

DIGNIDADE DE VIDA E MORTE: TERMINALIDADE DE PACIENTES COM CÂNCER EM ORTOTANÁSIA

Hélen Rimet Alves de Almeida^{1 2}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-4654-8031>

Cynthia de Freitas Melo^{3 4}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-3162-7300>

Danielle Feitosa Araújo^{5 6}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-1695-7897>

Karla Patrícia Martins Ferreira^{3 7}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0001-9374-4890>

Ana Alayde Werba Saldanha^{8 9}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-7081-5497>

Marina Braga Teófilo^{10 11}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-0965-2972>

RESUMO. Objetivou-se apreender a percepção e os significados expressos por pacientes oncológicos em cuidados paliativos exclusivos sobre a morte, o câncer e sua experiência do processo de finitude. Contou-se com a participação de dez pacientes com câncer: cinco em atendimento domiciliar e cinco em internação hospitalar. Utilizaram-se de diferentes instrumentos e técnicas, em etapas distintas. Para a realização da Etapa 1, realizaram-se observações, por meio de visitas sistemáticas e escuta livre, guiadas por um roteiro de observação, com registro em diário de campo. Para a Etapa 2, utilizou-se o Teste de Associação Livre de Palavras (TALP), com estímulos indutores 'Câncer' e 'Morte'. Os dados foram compreendidos por meio de análise descritiva (Diário de campo) e categorização (TALP). Os resultados mostram que o câncer e o seu tratamento estão associados à dor e ao medo. Os participantes apresentam dualidades entre a esperança de cura e a certeza de prognóstico reservado, e entre a aceitação e a negação da morte. A família tem papel fundamental no acolhimento e na oferta de autonomia e dignidade do paciente em processo de morte, embora também sofram com o coadocimento. A espiritualidade/religiosidade é uma estratégia de enfrentamento utilizada pelos pacientes, reduzindo a angústia espiritual, apesar de também poder sustentar a esperança de cura e negação da morte, dificultando o processo de terminalidade. A autonomia também é um fator que contribui para a dignidade do paciente. Conclui-se que a aceitação da morte, suporte familiar e espiritual/religioso e respeito à autonomia contribuem para a ortotanásia e permitem a morte com mais dignidade.

Palavras-chave: Neoplasias; cuidados paliativos; ortotanásia.

¹ Faculdade de Ciências Biomédicas de Cacoal, Cacoal-RO, Brasil.

² E-mail: helen.rimet@ig.com.br

³ Universidade de Fortaleza, Fortaleza-CE, Brasil.

⁴ E-mail: cf.melo@yahoo.com.br

⁵ Instituto do Câncer do Ceará, Fortaleza-CE, Brasil.

⁶ E-mail: danielefeitosaaraujo@gmail.com

⁷ E-mail: karlaferreira.psi@gmail.com

⁸ Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa-PB, Brasil.

⁹ E-mail: anaalayde@gmail.com

¹⁰ Hospital Universitário de Brasília (HUB/Unb), Brasília-DF, Brasil.

¹¹ E-mail: marina.teofilo@yahoo.com.br



DIGNITY OF LIFE AND DEATH: TERMINATION OF CÁNCER PATIENTS IN ORTHOTANASIA

ABSTRACT. The objective was to understand the perception and meanings expressed by cancer patients undergoing exclusive palliative care in regard to death, cancer and their experience of the finitude process. Ten cancer patients participated: five in home care and five in hospital care. Different instruments and techniques were used at different stages. For the accomplishment of Stage 1, observations were made through systematic visits and open listening, guided by an observation script and recorded in a field diary. For Step 2, the Free Word Association Test (FWAT) was used, with the inducing verbal stimuli 'Cancer' and 'Death'. The data were understood through descriptive analysis (field diary) and categorization (FWAT). The results show that cancer and its treatment are associated with pain and fear. Participants experience dualities between hope for a cure and certainty of a poor prognosis, and also between acceptance and denial of death. The family has a fundamental role in welcoming and offering autonomy and dignity to the dying patient, although they can also suffer from corresponding illnesses. Spirituality/religiosity is a coping strategy used by patients, reducing spiritual distress, although it can also support hope for a cure and death denial, hindering the terminality process. Autonomy is also a factor that contributes to the patient's dignity. It is concluded that acceptance of death, family and spiritual/religious support, and respect for autonomy contribute to orthothanasia and allow for a death with more dignity.

Keywords: Neoplasms; palliative care; orthothanasia.

DIGNIDAD DE VIDA Y MUERTE: TERMINALIDAD DE PACIENTES CON CÁNCER EN ORTOTANASIA

RESUMEN. El objetivo era comprender la percepción y los significados expresados por los pacientes con cáncer en cuidados paliativos exclusivos sobre la muerte, el cáncer y su experiencia del proceso de finitud. Asistieron 10 pacientes con cáncer. Se utilizaron diferentes instrumentos y técnicas, en diferentes etapas. Para la realización de la Etapa 1, se realizaron observaciones, mediante visitas sistemáticas y escucha libre, guiadas por un guión de observación, registrado en un diario de campo. Para el Paso 2, se utilizó la Prueba de asociación de palabras libres (TALP), con estímulos inductores 'Cáncer' y 'Muerte'. Los datos se entendieron mediante análisis descriptivo y categorización. Los resultados muestran que el cáncer y su tratamiento están asociados con el dolor y el miedo. Los participantes tienen dualidades entre la esperanza de cura y la certeza de un pronóstico reservado, y entre la aceptación y la negación de la muerte. La familia tiene un papel fundamental en dar la bienvenida y ofrecer autonomía y dignidad al paciente moribundo, aunque también padecen una enfermedad conjunta. La espiritualidad/religiosidad es una estrategia de afrontamiento utilizada por los pacientes, que reduce la angustia espiritual, aunque también puede apoyar la esperanza de curación y la negación de la muerte, lo que dificulta el proceso de terminación. La autonomía también es un factor que contribuye a la dignidad del paciente. Se concluye que la aceptación de la muerte, el apoyo familiar y espiritual/religioso y el respeto por la autonomía contribuyen a la ortotanasia y permiten una muerte con más dignidad.

Palabras clave: Neoplasias; cuidados paliativos; ortotanasia.

Introdução

A percepção e os significados expressos sobre a experiência da enfermidade podem ser percebidos pelos modos mediante os quais os indivíduos expõem, interpretam e comunicam suas experiências de aflição, mas também pela maneira como as pessoas se comportam perante o tratamento, apresentando hábitos e formas de lidar com a situação. São processos intersubjetivos em construção, vivenciados continuamente pelo paciente e sua família. Nesse momento, o sofrimento produzido pela enfermidade pode conduzir o indivíduo a uma limitação, fragilidade e impotência, trazendo uma ideia de finitude. Por outro lado, pode mobilizar o desenvolvimento e a utilização de dispositivos de enfrentamento, que possuem papel mediador entre sujeito, saúde e doença (Ravagnani, Domingos, & Miyazaki, 2007).

Enfrentamento, de acordo com o modelo interativo do estresse, refere-se a um conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais, que sofre alterações frequentes e é utilizado para manejar condições internas e/ou externas, consideradas como ameaçadoras para o indivíduo e avaliadas como sobrecarga aos seus recursos pessoais (Lazarus & Folkman, 1984). Tudo dependerá da percepção e do significado atribuído pelo indivíduo ao contexto do adoecimento e do suporte familiar/social que possui nessa travessia (Machado, Soares, & Oliveira, 2017).

Entre tantas patologias que aproximam os sujeitos da morte e o desafiam, as neoplasias se destacam por evidenciar aspectos que configuram fatores terminais de saúde durante todo o processo, podendo gerar a fragilização dos aspectos emocionais do paciente. Em razão do estigma que carrega, o câncer representa esse elemento produtor de desordem, pelo fato de ser visto quase sempre associado à enfermidade dolorosa e à morte (Almeida & Melo, 2018, 2019). Assim, o câncer representa muito mais que a dor física. Nele, a experiência do adoecimento implica no risco de sofrer uma dor total – física, psíquica, social e espiritual (Saunders, 1996). Isso porque ele interfere nos objetivos do indivíduo, alterando sua rotina, estilo de vida, dinâmica no trabalho e estrutura familiar; e ainda, sua mobilidade, autonomia e imagem corporal; podendo gerar rebaixamento do humor, sujeição, dor, perda de dignidade e temor ao sofrimento intenso (Manso, Lopes, Fonseca, Rei, & Santos, 2017; Muñoz, 2016).

Nesse contexto, tão importante quanto o diagnóstico correto da doença e de outros sintomas, é a oferta de qualidade de vida de seus pacientes, tanto durante o tratamento curativo quanto nos casos em que não há mais indicativo de cura, com um prognóstico reservado – quando existe uma pequena chance de sobrevivência e a maior probabilidade é de evoluir para o óbito (Leite, Amorim, Castro, & Primo, 2012). Por apresentar uma jornada longa de procedimentos clínicos excessivamente ameaçadores, ofensivos e hostis, que são fonte de intensa angústia e fantasias para os pacientes e familiares, há a necessidade de maior cuidado para garantir, não apenas a adesão ao tratamento, como também a autonomia consciente e realista acerca de seu diagnóstico, tratamento e prognóstico.

O respeito à autonomia é entendido pela manifestação da vontade direcionada diante de uma situação que seja bem compreendida por aquele que decide. No contexto de saúde, o respeito à autonomia é efetivado mediante a validação, escuta e reconhecimento dos interesses e desejos pelo modo de viver do paciente e pela oportunidade da decisão compartilhada entre pacientes e profissionais de saúde sobre as abordagens clínicas, discutindo-se todas as informações, riscos e benefícios (Van Bruchem-Visser, Beaufort, Mattace-Raso, & Kuipers, 2020; Poletto, Bettinelli, & Santin,

2016). A autonomia expressa-se também no direito de viver o processo de morte com dignidade.

Para se adaptar a esse tratamento e buscar manter sua qualidade de vida, dignidade e autonomia, o paciente oncológico necessita utilizar diferentes recursos. Nesse momento, a percepção e os significados expressos sobre a doença, a forma de enfrentamento e a tendência em buscar apoio social dependem de alguns fatores, como a fase do ciclo vital do sujeito, características sociodemográficas, crenças pessoais, informações sobre a doença e o tratamento, suporte social, vínculo com os profissionais, entre outros (Leite et al., 2012).

A adequação e o ajustamento a essa nova situação e a necessidade de buscar maneiras para enfrentar o diagnóstico e o tratamento de câncer requer enorme mobilização pessoal, emocional e social. Isso porque, agregado à patologia neoplásica e às dificuldades inerentes a ela, está a sua valoração social negativa, indício quase sempre desfavorável aos tratamentos, que demandam altos níveis de tolerância (Santos et al., 2017; Pérez, González, Mieses, & Uribe, 2017). Adequação especialmente exigida diante de um momento crucial da progressão da doença que pode ocorrer quando/se o paciente, profissionais e familiares deparam-se com um prognóstico reservado, sem perspectiva de cura.

A depender do estadiamento do câncer e das respostas aos tratamentos já ofertados, dentre eles, por exemplo, cirurgia, radioterapia e quimioterapia, haverá necessidade de tomada de decisão sobre a abordagem de cuidado. Caso a doença apresente regressão com os tratamentos, o cuidado da equipe permanecerá direcionado para a cura ou para o controle do avanço da doença. No entanto, caso o doente não responda mais às medidas terapêuticas e não apresente condições de recuperação ou prolongamento da sobrevivência, o objetivo principal do cuidado deve deixar de ser a cura e a tentativa de manter a vida, e passar a ser a oferta de uma vida mais digna e mais confortável possível (World Health Organization [WHO], 2018).

Desse modo, o que pode ser um tratamento apropriado para um indivíduo com doença em estágio acelerado, com elevado grau de estadiamento, é inadequado para um paciente em processo de terminalidade, ou seja, o indivíduo com uma doença irreversível, que não reage a nenhuma terapêutica conhecida e que se encontra numa circunstância, cujo desfecho será a morte, podendo esta ocorrer em dias, meses ou anos. Para esses pacientes, os cuidados curativos já não surtem efeitos, sendo indicada a ortotanásia, que consiste numa perspectiva que compreende o direito do paciente de morrer com dignidade, respeitando a manifestação da morte no tempo certo, sem adiantar ou adiar, e oferecendo cuidado humanizado ao paciente em todo processo. Recusa o investimento em ações de obstinação terapêutica, com realização de procedimentos desnecessários e desumanos que, apesar de objetivarem prolongar a vida, apenas estendem o processo de morte e implicam em maior sofrimento ao paciente (Almeida & Melo, 2018; Bomtempo, 2011).

Dentro dessa proposta de respeito à vida e dignidade no processo de morte, os cuidados paliativos surgem como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias que enfrentam problemas relacionados a doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e avaliação e tratamento impecáveis da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2018). Ele é indicado desde o diagnóstico e, diante de um prognóstico reservado, deve funcionar de forma exclusiva (Oliveira, Viana, Soares, & Andrade, 2017; Támara, 2014).

No contexto de vulnerabilidade e fragilidade implicadas ao paciente em processo de terminalidade, são sugeridas diferentes propostas de cuidado, demarcando objetivos que devem ser alcançados. Nessa etapa é realizado o ensino e treino de novas estratégias para controle do estresse e da dor; os familiares são estimulados ao autocuidado, beneficiando o processo de luto; é realizado o incentivo, de acordo com as possibilidades, da assistência na modalidade de *home care*. Medidas que objetivam identificar e atender as necessidades específicas do doente que vivencia o processo da terminalidade, para que sejam preservadas sua qualidade de vida e dignidade no processo de morte (Silva, Cota, Vieira, Arrazão, & Cyrino, 2017).

Esse paciente, aflito com o que percebe, aceitando ou não o seu quadro clínico, geralmente anseia por informações e procura em torno de si a confirmação de suas impressões, e por vezes soluções mágicas. Mesmo que sejam ocultados os fatos como o diagnóstico e prognósticos, sua condição clínica ou a possibilidade da morte, mediante uma conspiração do silêncio pela família ou profissionais de saúde, muitas vezes mantido por uma tentativa inútil de protecionismo, ou mesmo em meio a própria negação do paciente, este sabe e sente o seu prognóstico e o avanço da doença. Como consequência desse conluio em torno do silêncio, por vezes, mesmo que encontre muitas pessoas à sua volta, pode se implantar um enorme sentimento de abandono no paciente (Kovács, 2009; Muñoz, 2016).

Diante dessas percepções silenciosas, o doente pode apresentar muito mais receio do morrer e de todo sofrimento que envolve esse processo do que da própria morte. Durante esse percurso, com aceitação ou não dessa morte, ainda surgem sentimentos de desalento, desamparado, abandono e falta de esperança. Além disso, o medo do processo de morte envolve a desagradável condenação ao sofrimento, ou seja, é a possibilidade de experienciar a aflição física e psíquica que torna o morrer um evento tão repugnante, e o temor como a resposta psicológica mais frequente (Aquino et al., 2017, Almeida & Melo, 2019; Vassbakk-Brovold, Antonsen, Berntsen, Kersten, & Fegran, 2018).

Nesse momento, os pacientes fazem uso de diferentes estratégias de enfrentamento e suporte para atravessar o processo de morte com mais dignidade, sendo o enfrentamento religioso constituído como subterfúgios que empregam a crença, a fé, a religiosidade e a espiritualidade para enfrentar situações complexas de adoecimento. Para alguns pacientes, a fé pode proporcionar tranquilidade diante da doença, facilitando a aceitação do prognóstico, e gerando mais alívio. Por outro lado, quando usado de forma desadaptativa, pode criar um apego desesperado a uma cura que só pode vir de algo mágico e, não mais, dos meios técnico-científicos, mantendo a esperança (Evangelista et al., 2016; Sousa, Meneguim, Silva, & Miot, 2017).

Dessa forma, aceitar a terminalidade é um processo bastante complexo, no entanto, quando o paciente consegue alcançar a capacidade de entender a situação que está vivendo e suas consequências, pode elaborar formas de lidar com essa nova realidade. Nesse contexto, os cuidados paliativos exclusivos visam assegurar a morte como um ciclo natural da vida e proporcionar cuidados, reduzindo e contendo os sintomas desagradáveis resultantes da doença, através da prevenção. O indivíduo também é conduzido na reavaliação dos comportamentos e valores que comandam sua existência e preparativos para a morte. Além disso, busca-se abrandar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, incluindo o amparo à família e atenção ao luto antecipatório (Visentin, Mantovani, Kalinke, Boller, & Sarquis, 2018).

Vislumbrando um cuidar com respeito aos desejos e a autonomia do paciente em processo de terminalidade e visando regular os tratamentos a serem aplicados, as

Diretivas Antecipadas de Vontade surgiram na legislação californiana em 1976, por meio do *California Natural Death Act*. Elas asseguravam aos pacientes em processo de terminalidade esclarecidos a efetiva possibilidade de rejeitar tratamentos específicos, tendo em vista a finalização provável de sua doença. O instrumento para essa manifestação era denominado *living will*, conhecido no Brasil como 'Testamento Vital'. Por meio desse documento, um indivíduo consciente e legalmente capaz pode registrar quais tratamentos aceita ou rejeita, caso padeça de uma doença em estágio de terminalidade, e sua vontade deve ser acatada em situações futuras em que não seja possível sua manifestação explícita, como no caso de coma ou perda de consciência (Dadalto, Tupinambás, & Greco, 2013; Godinho, 2012; Mabtum & Marchetto, 2015).

Sobre esse aspecto, no Brasil, o Conselho Federal de Medicina (CFM), por meio da Resolução nº 1.995 (2012), estabelece que “[...] o médico registrará, no prontuário, as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAVs) que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente”. Essa resolução surge em complemento à Resolução nº 1805 de 2006, que afirma que “[...] na fase terminal de enfermidades graves ou incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender tratamentos que prolonguem a vida do paciente, garantindo-lhes cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento [...]”, praticando ortotanásia e mudando a abordagem terapêutica, com uso dos cuidados paliativos exclusivos (Resolução nº 1.995, 2012, p.169).

Nessa perspectiva, para alguns pacientes a vivência da doença em estágio avançado os faz reconhecerem-se como seres finitos, apropriando-se da possibilidade da morte como parte de sua existência. Isso não significa, necessariamente, que desistiram da própria vida, mas que aprenderam a conviver com a dualidade vida-morte. Para outros, o pavor da morte pode causar sofrimentos tão intensos quanto a dor física de um corpo em degeneração. Por outro lado, reflete-se que se ele puder aceitar sua morte final, talvez consiga aprender a enfrentar e reagir produtivamente a todas as mudanças que surgem em sua vida (Kübler-Ross, 1989).

A partir dessa reflexão, observa-se que a morte está longe de ser um tema de fácil enfoque, especialmente sob a ótica de quem está em processo de morte, motivo pelo qual estudos que analisam as situações de morte pelo próprio paciente são recentes e ainda muito escassos. No entanto, é necessário falar do indizível e quebrar o silêncio que permeia a morte. Com cuidado ético e moral, é possível pesquisar os fenômenos envolvidos acerca da morte a partir de indivíduos diagnosticados com enfermidades que lhes apontam um final premente, dando-lhes voz (Silva et al., 2017). Diante do exposto, este estudo objetivou apreender a percepção e os significados expressos por pacientes oncológicos em cuidados paliativos exclusivos sobre a morte, o câncer e sua experiência do processo de finitude.

Método

Tipo de estudo

Trata-se de pesquisa descritiva e exploratória, transversal, de abordagem qualitativa que pretende aprofundar-se sobre essa temática pouco estudada (Gomes, 2014).

Participantes

Por critério de saturação (Fontanella, Ricas, & Turato, 2008), contou-se com a participação de dez pacientes com câncer, em processo de terminalidade, em cuidados paliativos exclusivos: cinco pacientes em atendimento domiciliar e cinco pacientes em internação hospitalar (Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização dos participantes da pesquisa

Participantes	Sexo	Idade	Patologia	Nº de visitas	Atendimento domiciliary (AD) Atendimento hospitalar (AH)
1	F	54 anos	Câncer de pulmão com metástase no sistema nervoso central	03	AD
2	M	71 anos	Câncer de pulmão	06	AD
3	F	86 anos	Câncer de vulva	03	AD
4	F	74 anos	Câncer do colo com adenocarcinoma	01	AH
5	M	60 anos	Câncer de estômago	01	AH
6	F	71 anos	Câncer de mama com metástase óssea	03	AD
7	F	49 anos	Câncer de pulmão	03	AD
8	F	51 anos	Câncer espinho celular	01	AH
9	M	67	Câncer de pulmão	01	AH
10	F	49	Câncer de ovário	01	AH

Fonte: As autoras.

A decisão por limitar a amostra a pacientes com câncer deve-se à necessidade de evitar que o tipo de doença pudesse ser uma variável que enviesse os dados – uma vez que o tipo de patologia implica em diferentes terapêuticas e, conseqüentemente, em variação na percepção e significados do processo de morte. Ademais, o câncer é a segunda maior causa de morte no país e a de maior investimento dos cuidados paliativos (WHO, 2018). Já a decisão por abordagem a pacientes em cuidados domiciliares e hospitalares deu-se por serem os dois principais *locus* de cuidados paliativos (Almeida & Melo, 2019).

Como critério de inclusão, foram considerados: pacientes adultos (maiores de 18 anos) com prognóstico reservado declarado em prontuário e acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos (hospitalar e/ou domiciliar). Como critério de exclusão, consideraram-se pacientes que se apresentavam muito debilitados pelo avançar da doença ou entubados e que, por isso, não tinham condições de responder os

instrumentos. Contempla-se que a saturação dos dados da Etapa 1 ocorreu no participante 10 e na Etapa 2 no participante 9.

Instrumentos e técnicas

Foram utilizados diferentes instrumentos, em duas etapas distintas. Para a realização da Etapa 1, que buscou apreender a percepção dos pacientes sobre a sua experiência do processo de morte, foram feitas observações, por meio de visitas sistemáticas e escuta livre. Elas foram guiadas por um roteiro de observação, composto por quatro temas: (1) a rede social de suporte do paciente, (2) formas de enfrentamento utilizadas pelos pacientes, (3) a percepção e reações do paciente ao processo de morte, e (4) a autonomia do paciente. Os dados foram registrados em Diário de Campo.

Para a Etapa 2, que buscou apreender os significados que os pacientes atribuem ao câncer e à morte, foi aplicado mais um instrumento – o Teste de Associação Livre de Palavras – TALP. Este é uma técnica projetiva que se organiza sobre a evocação de respostas dos participantes (palavras ou ideias), a partir de estímulos indutores previamente definidos pelo pesquisador, sejam eles verbal (palavra, expressão, ideia, frase, provérbio), imagem (figura, fotografia), vídeo (filme, publicidade) ou sonoro (música ou som). A partir dele é possível identificar universos semânticos relacionados a um objeto ou fenômeno social (Coutinho & Do Bú, 2017). Para sua aplicação no presente estudo, ao ouvir os estímulos indutores ‘Câncer’ e ‘Morte’, os participantes deveriam expressar de forma imediata palavras ou expressões relacionadas. Contempla-se que se optou pelo uso de ideias, e não de palavras (como mais comumente é solicitado no TALP), em razão da dificuldade dessa forma de expressão em pacientes com baixo nível de escolaridade e condições físicas debilitadas.

Procedimentos éticos e de coleta de dados

A pesquisa foi desenvolvida por meio de parceria firmada entre a Universidade de Fortaleza e o maior hospital de referência em assistência oncológica da cidade e foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa, por meio do parecer nº 2.036.680. Antes do início da coleta dos dados da pesquisa, foi feita a seleção dos pacientes do hospital que se adequavam aos critérios de inclusão, por meio de análise dos seus prontuários e coletando informações complementares com os profissionais da equipe interdisciplinar de cuidado continuado que acompanham os pacientes. Em seguida foi realizado o convite pela pesquisadora, explicando os procedimentos de pesquisa e sua total autonomia para aceitar ou recusar o convite. Após o aceite, os pacientes receberam visitas sistemáticas (01 a 06 encontros), desde sua entrada em cuidados paliativos exclusivos até a terminalidade. Reforça-se que essas visitas foram realizadas sempre em dupla – pela psicóloga de cuidados paliativos dos pacientes, que era funcionária do hospital, e por uma das pesquisadoras do presente estudo, sem vínculo com o hospital.

Nesses encontros, de modo descontraído em forma de diálogo, e respeitando-se o momento, o desejo e a limitação física e emocional dos pacientes, coletaram-se as informações por meio dos instrumentos e técnicas da pesquisa, em duas etapas distintas. A depender da receptividade do paciente, das suas condições físicas, disponibilidade e término de vida, foram realizadas entre uma e seis visitas. A Etapa 1, de observação, começou a partir do contato inicial com o paciente na primeira visita e se estendeu até o seu desligamento (por alta hospitalar ou morte). Nesta etapa, foi utilizado apenas o diário

de campo para registro. O gravador não foi utilizado, para preservar o encontro terapêutico entre paciente e seu psicólogo, por serem encontros longos (de 2 a 5 horas de duração) nos quais a expressão ultrapassava o verbal, com uso de gestos, olhares e silêncio, e pelo lugar ocupado pela pesquisadora em alguns momentos das visitas, como expectadora mais afastada. Já a Etapa 2 foi realizada no final do primeiro encontro. Contempla-se que foram respeitados todos os aspectos éticos propostos pelas resoluções nº 466/12 e 510/16 para pesquisa com seres humanos e o processo de coleta de dados por meio das visitas ocorreu durante oito meses, entre abril e dezembro de 2017.

Análise dos dados

Os relatos ouvidos e observações feitas sobre os participantes coletados nas visitas, registrados no diário de campo, foram compreendidos por meio de análise descritiva e organizados em categorias. Para a organização por categorias, levou-se em consideração a proximidade dos relatos e temas abordados pelos participantes. Para a análise do TALP, foram consideradas todas as ideias evocadas e emergidas a partir dos estímulos indutores 'Câncer' e 'Morte'. Inicialmente foram verificados os conteúdos das respostas mais frequentes, que se impuseram como categorias e aglutinaram as respostas com similaridade semântica e de conteúdo, para uma categorização das ideias evocadas (Coutinho & Do Bú, 2017). Em seguida, foram contabilizadas as frequências de cada categoria de significados e verificados os participantes que as formavam.

Resultados e discussão

Este tópico refere-se às análises realizadas com de apreender a percepção e os significados expressos por pacientes oncológicos em cuidados paliativos exclusivos sobre a morte, o câncer e sua experiência do processo de finitude. Os dados obtidos foram apresentados em duas partes: (1) Diário de campo e (2) Teste de Associação Livre de Palavras (TALP).

1. Categorias emergidas nas análises das observações registradas em diário de campo

No diário, buscou-se registrar tudo aquilo que foi visto, ouvido e experienciado nas visitas. Algumas anotações foram registradas ainda no cenário da atividade da pesquisa, outras foram efetivadas em espaço propício, algumas horas depois da atividade de campo, pois apenas poucos detalhes podiam ficar para registro posterior. Para apresentar os registros, foi criado um quadro contendo os aspectos descritivos sintéticos das anotações do diário (Tabelas 2 e 3). O extenso material do que foi observado e escutado foi organizado em três categorias, analisadas a seguir: (1) Rede de apoio: o suporte emocional e instrumental da família; (2) Formas de enfrentamento: espiritualidade/religiosidade; e (3) O processo de terminalidade: a relação com a morte e o desejo de autonomia.

Tabela 2. Aspectos descritivos das anotações do Diário de Campo

PARTICIPANTES	DESCRIÇÃO
Participante 1	<p>1ª visita: Voz fraca e sentindo dores de cabeça.</p> <p>2ª visita: Muito fragilizada e falando pouco.</p> <p>3ª visita: Muito debilitada, não respondeu aos chamados e já apresentava estado de terminalidade avançado. Faleceu na semana seguinte.</p>
Participante 2	<p>1ª visita: Estável e acamado, utilizando sonda e concentrador.</p> <p>2ª visita: Sem sondas, já realizando atividades e com bom humor.</p> <p>3ª visita: Sem sonda e sem uso de concentrador de forma constante.</p> <p>4ª visita: Humor entristecido e falando de uma perturbação na cabeça, com angústia. Usava pouco o concentrador e estava com restrição à cama.</p> <p>5ª visita: Melhorou os traços depressivos.</p> <p>6ª visita: Aparentou boa disposição. Permanece vivo com prognóstico de 6 meses de vida.</p>
Participante 3	<p>1ª visita: Estável e deitada na rede, muito quieta e triste.</p> <p>2ª visita: Postura passiva e aguardando pela morte.</p> <p>3ª visita: Mudou de residência, no entanto, continuava com o mesmo discurso de aguardar pela morte. Faleceu na semana seguinte.</p>
Participante 4	<p>1ª visita: Estável. Sabia da gravidade de sua doença e aparentava tranquilidade sobre o prognóstico. Recebeu alta na semana seguinte, rompendo o vínculo com a pesquisa.</p>
Participante 5	<p>1ª visita: Momento pós-cirúrgico de retirada total do estômago. Portava bolsa de colostomia e utilizava sonda nosogástrica com alimentação parenteral. Apresentava dificuldades em falar e sentia muitas dores nas costas. Faleceu na semana seguinte.</p>

Fonte: As autoras.

Tabela 3. Aspectos descritivos das anotações do Diário de Campo

PARTICIPANTES	DESCRIÇÃO
Participante 6	<p>1ª visita: Bom humor e com concentrador desligado. Porém, não suportava o fato da morte próxima.</p> <p>2ª visita: Acamada e apresentando dificuldades respiratórias significativas e para se alimentar. Também apresentou dificuldades em se expressar verbalmente.</p> <p>3ª visita: Acamada e utilizando bala de oxigênio. Apresentava paradas respiratórias e as medicações foram intensificadas. Faleceu na semana seguinte.</p>
Participante 7	<p>1ª visita: Estável e sem utilizar o concentrador.</p> <p>2ª visita: Emagrecida e, apesar de ter consciência plena de seu estado, apresentou um discurso de esperança em encontrar formas de se curar. Apresentava cansaço e sensibilidade nos pés.</p>

3ª visita: Acamada e debilitada, com uso de concentrador. Faleceu na semana seguinte.

Participante 8
1ª visita: Usava sonda nasoenteral fixa de alimentação e após a radioterapia a pele encontrava-se queimada (radiodermite). Recebeu alta hospitalar e retornou a sua cidade, rompendo o vínculo com a pesquisa.

Participante 9
1ª visita: Não aparentou fragilidade, mas sabia da gravidade de sua condição. Recebia bom suporte familiar. Recebeu alta hospitalar e retornou a sua cidade, rompendo o vínculo com a pesquisa.

Participante 10
1ª visita: Aparentou muita fragilidade emocional. Estava muito angustiada e revoltada com sua condição. Recebeu alta hospitalar e retornou a sua cidade, rompendo o vínculo com a pesquisa.

Fonte: As autoras.

Categoria 1 – Rede de apoio: o suporte emocional e instrumental da família

Percebeu-se, a partir dos relatos e contexto de morte observado nos participantes 2, 3, 5, 9 e 10, o envolvimento familiar de forma intensa durante esse processo e satisfação dos participantes com esse acolhimento. Isso porque a família, por possuir laços de afetividade, apresenta características especiais de proximidade e de convivência que propiciam as condições para acompanhar o processo de adoecimento de seus membros. Em casos de enfermidades graves, a família reage internamente e interage em contexto social para cuidar e apoiar seu ente querido. Este comportamento é uma maneira de assistência que a família desenvolve para garantir proteção ao familiar enfermo e favorecer a prática da ortotanásia e dignidade no processo de morte.

Para Oliveira et al. (2017), o contexto familiar se apresenta como importante alicerce diante das intervenções em cuidados paliativos, sendo estratégia fundamental para o desenvolvimento de um tratamento mais integral, tendo como foco a saúde do paciente. O ambiente familiar pode proporcionar a percepção e o sentido de proteção e pertencimento, integrando o conjunto de laços afetivos construídos ao longo da vida de seus membros.

Por outro lado, a ausência ou descomprometimento de alguém importante da família, como no caso dos participantes 1 e 4, gera o sentimento de abandono, diminuindo a rede de suporte social, fragilizando o doente. Reconhece-se, pois, que o suporte familiar é imprescindível para que o doente em estágio de terminalidade vivencie a morte e o morrer de forma tranquila, menos estressante e sem se preocupar tanto com os que vão ficar, após sua morte (Silva et al., 2017).

Reconheceu-se ainda, a partir das queixas e comportamento observado na esposa do participante 2, que, além de serem figuras centrais no cuidado ao paciente, os familiares também sofrem com o coadoecimento, e são sujeitos que carecem de atenção e acompanhamento pelos profissionais de saúde, pois lidam com sua rotina de vida, associada à rotina de cuidado, permeadas pela convivência próxima com o processo de morte do doente (Almeida & Melo, 2019; Oliveira et al., 2017).

Esse contexto também é abordado na pesquisa de Oliveira et al. (2017), que apontam para a necessidade de observar que o enfrentamento da doença por parte da

família pode depender de alguns aspectos, como o momento de vida que esse núcleo familiar se encontra; a função que cada membro desempenha na vida do paciente; o papel desempenhado pelo próprio paciente e as consequências que o impacto do adoecimento causa em cada um desses membros, assim como a maneira como se apresenta na estrutura familiar.

Categoria 2 – Formas de enfrentamento: espiritualidade/ religiosidade

Diante de adoecimento grave, as pessoas utilizam diferentes estratégias de enfrentamento, dentre elas as crenças se destacam como papel preponderante e relacionam-se a ferramentas de confronto e reinterpretação emocional. Assim, no caso da participante 1, a espiritualidade e a religiosidade configuram-se em estratégias cognitivas ou comportamentais adaptativas que utilizam da fé para enfrentar eventos estressantes. Conforme retratam Evangelista et al. (2016), a espiritualidade e a religiosidade se apresentam como recursos importantes de enfrentamento nos mais frequentes sintomas físicos e psíquicos dos pacientes em cuidados paliativos. Considerá-la durante o tratamento pode favorecer processos de resignificação positiva, promovendo melhor qualidade de vida, dignidade no processo de morrer e aceitação de morte iminente, ao reduzir a angústia espiritual.

Por outro lado, as observações do participante 5 mostram que essa espiritualidade pode vir a dificultar o processo de aceitação do processo de morrer, pois o paciente espera o milagre da cura, negando a morte. Neste caso, a fé sustenta uma expectativa de cura, dificultando o seu processo de terminalidade (Leite et al., 2012).

Categoria 3 – O processo de terminalidade: a relação com a morte e o desejo de autonomia

Os pacientes gravemente enfermos que se encontram diante do processo de morte estão cientes da gravidade de seu estado, quer tenham sido informados ou não, porém às vezes preferem não dizer isso aos outros que, por sua vez, também podem recorrer à conspiração do silêncio (Kovács, 2009; Muñoz, 2016). Isso porque é doloroso falar da morte. Familiares acreditam que protegem o paciente escondendo seu prognóstico e o paciente aproveita qualquer mensagem, explícita ou implícita, para que não seja necessário falar sobre o assunto.

Dessa forma, perceberam-se comportamentos de esquiva nos participante 2, 6, 7 e 10 para falar sobre sua condição de saúde, pois existe dificuldade para iniciar uma conversa que possa dar consciência do fim de sua vida. Como consequência, pode surgir o desejo de experimentar todas as possibilidades em busca de cura para a doença, inclusive de tratamentos não convencionais (curandeiros ou medicamentos e tratamentos com promessa de cura milagrosa), como ocorria com a participante 7. Sobre esse aspecto, a literatura sinaliza que a negação sobre o processo de terminalidade indica uma espécie de anestésico da realidade que serve para afastar um evento terrível e ameaçador, fonte de angústia e tristeza. Negar a morte implica em esquivar ao confronto com a ansiedade provocada pela percepção de separação. Tal comportamento pode se configurar como mantenedor ou potencializador de eventos estressores, à medida que dificulta o enfrentamento adaptativo do paciente e/ou familiares ao contexto considerado adverso (Aquino et al., 2017; Silva et al., 2017), podendo diminuir a dignidade no processo de morte.

Já nos relatos das participantes 4 e 8, em alguns momentos, estas expressaram-se de forma conformada, trazendo à tona a certeza do seu próprio morrer, aceitando-se como ser finito. Todavia, esse discurso de naturalidade e aceitação pode revelar um modo impessoal de lidar com a doença. Além disso, esse comportamento pode ser uma tentativa de encobrir o sofrimento e o seu próprio morrer (Silva et al., 2017).

Outro fator que pode ajudar o processo de terminalidade do paciente com dignidade é o respeito à sua autonomia, conforme relatado pelo participante 6. Sobre esse aspecto, compreende-se que o doente deve ser considerado como sujeito e protagonista de sua história e de seu destino e que seus desejos devem ser respeitados sempre que possível. Assim, na concepção da bioética, durante a etapa final da vida, a autonomia do paciente deve ser vista como ponto central e norteador, característica predominante da ortotanásia. Da mesma forma, o papel dos profissionais de saúde deve ser sempre o de condutores e administradores dos procedimentos terapêuticos, e não o de determinantes do destino de seus pacientes (Mabtum & Marchetto, 2015; Poletto et al., 2016).

2. Teste de Associação Livre de Palavras (TALP)

A partir do TALP, os participantes puderam expressar ideias que remetessem ao significado de 'Câncer' e 'Morte'. As Tabelas 4 e 5 apresentam a estruturação e organização do conteúdo emergido nas evocações dos participantes.

Tabela 4. Teste Associação Livre de Palavras (TALP) para a palavra 'Câncer'

Ideias representativas para "Câncer"	
Participantes	Ideias evocadas dos participantes
1	<i>"Vou ficar boa. Doença muito cruel. Vem tudo a cabeça. Dor no pé da barriga. Dor nos quartos. Tanta coisa. Acho que vou morrer".</i>
2	<i>"Não me passa nada pela cabeça. Só penso no tratamento mesmo".</i>
3	<i>"Desgosto. Tristeza. Sinto tanta coisa. Dores demais. Me pergunto por que isso aconteceu comigo".</i>
4	<i>"Doença democrática. A palavra democrática diz tudo. Pega qualquer pessoa. Não tem cura. Não tem milagre".</i>
5	<i>"Tristeza na vida. Tendo Deus tudo vai caminhar. Sou feliz por ter minha esposa ao meu lado".</i>
6	<i>"Nem sei o que dizer. Sinto medo. Cansaço. Muita falta de ar".</i>
7	<i>"Tratamento. Família. Ver a morte de perto. Ficar impossibilitada. Não vejo como fim. Encaro de outra forma".</i>
8	Não houve manifestação.
9	<i>"Passou pouca coisa pela minha cabeça. Sempre me apeguei com Deus. Coloquei nas mãos de Deus. Que o Senhor me deixe viver até chegar meu dia. Todos tem seu dia".</i>
10	<i>"Fiquei muito abalada quando soube da doença. Foi horrível. Fiquei chocada. Alguém da minha família já teve câncer. Acredito na cura e na medicina".</i>

Fonte: As autoras.

Tabela 5. Teste Associação Livre de Palavras (TALP) para a palavra ‘Morte’

Ideias representativas para “Morte”	
Participantes	Ideias evocadas dos participantes
1	<i>“Nem me fale. Tenho medo. Vejo meus olhos saindo remela. O que dá força é Deus, é Jesus”.</i>
2	<i>“Coisa que vem no mundo. Todo mundo vai morrer. Não penso sobre ela. Não tenho medo de morrer. Todos nasceram pra morrer”.</i>
3	<i>“É o jeito. É a vontade de Deus. Imagino como vai ficar minha família. Penso nas pessoas que vão sentir minha falta. Penso em Deus. Quem acha bom morrer?”.</i>
4	<i>“Sinto paz. Sossego. Me sinto bem. Conformada. Esperando meu momento”.</i>
5	<i>“Não tenho medo e nem minha esposa tem. Tenho Deus. Não tenho nenhum problema aqui na terra”.</i>
6	<i>“Não tenho medo de morrer. Mais cedo ou mais tarde todos vão passar por isso. Muita gente se cura de câncer. Não tenho medo da morte”.</i>
7	<i>“Não é o fim. O fim é ficar vegetando. Descanso. Deus te levar para o segundo plano”.</i>
8	<i>“Tudo que estou sofrendo aqui já estou passando pela morte. Encontro com Deus. Não tenho medo de morrer. Sinto pelas pessoas que vou deixar sofrendo aqui”.</i>
9	<i>“Separação da família. Não tenho medo da morte. Tento me acostumar para quando chegar a hora. O que me dói mais é saber que vou me separar da família”.</i>
10	<i>“Não penso na morte. Deus está comigo. Tenho que confiar em Deus. A gente nunca está preparada para morrer. Se Deus quiser me levar não posso fazer nada. Ele sabe de tudo”.</i>

Fonte: As autoras.

O conteúdo foi categorizado e feita a contabilização das frequências (*f*) de respostas emergidas. Verificou-se que as evocações dos participantes afirmações acerca da doença e seu tratamento, marcadas por sofrimentos como dor, medo, cansaço e tristeza (Indivíduos 1, 3, 5 e 6; *f* = 4). Foi apresentada ainda a dualidade entre a esperança sobre a cura (Indivíduos 1, 6, 7 e 10; *f* = 4) e a certeza da não cura (Indivíduo 4; *f* = 1). Consequentemente, nas expressões sobre a morte surgiram ideias antagônicas entre os que ‘não temem a morte’ ou ‘não tem medo de morrer’ (Indivíduos 2, 5, 6, 8 e 9; *f* = 5), os que ‘veem com neutralidade e/ou aceitação da morte’ (Indivíduo 4; *f* = 1) e os que ‘não a naturalizam’ (Indivíduos 1 e 10; *f* = 2).

Essas evocações corroboram os dados do diário de campo apresentados na categoria 3 (O processo de terminalidade: a relação com a morte e o desejo de autonomia), que evidencia as variadas percepções e sentimentos acerca do contexto de morte e do processo saúde-doença. No estudo de Poletto et al. (2016) é apresentado que a morte pode ser percebida e compartilhada entre a população como algo pavoroso, em que a maioria tenta ignorar ou esquivar-se de falar sobre, assim como realizam esforços na tentativa de negar a condição mortal. Nesse sentido, os autores abordam a questão do medo da morte ser necessário, à medida que se configura como uma manifestação do instinto de autopreservação, de superar instintos destrutivos. Contudo, ressaltam-se os prejuízos psíquicos quando se vive constantemente sobre a presença da morte. A partir disso, nota-se a importância de um olhar atento para o processo de finitude para o desenvolvimento de um educar-se para e diante da morte. É possível que assim possa

favorecer recursos pessoais efetivos durante a vida para enfrentar a condição de seres finitos.

Aparecem ideias de apego à fé/religiosidade como mecanismo de sobrevivência diante da doença incurável (Indivíduos 1, 5, 7, 8, 9 e 10; $f = 6$) demonstrando os dados do diário de campo apresentados na categoria 2 (Formas de enfrentamento: espiritualidade/religiosidade), que enfatiza essa forma de enfrentamento como fundamental e significativa no processo de adoecimento e de morte. Além disso, emergem evocações acerca da preocupação com os que vão ficar após sua morte (Indivíduos 3, 8 e 9; $f = 3$), evidenciando os dados do diário de campo encontrados na categoria 1 (Rede de apoio: o suporte emocional e instrumental da família), os quais se remetem às funções e importância dos membros familiares na constituição do paciente, sendo os principais afetados por uma possível angústia de separação pela morte.

Os dados apresentados no TALP corroboram os registros do Diário de Campo, e mostram como os participantes convivem com os sofrimentos acerca do tratamento oncológico, expressando suas fragilidades e dificuldades. Os aspectos psicológicos, quando associados a essa doença, são afetados intensamente, resultando em sentimentos diversificados e de intensidades diferentes como medo, dúvidas, angústia, ansiedade, cansaço, tristeza, entre outros. Sintomas que afetam sua qualidade de vida, relações sociais, familiares e de trabalho, carecendo de cuidado (Vassbakk-Brovold et al., 2018).

Considerações finais

Falar sobre a morte e o processo de morrer para os pacientes em processo de terminalidade não é fácil, principalmente na sociedade atual, na qual há uma escassa elucidação das problematizações acerca dessa temática e ainda demonstra enorme fragilidade no que se refere à consciência da finitude. Características essas que fazem com que grande parte dos indivíduos tenham dificuldades em lidar com a morte, inviabilizando ou limitando, em alguns casos, as práticas de ortotanásia e cuidados paliativos.

Os resultados obtidos demonstraram que os pacientes, ao longo do tratamento, se utilizam de estratégias de enfrentamentos das perdas diárias e da doença, que por vezes são usadas para negar a realidade e rejeitar a doença. Há a utilização da espiritualidade, enquanto dispositivo de enfrentamento da dor e do medo, como para negação, por meio da qual se espera a cura através de solução mágica. Alguns participantes afirmaram não ter medo de morrer, no entanto, apresentaram dificuldades de aceitar e lidar com a própria morte.

Os resultados também apontaram a significativa função da família no processo doença-morte, que são agentes ativos de cuidado. Percebeu-se a necessidade de atenção desses em balancear as ações de cuidado, para evitar a sobrecarga de trabalho da família e a sensação de inutilidade do paciente. Lembra-se, assim, que o paciente é protagonista de sua história e que a família possui duplo papel – agentes de cuidado e sujeitos a serem cuidados. Além disso, observou-se a preocupação dos pacientes com os que vão ficar, após sua morte.

Como aspecto limitante da pesquisa, considera-se a reduzida quantidade de participantes e seu perfil exclusivo de pacientes com baixo nível socioeconômico e atendidos pelo SUS; a realização de coleta transversal, não sendo possível realizar uma pesquisa longitudinal, em razão de a morte precoce dos pacientes ou mudança de cidade; e não uso de gravador. Por isso, sugere-se a realização de outros estudos, com amostras

variadas, incluindo pacientes de serviços de saúde particulares; e o uso de métodos e técnicas diversos, como pesquisas de levantamento e longitudinais.

Como contribuição à produção científica, ressalta-se a relevância da temática no sentido em que se propõe como foco da pesquisa o indivíduo em processo de aproximação com a terminalidade, bem como a abordagem do tema por meio de instrumentos de pesquisa diferenciados, em relação ao que se encontra na literatura científica. Ademais, as reflexões abordadas neste estudo encontram voz em discussões atuais em torno da morte digna e ortotanásia. Portanto, torna-se fundamental ampliar os conhecimentos acerca de ideias e concepções sobre a morte e o morrer, para que esse processo possa ser encarado como algo pertencente ao processo natural do ciclo vital.

Almeja-se que esta pesquisa contribua para alavancar o investimento de políticas públicas para formação de profissionais e esclarecimento da população sobre os temas que permeiam a ortotanásia e os cuidados paliativos. A partir de uma educação para a morte, pode-se reforçar a essência em torno da dignidade e qualidade de morte ao paciente oncológico em processo de terminalidade.

Referências

- Almeida, H. R. A., & Melo, C. F. (2019). Orthotanasia and dignified death in cancer patients: the perception of health professionals. *Psicooncologia*, 16(1), 143-160. doi: 10.5209/PSIC.61442
- Almeida, H. R. A., & Melo, C. F. (2018). Prácticas de ortotanasia y cuidados paliativos en pacientes con cáncer terminal: una revisión sistemática de la literatura. *Enfermería Global*, 17(51), 529-544. doi:10.6018/eglobal.17.3.299691
- Aquino, T. A. A., Serafim, T. D. B., Silva, H. D. M., Barbosa, E. L., Cirne, E. A., Ferreira, F. R., & Dantas, P. R. S. (2017). Visões de morte, ansiedade e sentido da vida: um estudo correlacional. *Psicologia Argumento*, 28(63), 289-302. Recuperado de: <http://espiritualidadesentido.yolasite.com/resources/Morte%20Ansiedade%20e%20Sentido.pdf>
- Bomtempo, T. V. (2011). A ortotanásia e o direito de morrer com dignidade: uma análise constitucional. *Revista Síntese de Direito de Família*, 13(68), 73-92. Recuperado de: http://www.ambitojuridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=10386
- Coutinho, M. P. L., & Do Bú, E. (2017). A técnica de associação livre de palavras sobre o prisma do Software tri-deuxmots (version 5.2). *Revista Campo do Saber*, 3(1), 219-242. Recuperado de: <http://periodicos.iesp.edu.br/index.php/campodosaber/article/view/72/58>
- Dadalto, L., Tupinambás, U., & Greco, D. B. (2013). Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Revista Bioética*, 21(3), 463-476. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf>
- Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Costa, S. F. G., Batista, P. S. S., Batista, J. B. V., Oliveira, A. M. M. (2016). Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(3), 591-601. doi: 10.1590/0034-7167.2016690324i
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 17-27. doi: 10.1590/S0102-311X2008000100003

- Godinho, A. M. (2012). Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital, mandato duradouro e sua admissibilidade no ordenamento brasileiro. *Revista do Instituto do Direito Brasileiro*, 1(2), 945-978. Recuperado de: https://www.cidp.pt/revistas/ridb/2012/02/2012_02_0945_0978.pdf
- Gomes, R. O. M. E. U. (2014). *Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo, SP: Instituto sírio-libanês de Ensino e pesquisa.
- Kovács, M. J. (2009). Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Revista Bioética*, 6(1). Recuperado de: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/326
- Kübler-Ross, E. (1989). *Morte: estágio final da evolução* (2a. ed.). Rio de Janeiro, RJ: Nova Era.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Leite, F. M. C., Amorim, M. H. C., Castro, D. S. D., & Primo, C. C. (2012). Coping strategies and the relationship with sociodemographic conditions of women with breast cancer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(2), 211-217. doi: 10.1590/S0103-21002012000200009
- Machado, M. X., Soares, D. A., & Oliveira, S. B. (2017). Meanings of breast cancer for women undergoing chemotherapy. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 27(3), 433-451. doi: 10.1590/s0103-73312017000300004
- Mabtum, M. M., & Marchetto, P. B. (2015). O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas de vontade. *Coleção PROPG Digital (UNESP)*. doi: 10.7476/9788579836602
- Manso, M. E. G., Lopes, R. G. C., Fonseca, A., Rei, A., & Santos, M. M. (2017). O que são cuidados paliativos e sua importância para o portador de câncer. *Revista Portal de Divulgação*. Recuperado de: <http://www.portaldoenvelhecimento.com/revista-nova/index.php/revistaportal/article/view/668>
- Muñoz, B. (2016). El paciente terminal. *Publicaciones Didácticas*, 74(1), 422-428. Recuperado de: <http://publicacionesdidacticas.com/hemeroteca/articulo/074064/articulo-pdf>
- Oliveira, P. S. D., Viana, A. C. F., Soares, A. K. T., & Andrade, D. L. B. (2017). Assistência paliativa na ótica do cuidador familiar de paciente oncológico. *Revista Rede de Cuidados em Saúde*, 11(1), 1-12. Recuperado de: <http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rcs/article/view/4262>
- Pérez, P., González, A., Mieles, I., & Uribe, A. F. (2017). Relationship between social support, coping strategies, clinical and socio demographic factors in cancer patients. *Pensamiento Psicológico*, 15(2), 41-54. doi: 10.11144/Javerianacali.PPS15-2.rase
- Poletto, S., Bettinelli, L. A., & Santin, J. R. (2016). Vivências de morte de pacientes idosos na prática médica e dignidade humana. *Revista Bioética*, 24 (3), 590-595. doi: 10.1590/1983-80422016243158

- Ravagnani, L. M. B., Domingos, N. A. M., & Miyazaki, M. C. O. S. (2007). Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 12(2), 177-184. doi: 10.1590/S1413-294X2007000200010
- Resolução CFM nº 1.995, de 09 de agosto de 2012. (2012, 31 de agosto). Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União*. Seção I, p. 269-70. Recuperado de: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf.
- Santos, W. A., Claro Fuly, P. D. S., Santos, M. L. S. C., Souto, M. D., Reis, C. M., & Castro, M. C. F. D. (2017). Evaluation of social isolation among patients with odor in neoplastic wounds: integration review. *Journal of Nursing UFPE on line*, 11(3), 1495-1503. doi: 10.5205/1981-8963-v11i3a13995 p1495-1503-2017
- Saunders, D. C. (1996). Into the valley of the shadow of death. A personal therapeutic journey. *BMJ*, 313,1599-1601.
- Silva, C. G., Cota, L. I., Vieira, R. O., Arrazão, V. D., & Cyrino, L. A. R. (2017). Doenças terminais, conhecimento essencial para o profissional da saúde. *Psicologia Argumento*, 31(72), 137-144. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/321280474_DOENCAS_TER_MINAIS_CONHECIMENTO_ESSENCIAL_PARA_O_PROFISSIONAL_DA_SAUDE.
- Sousa M.T. D., Meneguim, S., Silva F. M. D. L., & Miot, H. A. (2017). Qualidade de vida e coping religioso-espiritual em pacientes sob cuidados paliativos oncológicos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25(e2910). doi: 10.1590/1518-8345.1857.2910
- Támara, L. M. (2014). Estudio de cohorte descriptivo de los pacientes terminales atendidos médicamente en su domicilio en Bogotá. 2008-2012. *Revista Colombiana de Anestesiología*, 42(2), 100-106. doi: 10.1016/j.rca.2014.01.002
- Van Bruchem-Visser, R. L., Beaufort, I. D., Mattace-Raso, F. U. S., & Kuipers, E., J. (2020). What to do when patients and physicians disagree? Qualitative research among physicians with different working experiences. *European Geriatric Medicine*, 11(4), 659-666. doi: 10.1007/s41999-020-00312-3
- Vassbakk-Brovold, K., Antonsen, A. J., Berntsen, S., Kersten, C., & Fegran, L. (2018). Experiences of patients with breast cancer of participating in a lifestyle intervention study while receiving adjuvant chemotherapy. *Cancer nursing*, 41(3), 218-225. doi:10.1097/NCC.0000000000000476
- Visentin, A., Mantovani, M. D. F., Kalinke, L. P., Boller, S., & Sarquis, L. M. M. (2018). Palliative therapy in adults with cancer: a cross-sectional study. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(2), 252-258. doi: 10.1590/0034-7167-2016-056
- World Health Organization [WHO]. (2018). *Definition of palliative care*. Geneva. Recuperado de: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

Recebido em 21/05/2019
Aceito em 24/07/2020