: copep@uem.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
MARINGÁ



Continuação do Parecer: 1.349.763

"Como tem sido sua experiência nessa fase da doença?" e "Como tem sido conviver com a impossibilidade de cura da sua doença?" permitindo aos entrevistados discorrer espontaneamente sobre o assunto, as entrevistas serão registradas com o auxílio de um gravador digital e em seguida transcritas na íntegra para posterior análise. Também será utilizado um diário de campo, onde se fará os registros da linguagem não verbal expressas pelos entrevistados. Para captar a plenitude de sentidos expressa pelos participantes, serão seguidos os passos preconizados pela fenomenologia, optou-se pela análise individual de cada linguagem, partindo de uma trajetória que descortina o ôntico até o alcance da dimensão ontológica dos pacientes oncológicos em processo de terminalidade. Após este passo, estabelecer-se-á as temáticas ontológicas, analisadas à luz de algumas ideias da analítica heideggeriana, de alguns pressupostos da oncologia e de autores que versam sobre tais temáticas. Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, obedeceremos a todos os preceitos éticos e legais regulamentados pela Resolução nº468/2012 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta Folha de Rosto devidamente preenchida e assinada pelo responsável institucional. O cronograma de execução é compatível com a proposta enviada. Descreve gastos sob a responsabilidade do pesquisador. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contempla as garantias mínimas preconizadas. Apresenta as autorizações necessárias. Pendências sanadas.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá é de parecer favorável à aprovação do protocolo de pesquisa apresentado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Face ao exposto e considerando a normativa ética vigente, este Comitê se manifesta pela aprovação do protocolo de pesquisa em tela.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_609222.pdf	18/11/2015 15:05:08		Aceito
Outros	projeto_copep_.doc	18/11/2015 15:04:53	Eleandro do Prado	Aceito

Endereço: Av. Colombo, 5790, UEM-PPG
Bairro: Jardim Universitário **CEP:** 87.020-900
UF: PR **Município:** MARINGÁ
Telefone: (44)3011-4597 **Fax:** (44)3011-4444 **E-mail:** copep@uem.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
MARINGÁ



Continuação do Parecer: 1.349.763

Outros	Resposta.docx	16/11/2015 15:04:04	Eleandro do Prado	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_plat.PDF	16/10/2015 10:47:09	Eleandro do Prado	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_copep.doc	15/10/2015 15:10:27	Eleandro do Prado	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autoriza_Pesquisa.docx	15/10/2015 14:56:57	Eleandro do Prado	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	15/10/2015 14:51:40	Eleandro do Prado	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MARINGÁ, 03 de Dezembro de 2015

Assinado por:
Ricardo Cesar Gardiolo
(Coordenador)

Endereço: Av. Colombo, 5790, UEM-PPG
Bairro: Jardim Universitário CEP: 87.020-900
UF: PR Município: MARINGÁ
Telefone: (44)3011-4597 Fax: (44)3011-4444 E-mail: copep@uem.br