

Pacientes oncológicos com doença avançada: preocupações e expectativas vivenciadas na terminalidade da vida

Cancer patients with advanced disease: concerns and expectations experienced in end-of-life

Pacientes de câncer con enfermedad avanzada: preocupaciones y expectativas experimentadas al final de la vida

*Eleandro do Prado^I; Iven Giovanna Trindade Lino^{II}; Patricia Chatalov Ferreira^{III};
Vanessa Carla Batista^{IV}; Helen Pollyanna Mantelo Cecílio^V; Sonia Silva Marcon^{VI}*

RESUMO

Objetivo: evidenciar as preocupações vivenciadas por pacientes com câncer em estágio avançado. **Metodologia:** estudo qualitativo desenvolvido com 11 pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Os dados foram coletados em Maringá – PR, no período de 2016 a 2017, mediante entrevistas abertas, abordando as experiências e enfrentamentos vivenciados durante o processo de terminalidade da vida, das quais foram extraídos os discursos e submetidos à análise de conteúdo após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** o medo de tornar-se um incômodo e as incertezas de como a vida continuará após sua partida foram questões hegemônicas dos pacientes, que encontraram na aceitação da morte um momento de reflexão sobre a vida, despontando como uma probabilidade positiva de resiliência e esperança. **Conclusão:** as principais preocupações manifestadas foram: viver melhor o agora, aproximar-se mais daqueles que lhes fazem bem, preocupando-se com o bem-estar de seus familiares e como eles ficarão após sua partida, transcendendo assim o seu próprio sofrimento.

Descritores: Atitude frente a morte; terminalidade; expressão de preocupação; tabu.

ABSTRACT

Objective: to highlight the concerns experienced by patients with advanced cancer. **Methodology:** qualitative study developed with 11 cancer patients in palliative care. The data were collected in Maringá - PR, from 2016 to 2017, through open interviews, addressing the experiences and confrontations experienced during the terminal life process, from which the speeches were extracted and submitted to content analysis after approval by the Committee Research Ethics. **Results:** the fear of becoming a nuisance and the uncertainties of how life will continue after his departure, were hegemonic issues of the patients, who found in the acceptance of death a moment of reflection on life, emerging as a positive probability of resilience and hope. **Conclusion:** the main concerns expressed were: to live better now, to get closer to those who do them well, worrying about the well-being of their families and how they will be after their departure, thus transcending their own suffering.

Descriptors: Attitude towards death; terminality; expression of concern; taboo.

RESUMEN

Objetivo: resaltar las preocupaciones experimentadas por los pacientes con cáncer avanzado. **Metodología:** estudio cualitativo desarrollado con 11 pacientes con cáncer en cuidados paliativos. Los datos se recopilieron en Maringá - PR, de 2016 a 2017, a través de entrevistas abiertas, abordando las experiencias y confrontaciones experimentadas durante el proceso de vida terminal, de donde se extrajeron los discursos y se sometieron a análisis de contenido después de la aprobación del Comité Ética de Investigación. **Resultados:** el miedo a convertirse en una molestia y las incertidumbres de cómo continuará la vida después de su partida, fueron problemas hegemónicos de los pacientes, quienes encontraron en la aceptación de la muerte un momento de reflexión sobre la vida, emergiendo como una probabilidad positiva de resiliencia y Espera **Conclusión:** las principales preocupaciones expresadas fueron: vivir mejor ahora, acercarse a quienes son buenos para ellos, preocuparse por el bienestar de su familia y cómo estarán después de su partida, trascendiendo así su propio sufrimiento.

Descriptores: Actitud hacia la muerte; terminalidad; expresión de preocupación; tabú.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença complexa e agressiva, cuja prevalência vem aumentando nas últimas décadas. Com todos os avanços científicos, seu percurso poderá em algum momento progredir para a incurabilidade, e nessa condição o paciente passa a vivenciar o processo de finitude da vida¹.

^IEnfermeiro. Doutorando em Enfermagem na Universidade Estadual de Maringá. Docente na Faculdade Guairacá. Brasil. E-mail: eleandroprado@hotmail.com

^{II}Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem na Universidade Estadual de Maringá. Brasil. E-mail: iven_giovanna@hotmail.com.

^{III}Enfermeira. Mestranda em Enfermagem na Universidade Estadual de Maringá. Brasil. E-mail: pattychatalov@gmail.com.

^{IV}Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem na Universidade Estadual de Maringá. Brasil. E-mail: vane.vcb@hotmail.com.

^VEnfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Brasil. E-mail: pollymantelo@gmail.com.

^{VI}Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Brasil. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com.

^{VII}Bolsa de estudos financiada pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Mestrado em Enfermagem, em 2015.

^{VIII}Agradecimentos aos pacientes envolvidos no estudo pela oportunidade de vivenciar esse processo da vida tão peculiar e intrépido.

Esta etapa da vida é carregada de anseios e medos, que se acentuam ao conviver com uma doença crônica e limitante como o câncer, cujos estigmas arraigados remetem ao sofrimento, à dor e, sobretudo, à morte. Esses fatores podem ser intervenientes na procura por auxílio à saúde e, conseqüentemente, na detecção da doença, resultando em diagnósticos tardios que comprometem a qualidade de vida e o prognóstico².

Os tabus fazem com que alguns pacientes acreditem que conviver com a certeza de um fim irremediável é mais doloroso do que o próprio diagnóstico. Na fase terminal é importante que se aborde o tratamento paliativo afim de garantir qualidade de vida e oportunidade para que eles possam expor suas vontades, sentimentos e preocupações, assumindo de fato o poder sobre suas próprias vida³.

A necessidade de conforto e a disponibilidade para a realização dos cuidados paliativos têm sido negligenciadas mundialmente. Existe uma intensa valorização da ampliação do tempo de vida a qualquer custo, com poucas implicações para as intervenções que aliviem o sofrimento ou o aumento da dignidade no final da vida. No entanto, dar espaço para adentrar nas preocupações e necessidades dos pacientes já mostrou pertinência e eficácia no processo terminal da vida⁴, à medida que promove bem-estar e autonomia ante a essa realidade.

Ao defrontar-se com a incurabilidade da doença e proximidade da morte, muitas vezes o paciente perde o seu próprio significado de vida, questionando sua existência e os cuidados. E muito do que era valorizado antes do adoecimento torna-se supérfluo⁵.

As pessoas que não vivenciam a terminalidade conseguem pensar no futuro mesmo em condições adversas, vislumbrando desejos e metas⁶; entretanto, para aqueles que convivem com uma doença terminal, o futuro é ameaçado com preocupações e expectativas incertas.

Assim, ante a necessidade de estruturação da assistência de enfermagem ao paciente com doença incurável, surge o questionamento: Quais as preocupações que permeiam a vivência de pessoas com câncer em estágio avançado em relação ao seu presente e futuro? Para tanto, objetivou-se evidenciar as preocupações vivenciadas pelos pacientes com câncer em estágio avançado.

REFERENCIAL TEÓRICO

O estudo foi fundamentado nas concepções apresentadas por Elizabeth Kübler-Ross, pioneira em descrever atitudes e reações emocionais suscitadas pela aproximação do processo de morte e morrer em pacientes terminais⁴. Ao enfrentar uma perda ou diante de um diagnóstico grave, a pessoa tende a permear pelas cinco fases do processo morte e morrer: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Ao percorrer estas fases, o paciente concebe a aceitação da situação da vida ante a morte, assumindo a consciência de ser finito. Então, é possível que construa a partir daí uma nova compreensão e forma de viver, ampliando um olhar diferenciado à vida, com novos anseios e preocupações⁶.

Refletir sobre tais conceitos possibilita a compreensão de estratégias para vislumbrar alterações biopsicossociais na vida das pessoas e de seus entes queridos⁴. E assim, propor medidas de enfrentamento que podem auxiliá-los a refletir e compreender melhor a situação que estão vivenciando. Nesse sentido, os cuidados paliativos vêm se apresentando como principal medida terapêutica para auxiliar e melhorar a qualidade de vida das pessoas que convivem no processo de morte⁷.

METODOLOGIA

Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa⁸, desenvolvido com pessoas com câncer em estágio avançado, assistidos por uma instituição não governamental situada em Maringá, Noroeste do Paraná, a qual é referência no atendimento às pessoas com câncer e em vulnerabilidade social.

Os participantes foram pré-selecionados a partir do registro em prontuário de uma das seguintes condições: câncer em estágio avançado, sob cuidados paliativos, estágio avançado da doença, presença de metástases, prognóstico fechado, ou ainda, pela informação verbal dos profissionais da instituição. Os critérios de inclusão adotados foram: diagnóstico de incurabilidade estabelecido há mais de 6 meses, estar ciente do estágio clínico da doença, estar em acompanhamento na instituição durante a coleta de dados e estado cognitivo preservado, conforme avaliação pelo mini exame do estado mental⁹.

Foram contatados inicialmente 14 pacientes, porém dois deles não atingiram o escore mínimo na avaliação do estado cognitivo e um morreu após o primeiro contato, resultando assim em 11 participantes do estudo. A inclusão de novos participantes foi interrompida quando as inquietações foram respondidas e o objetivo do estudo alcançado.

As entrevistas foram realizadas no período de novembro de 2016 a março de 2017, sendo audiogravadas após consentimento dos participantes, e com duração média de 40 a 60 minutos. Foram necessários de três a quatro encontros com cada participante, os quais aconteceram na instituição ou em sua residência, sem a presença de outras pessoas.

Considerando a experiência do primeiro autor como enfermeiro oncológico com experiência no manejo desses pacientes, a coleta de dados foi realizada por ele e teve início quando percebeu abertura por parte do entrevistado para expor suas experiências ante o processo de morte-morrer. As entrevistas foram guiadas pela questão norteadora: O que mais lhe causa motivos de preocupação nessa fase da doença em relação ao seu presente e futuro? A partir dessa pergunta, foi possível compreender a experiência de cada cliente em conviver com a incurabilidade da doença e iminência da morte. Comportamentos expressos como pausas, alterações no tom de voz, alternância de emoções, choro e interrupções foram registrados em um diário de campo, para que, juntamente com as falas, compusessem o *corpus* da análise.

As entrevistas foram transcritas na íntegra e lidas cuidadosamente, para que nenhuma informação relevante fosse desconsiderada; foram enriquecidas com informações contidas no diário de campo, referentes aos acontecimentos e impressões do pesquisador, permitindo assim, apreender melhor o modo como os entrevistados interpretam e dão significados e sentidos a essa experiência de finitude¹⁰.

Os dados foram analisados em concomitância à execução das entrevistas, seguindo o fluxo metodológico recomendado pela técnica de análise de conteúdo¹¹: Pré-análise – realizada por leituras minuciosas das falas, permitindo selecionar o material a ser explorado de acordo com sua representatividade ao objeto de estudo. Exploração do material, etapa da codificação das entrevistas, reduzindo o texto a palavras e expressões significativas e originando-as em categorias. Tratamento dos resultados, etapa final da análise, onde fez-se a interpretação categorial e inferências, relacionando-as com a teoria que correlata o objeto desse estudo.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos, Parecer: nº 1.349.763. Em virtude das alterações psicológicas que a abordagem pudesse desencadear foi disponibilizado suporte psicológico aos participantes, entretanto, apenas um paciente foi encaminhado para atendimento. Para preservar o anonimato, os depoimentos estão identificados com nomes de personagens do livro *O pequeno príncipe*¹², seguidos da idade dos pacientes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes tinham entre 40 e 82 anos, sendo oito do sexo feminino. O tempo de vivência com a doença em progressão variou entre um e 21 anos até a manifestação do foco metastático.

A descoberta do segundo foco da doença (metástase) foi experienciada por oito participantes, sendo que o tempo de vivência com este agravo variou de 7 meses a 4 anos. Os outros três participantes foram diagnosticados com a doença primária clinicamente em estágio avançado. Com relação ao tratamento, 10 participantes realizaram pelo menos uma das terapias antineoplásicas (quimioterapia, radioterapia e cirurgia) e para o outro não foi prescrito nenhum tratamento, dada a agressividade da doença no momento do diagnóstico.

As manifestações dos participantes sobre as preocupações e expectativas vivenciadas na terminalidade foram alinhadas em duas categorias descritas a seguir.

Aceitação: um momento de reflexões sobre a vida e a morte

Entender cada uma das cinco fases do processo morte e morrer sistematizadas por Kübler-Ross auxilia profissionais de saúde, familiares e, sobretudo, o próprio doente no enfrentamento da terminalidade⁴. Tais fases podem suceder-se em contextos, períodos e duração diferentes entre os pacientes; não são comportamentos propositais, pois naquele momento representam a única forma pela qual a pessoa é capaz de enfrentar a situação¹³. Estas características foram comuns nos protagonistas deste estudo, sendo possível evidenciar fragmentos desse processo em suas vivências.

Entretanto, transitar por essas fases não significa que elas seguirão uma ordem cronológica; inclusive, há possibilidade de não passar por alguma delas ou mesmo vivenciar mais de uma ao mesmo tempo¹⁴. Durante a proximidade com os pacientes deste estudo, foi possível identificar todas estas fases, cada qual no seu momento específico, sobretudo a última, referente à aceitação ou conformidade da condição.

A fase de *aceitação* é considerada a última vivenciada nesse processo, nela a pessoa aceita gradualmente sua realidade e passa a compreender de forma mais consciente os limites ocasionados pelo adoecimento. Este último estágio abrange as pessoas que conseguiram transpassar as outras fases. Quando isto acontece, não sentem mais raiva do seu destino e conseguem encará-lo com serenidade, sendo capazes de exprimirem e apreenderem a realidade como realmente se apresenta. Assim, expressam as questões relacionadas sobre à inevitabilidade da sua própria morte com mais naturalidade¹⁵.

Agora não tem muito o que fazer, não tem para onde correr [...] pois quando se trata disso [câncer], a gente sabe que é morte, é assim que a gente imagina, é assim que devemos pensar. (Empresária, 47 anos)

Uma doença a gente pode tomar remédio e sarar, mas a morte não, as vezes você vai dormir e não acorda mais, é uma coisa que a gente tem que ficar esperando, a gente sabe que vai passar e por isso tem que acostumar. (Raposa, 57 anos)

Ressalta-se que a transição entre essas fases não ocorre necessariamente de maneira linear e progressiva, e nem todas as pessoas chegarão ao último estágio. Alguns tentarão lutar até o fim, pleiteando e agarrando-se a quaisquer resquíços de esperanças, presumindo um futuro com possibilidade de prolongamento de vida¹⁶.

Essa chama de esperança que alguns indivíduos insistem em conservar proporciona recuos e avanços dentre as diferentes fases. Todavia, percebe-se que na fase de aceitação, o que predomina é o sentimento de paz e não de felicidade¹⁷.

Nesse contexto, o sentimento de sofrimento foi comum e surgiu em forma de pequenos *insights*, como que em doses homeopáticas, interpostas a frases, gestos ou palavras. A partir de alguns relatos, escaparam olhares estáticos, um silêncio catedrático e pequenas declarações que exprimem um pesar pelo que deixarão para trás, pelo que não vivenciaram ainda, pelo neto que não nasceu ou filho que não poderão ver crescer.

Hoje não tenho medo da morte, só tenho medo de ficar longe dos meus filhos, de não vê-los crescer e casar, medo dele [o marido] não querer mais ficar comigo, achar outras mulheres enquanto eu estiver assim. (Flor do deserto, 57 anos).

Umás vezes andei chorando, por dó de ter que deixar meus filhos, minha família, porque sou um marido muito amoroso, tenho medo de deixar minha companheira da vida inteira, são 57 anos [...], temos uma vida juntos e criamos nossos filhos. (Rei, 82 anos).

Antes a gente tinha toda a vida pela frente, e de repente, aparece uma coisa dessa. Então, a gente só queria viver mais um pouco, pelo menos para ver os netos crescerem. (Raposa, 57 anos).

Conviver com o tormento de não poder mais compartilhar dos momentos que outrora haviam planejado, retrata a falta de abordagens sobre o processo morte-morrer durante o tratamento ou mesmo durante a vida. Diante disso, elucida-se a importância de dar voz às pessoas, para indagar, falarem, exporem suas dúvidas e necessidades, permitindo àqueles que estão no processo de finitude, não só morrer sem sofrimento, mas também de expressar seus sentimentos e necessidades diante da morte¹⁸.

As fases da morte e morrer auxiliam tanto profissionais de saúde como familiares a compreenderem os sentimentos vivenciados pelos seus entes queridos: tristeza, raiva, perdas, culpa, ansiedade, solidão, alívio, entre outros – que podem ser suscitados nesse processo¹⁷.

A morte é a única certeza que se tem na vida, e essencialmente particular a cada pessoa, ninguém pode substituir o outro nesse momento¹⁹. Da mesma forma, os indivíduos deste estudo apresentaram modos singulares de transitar pelo processo de finitude. Alguns se apegaram à fé e esperança, outros se afeiçoaram ao conceito tempo: o tempo não vivido, o desperdiçado, ao tempo que ficou para trás ou até mesmo correr contra esse tempo, agora limitado, para deixar suas coisas em ordem neste mundo.

O querer ajustar tudo o que ficará por aqui, após a sua partida, refere-se à morte ideal. Aceitar a realidade também significa que o indivíduo, no seu íntimo, passa a adequar e planejar como gostaria que a vida dos seus entes queridos continuasse após sua morte, segundo suas expectativas familiares e sociais. O indivíduo passa então a buscar uma autoanálise por meio de seus processos cognitivos visando a paz interior, ou em suas palavras, o sentimento de dever cumprido¹⁶.

Penso principalmente nos meus filhos, por mais que eles já sejam donos do seu nariz, sempre dependem da gente para alguma coisa, nem que seja para um conselho. Minha preocupação é saber se conseguirei ensinar e se eles conseguirão aprender a sobreviver sem mim. (Vaidosa, 59 anos).

Tudo que tenho feito ultimamente é para deixar tudo melhor para os filhos. São os filhos e a família que ficam, que continuam, estou fazendo tudo para que nada de ruim aconteça a eles. (Geógrafa, 65 anos).

Constatou-se ainda que, na fase de aceitação, o tempo despontou como o grande baluarte da vida. Assim, frases como: *Gostaria de ficar mais tempo com minha família, aproveitar o tempo e preocupar-me com o hoje* se tornaram mais frequentes e com um valor especial. Detalhes, que antes passavam despercebidos e tidos como irrelevantes, passaram a ter dimensões importantes em suas vidas.

Hoje não faço mais planejamento a longo prazo, antes planejava tudo, gostaria de ter uma casa assim, queria viajar. Depois disso [doença] não planejo mais nada, no máximo faço planos para uma semana. (Rosa, 40 anos).

Vejo hoje que, neste mundo, não vale a pena a gente se apegar com nada, com bens materiais, não vale a pena se apegar a nada [ênfase ao nada], do que adianta ter um monte dinheiro ou uma casa bonita, e não ter saúde, não ter o amanhã, então de nada adianta. (Empresária, 47 anos).

O sentimento em reajustar a vida nessa fase de terminalidade foi amplamente apreendido e surge como probabilidade positiva de resiliência e esperança. Dessa forma, não deve ser desestimulado, pois contribui para a diminuição das reações de medo e ansiedade, e beneficia os pacientes nas condições adversas à vida, para que possam vislumbrar um futuro que caiba dentro de suas novas expectativas¹⁷.

Ressalta-se que embora houvesse tristeza em determinados momentos, muitos depoentes relataram crescimento, atribuindo novos valores a essa etapa da vida. Esta por sua vez, se acresce em intensidade e valor quando confrontada com a morte, demonstrando o quanto é importante oportunizar espaços para reflexões e debates sobre a finitude da vida. Esta lacuna deve ser preenchida pela enfermagem, mostrando-se atenta às transformações desses indivíduos, de modo que as características que indicam esgotar suas esperanças possam ser trabalhadas continuamente, por meio da escuta e acolhimento, para que se promova uma assistência humanizada e digna ao paciente terminal,

Compreender esse momento e identificar indícios de esperança na vida reajustada pode conferir aos enfermeiros oportunidades para que planejem cuidados com vistas a estimular uma nova forma de olhar a vida e amenizar o impacto que a possível aproximação da morte causa no cotidiano das pessoas com câncer em fase avançada²⁰.

Percebendo a família/cuidador como unidade frágil

O diagnóstico e tratamento do câncer afetam além dos pacientes, seus familiares e, em especial, aqueles que assumem o papel de cuidador, que são confrontados cotidianamente com desafios físicos e emocionais. Assim, o trauma que advém do diagnóstico pode ser, por vezes, mais expressivo em algum membro da família do que no próprio paciente. Esse penar do familiar é percebido pelo doente, que poderá manifestar remorso por sentir-se responsável e causador desse sofrimento²¹.

Os participantes deste estudo, tal como identificado em outras pesquisas, referiram sofrimento por sentirem-se impotentes perante a situação de iminência da morte^{22,23}. Contudo, esse sentimento é inflamado pela possibilidade de ser a causa de sofrimento para outrem, principalmente para seus entes queridos²⁴.

O sofrimento é para a gente, mas principalmente para os filhos, porque são eles que sofrem por ver a mãe nesse estado e não poder fazer nada. (Raposa, 57 anos).

Meu medo é de ficar sofrendo em cima de uma cama, dando trabalho para os filhos e precisando deles o tempo todo, tenho medo de causar esse sofrimento para a família, não tenho medo de eu sofrer, mas de dar trabalho. (Geografo, 65 anos).

Eu tenho medo de sofrer, não quero isso, mas também não quero que meus filhos me vejam assim, não quero que eles me vejam sofrendo. (Flor do deserto, 57 anos).

Percebe-se que, ao permear pelo processo de finitude, uma vastidão de sentimentos e inquietações tomam conta da pessoa, visto que não deseja tornar-se razão de sofrimento para seus familiares. Assim, passam a devanear sobre a incerteza de como será a vida de seus familiares na sua ausência e, ainda, surge o receio que estes também possam percorrer o mesmo caminho tortuoso.

Nesse interim, o cuidar mediado pela empatia e solicitude demonstra que a preocupação com seus entes queridos também é uma forma autêntica do cuidar, aqui expresso inversamente por aquele que necessita de cuidados.

[...]tenho preocupação de deixar meus filhos, eles não vão ficar bem sem mim, penso bastante nisso, pensei muito na minha família, porque eu sou tudo na casa. (Serpente, 75 anos).

A minha preocupação, quando eu for embora [morrer], é de como meus filhos irão ficar. Como mãe, a gente não gosta de ver os filhos sofrendo, e eu sei que eles vão sofrer. Eu até brinco com meu marido: - você arruma outra esposa e fica de boa, mas meus filhos não irão arrumar outra mãe. (Empresária, 47 anos).

Os problemas emocionais e o sofrimento psicossocial são comuns quando os indivíduos se confrontam com uma doença oncológica e na iminência da morte. A vulnerabilidade ante a esse sofrimento é específica para cada pessoa e depende, além das circunstâncias em que ela ocorre, da percepção sobre o impacto da doença em seu plano de vida²⁴.

Na perspectiva dos depoentes, os familiares e cuidadores compartilham dos mesmos efeitos advindos do seu sofrimento. Desse modo, percebem que muitos familiares se veem acometidos pela frustração e sentimento de impotência por não ter mais o que fazer. Relataram que alguns familiares se aproximam de maneira exacerbada, enquanto outros se afastam por acreditarem não possuir condições de suportar tal situação²².

Eu sou apaixonada pelos meus filhos e tenho certeza que eles por mim. A gente ficou muito mais próximos depois disso [doença]; já éramos, mas agora ficamos mais. (Empresaria, 47 anos).

Vivenciar o processo de finitude conduz o doente à compreensão do processo morte morrer como inevitável. Entretanto, alguns familiares, por amá-los e não desejarem vê-los partir, insistem na negação da morte. Nesse momento, é comum perceber comportamentos como os aqui relatados, em que os entes queridos se afastam do doente²⁴.

[...] eu sinto falta na verdade é da minha filha, a gente era muito próxima, e de uns tempos para cá, depois que fiquei assim ela sumiu. Os outros acham estranho isso, ela era a mais próxima comigo, mas hoje ela não se preocupa mais, não liga, não me visita, e olha que a gente mora na mesma cidade. (Vaidosa, 59 anos).

Por fim, considerando o contexto de terminalidade, a forma de viver dos doentes e seus familiares vai se modificando e eles passam a enfrentar diversos problemas de difícil compreensão, necessitando de uma adaptação lenta e progressiva para trabalhar seus sentimentos e emoções²³. Destaca-se que os cuidadores também necessitam espaço para falar sobre seus medos e principalmente, percepções sobre o processo morte-morrer, para que possam expressar seus sentimentos e reconstruir o sentido da vida sobre a morte.

Nessa perspectiva, diversos estudos apontam que a sobrecarga e as dificuldades em cuidar da pessoa que vivencia a terminalidade da vida se intensificam nessa fase da doença, uma vez que a realidade iminente da morte aumenta a tensão, a insegurança e a vulnerabilidade do cuidador, resultando em desgaste emocional²⁴.

CONCLUSÃO

Os resultados demonstram que os pacientes que vivenciam a condição de terminalidade, refletem sobre seus valores e sentidos sobre a vida, passando a valorizar mais a qualidade conferida a ela, do que a sua duração. Além disso, passaram a apresentar preocupação maior com o bem-estar dos familiares após sua morte, em aproximar-se mais daqueles que lhes são importantes, ou simplesmente em vivenciar os pequenos prazeres da vida, que transcendem, segundo eles, o bem material e supérfluos deste mundo.

Ressalta-se que o tabu em abordar o processo morte-morrer, sobretudo a própria morte, associado ao fato de a entrevista ter constituído para alguns, o único momento, durante todo o percurso da doença, em que foram estimulados indiretamente a refletir e se expressar sobre esta questão, limitou as manifestações de sentimentos e preocupações sobre sua finitude. Nesse sentido, espera-se que os resultados contribuam para uma nova caminhada assistencial de escuta e atenção ao paciente terminal.

REFERÊNCIAS

1. Prado E, Sales CA, Girardon-Perlini NMO, Matsuda LM, Benedetti GMS, Marcon SS. Experience of people with advanced câncer faced with their possibility of cure: a phenomenological analysis. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* [Online]. 2020 [cited 2020 Feb 24]; 24(2): e20190113. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0113>
2. Daronco VF, Rosanelli CLDP, Loro MM, Kolankiewicz ACB. Palliative care to cancer patients: perceptions of a nursing team. *Ciênc. cuid. saúde.* [Online]. 2014. [cited 2019 Sep 24]; 13(4):47-53. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v13i4.19146>
3. Oliveira MBP, Souza NR, Bushatsky M, Damaso BFR, Bezerra DM, Brito JA. Oncological home care: family and care giver perception of palliative care. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* [Online]. 2017 [cited 2019 Sep 24]; 21(2):e20170030. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452017000200202&script=sci_arttext&tIng=en
4. Ross KE. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 9ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2008.
5. Portela FRF, Modena CM. Patients with advanced cancer: the access to opioids and other pain control medication. *Rev. Bras. Cancerol.* [Online]. 2018. [cited 2019 Apr 24]; 64(2): 195-201. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n2.78>
6. Marçal CCB, Heidemann ITSB, Fernandes GCM, Rumor PCF, Oliveira LS. The Salutogenesis in health research: an integrative review. *Rev. enferm. UERJ.* [Online]. 2018. [cited 2019 Feb 24]; 26:e37954. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2018.37954>
7. Borsatto AZ, Santos dos ADS, Progiante JM, Vargens OMC. Medicalization of death and palliative care. *Rev. enferm. UERJ.* [Online]. 2019. [cited 2019 Dec 24]; 27:e41021. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.41021>
8. Araújo LFS, Dolina JV, Petean E, Musquim CA, Bellato R, Lucietto GC. Research diary and its potential in qualitative health research. *Rev. Bras. Pesq. Saúde* [Online]. 2013 [cited 2019 Sep 06]; 15(3): 53-61. DOI: <https://doi.org/10.21722/rbps.v15i3.6326>
9. Melo MD, Barbosa, AJG. Use of the mini-mental state examination in research on the elderly in Brazil: a systematic review. *Ciênc. saúde coletiva* (Online). 2015. [cited 2019 Oct 15]; 20(12): 3865-76. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152012.06032015>
10. Carlomagno MC, Rocha LC. Como criar e classificar categorias para fazer análise de conteúdo: uma questão metodológica. *Revista Eletrônica de Ciência Política* [Online]. 2016. [cited 2019 Nov 20]; 7(1): 173-88. Available from: <https://revistas.ufpr.br/politica/article/download/45771/28756>
11. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 70ª ed. São Paulo: Almedina Brasil; 2011.
12. Exupéry AS. *O pequeno príncipe*. Tradução de Dom Marcos Barbosa. 51ª ed. São Paulo: Geração Editora; 2015.
13. Afonso SBC; Minayo MCS. A reappraisal of the works of Elisabeth Kubler-Ross. *Ciênc. saúde coletiva* (Online). 2013. [cited 2019 Nov 20]; 18 (9): 2729-32. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900028>
14. Seren R; Tilio RD. As vivências do luto e seus estágios em pessoas amputadas. *Rev. SPAGESP.* [Online] 2014. [cited 2019 Nov 20]; 15 (1): 64-78. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v15n1/v15n1a06.pdf>.
15. Barbosa AMGC, Massaroni L. Living with death and dying. *Rev. enferm. UFPE on line.* [Online] 2016. [cited 2019 Nov 20]; 10 (2):457-63. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10977/12315>

16. Alves CB, Dulci PL. When death has no power anymore: considerations on a work by Elisabeth Kubler-Ross. *Rev. Bioét.* [Online] 2014. [cited 2019 Nov 20]; 22 (2): 262-70. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014222007>
17. Leviski BL, Langaro F. A human look about the life: awareness of finitude. *Rev. SBPH.* [Online] 2014. [cited 2019 Nov 20]; 17 (1):49-69. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v17n1/v17n1a04.pdf>
18. Silva RS, Pereira A, Mussi FC. Comfort for a good death: perspective nursing staffs os intensive care. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* [Online]. 2015. [cited 2019 Nov 20]; 19(1):40-6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452015000100040&script=sci_arttext&tlng=en
19. Lindolpho MC, Caldas CP, Sa SPC, Santos ND. Nursing care of the elderly in the end of life. *Ciênc. cuid. Saúde.* [Online]. 2016. [cited 2019 Feb 24]; 15(2), 383-9. DOI: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v15i2.23904>
20. Wakiuchi J, Marchi JA, Norvila LS, Marcon SS, Sales CA. Hope of câncer patients under going chemotherapy. *Acta Paul. Enferm.* [Online]. 2015. [cited 2019 Apr 24]; 28(3): 202-8. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201500035>
21. Le Seure P, Chongkham S. The experience of caregivers living with cancer patients: a systematic review and meta-synthesis. *J. Pers. Med.* [Online]. 2015 [cited 2019 Oct 18]; 5(4):406-39. DOI: <https://doi.org/10.3390/jpm5040406>
22. Rodrigues IAA. Paciente terminal: como dar sentido ao sofrimento diante da morte? *Revista Eletrônica de Ciências.* [Online]. 2011 [cited 2019 Oct 18]; 11(16)1-12. Available from: <http://revistatema.facisa.edu.br/index.php/revistatema/article/view/74/82>
23. Ramalho NNA, Silva LB, Mangueira SO, Silva TCL, Lucena CH, Pinto MB. Palliative care: the perception of family caregivers of cancer patients. *Ciênc. cuid. Saúde.* [Online]. 2018. [cited 2019 Feb 24]; 17(2). DOI: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v17i2.39276>
24. Mendes JA, Lustosa MA, Andrade MCM. Paciente terminal, família e equipe de saúde. *Rev. SBPH.* [Online]. 2009 [cited 2019 Out 18]; 12(1): 151-73. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v12n1/v12n1a11.pdf>