UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Dissertação

Pacientes em cuidados paliativos: representações sociais do processo de adoecimento

Michele Rodrigues Matos

Pelotas, 2015

Pacientes em cuidados paliativos: representações sociais do processo de adoecimento

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em ciências. Linha de pesquisa 2: Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e enfermagem.

Orientador: Profª. Drª. Rosani Manfrin Muniz

Pelotas, 2015

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação na Publicação

M425p Matos, Michele Rodrigues

Pacientes em cuidados paliativos : representações sociais do processo de adoecimento / Michele Rodrigues Matos ; Rosani Manfrin Muniz, orientadora. — Pelotas, 2015.

92 f.

Dissertação (Mestrado) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, 2015.

1. Cuidados paliativos. 2. Neoplasias. 3. Morte. I. Muniz, Rosani Manfrin, orient. II. Título.

CDD : 610.73

Elaborada por Aline Herbstrith Batista CRB: 10/1737

Michele Rodrigues Matos
Pacientes em cuidados paliativos: representações sociais do processo de adoecimento

Dissertação aprovada, como requisito parcial, para obtenção do grau de Mestre em ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas.

Data da Defesa:

Banca examinadora:

.....
Prof. Dr. Rosani Manfrin Muniz (Orientador). Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo.

.....
Prof. Dr. Geani Farias Machado Fernandes. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina.

.....
Prof. Dr. Stefanie Griebeler Oliveira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

.....
Prof. Dr. Sonia Maria Könzgen Meincke. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

.....
Prof. Dr. Celmira Lange. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina.

Dedico este trabalho a minha família e a cada paciente que, com sua participação, propiciou a construção deste estudo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, à Deus por estar ao meu lado sempre e por tornar possível a realização de mais esta conquista em minha vida, entre tantas que já me proporcionou.

Às pessoas tão especiais que pude conhecer realizando este estudo e que de forma tão atenciosa se dispuseram a compartilhar suas experiências para construção deste trabalho. Obrigada a cada um de vocês que me receberam tão gentilmente em suas casas e que me permitiram entender melhor o processo pelo qual estão passando.

À minha mãe, Leila, que sempre foi um exemplo de luta pra mim, que me apóia e que comemora junto todas as minhas conquistas. Te amo mãe.

Ao meu pai, Araripe, que sempre me incentivou a lutar pelos meus sonhos, a ter humildade e respeitar sempre todas as pessoas com quem convivo. Obrigada pai, você é um exemplo para mim, eu te amo muito.

À minha irmã querida Luciana, agradeço por tê-la sempre ao meu lado, por termos caminhado juntas desde o início em busca de nossos objetivos, pelas palavras de apoio, de carinho e de incentivo. Poder contar com você e estar ao seu lado tornou esta trajetória possível, obrigada Lu, te amo.

Ao meu esposo Patrick, que esteve comigo em todos os momentos, e que me ajudou muito a superar as horas difíceis. Obrigada por fazer parte da minha vida e por me fazer tão feliz. Te amo.

A toda minha família, pelo apoio, pelo carinho. Sempre me incentivaram muito e comemoraram junto comigo todas as minhas vitórias.

À minha orientadora, professora Rosani, que esteve ao meu lado desde o início, que me oportunizou a construção de mais este trabalho tão especial, obrigada pelo apoio, pela dedicação e pelo voto de confiança sempre.

À equipe do PIDI que tão gentilmente me acolheram para que fosse possível a coleta de dados. Obrigada colegas pelo apoio, pelo carinho e pela parceria na construção deste trabalho.

A todos os professores que fizeram parte da minha trajetória acadêmica.

À minha banca examinadora que possibilitou o enriquecimento deste trabalho dando os direcionamentos oportunos para sua construção.

“E não seria este o sentido da vida e, consequentemente, da morte, o de despertar em nós o amor, o respeito pela sacralidade da vida, o avivamento da nossa espiritualidade e nos potencializar como seres divinos não só no além, mas no hoje e no agora?”

(Franklin Santana Santos, 2009)

Resumo

MATOS, Michele Rodrigues. **Pacientes em cuidados paliativos: representações sociais do processo de adoecimento**. 2015. 92f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015.

Introdução: o cuidado paliativo visa melhorar a qualidade de vida de pessoas que apresentam uma doença ameaçadora da vida. Objetivo: Conhecer as representações sociais do processo de adoecimento dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Método: Estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa, desenvolvido com dez pacientes oncológicos em cuidados paliativos internados no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar do Hospital Escola da UFPel, no período de maio a julho de 2015. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas narrativas, uma forma de entrevista de profundidade e não estruturada. Utilizou-se a análise temática, a qual foi desenvolvida a partir da Teoria das Representações Sociais de Moscovici. Resultados: As representações sociais do processo de adoecimento por câncer sob a assistência em cuidado paliativo estão sendo modificadas sob um contexto em que se prioriza o controle dos sintomas. Este se insere como o grande passo para as transformações em relação aos olhares sobre o estar e viver com câncer, proporcionando que as representações sociais ligadas ao sofrimento sejam alteradas e passem a ser ancoradas a sentimentos de conforto e de convívio mais afetuoso com os familiares. Percebeu-se que, com a evolução do tratamento e melhora do prognóstico do câncer, houve modificações em relação à representação social que associa o câncer à morte e que, independente do estágio em que o paciente se encontrasse, todos apresentaram a esperança da cura. Ainda, o processo de adoecimento trouxe consigo perdas, restrições referentes à vida diária e à capacidade laboral e para este enfrentamento a rede de apoio se fez presente na figura da família e da rede social, da espiritualidade e da equipe de saúde. Considerações finais: Este estudo possibilitou reafirmar a importância da inserção dos princípios do cuidado paliativo nas conversas familiares, na roda de amigos, mas principalmente, nos espaços formadores da área da saúde, pois a prática profissional precisa ser modificada para que as representações sociais negativas relativas ao câncer sejam alteradas e passem a ser ancoradas a sentimentos de conforto e de convívio mais afetuoso com os familiares. Para que se consiga avançar de forma mais abrangente em relação a estas mudanças existem desafios, uma vez que a oferta de serviços de cuidados paliativos ainda é pequena e centralizada em algumas instituições, porém são estes espaços que dão a certeza da importância de seguirmos avançando neste processo.

Descritores: cuidados paliativos; neoplasias; morte

Abstract

MATOS, Michele Rodrigues. **Patients in palliative care: social representations of the sickening process.** 2015. 92p. Dissertation (Masters in Science) – Post-Graduation Program in Nursing, Nurse Faculty, Federal University of Pelotas, Brazil, 2015.

Introduction: Palliative care aims to improve the life quality of people that present life threatening diseases. Objective: To get to know the social representations of the sickening process of oncological patients undergoing palliative care. Method: Exploratory study, descriptive with a qualitative approach, developed with ten oncological patients undergoing palliative care while admitted in the Interdisciplinary Home Care Program from the Teaching Hospital of UFPEL, from May to July of 2015. Data collection was made through narrative interviews, an unstructured and deep form of interview. We employed theme-focused analysis, which was developed starting from the Moscovici's Social Representation Theory. Results: The social representations of the cancer sickening process with patients undergoing palliative care are being modified under a context that gives priority to controlling the symptoms. This represents a big step regarding the transformation in the way of looking at having and living with cancer, allowing social representations connected with suffering to be modified and therefore driven by feelings of comfort and a more tender conviviality with family members. We perceived that, as treatment evolved and cancer prognosis improved, there were modifications regarding the social representation that associates cancer with death.Regardless the stage the patients were in, they all presented hope of being cured. Still, the sickening process brought along losses, restrictions regarding everyday life and work capacity – and for this fight a support network made itself present trough family, social networks, spirituality and the health professionals' team. Final considerations: This study made possible to reaffirm the importance of the insertion of palliative care in family and friends conversations, but especially in the health educational spaces, since the professional praxis must be modified in order for the negative social representations regarding cancer to change and start to be anchored to feelings of comfort and tender conviviality with family members. In order to advance in a more widespread way regarding these changes, there are challenges, once the offer of palliative care services is still small and centralized in a few institutions; although those are the places that give us the certainty of the importance of keep advancing in this process.

Keywords: palliative care; neoplasms; death

Lista de Abreviaturas e Siglas

INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CREMESP	Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não-Governamental
WPCA	Worldwide Palliative Care Alliance
UFPel	Universidade Federal de Pelotas
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa

Sumário

1 Introdução..... 12
2 Objetivos..... 17
2.1 Objetivo Geral..... 17
2.2 Objetivos específicos 17
3 Revisão de literatura..... 18
3.1 Câncer e cuidados paliativos..... 18
3.2 Processo de morte e morrer..... 24
3.3 Contexto do cuidado paliativo: Atenção Domiciliar..... 27
4 Referencial Teórico – Representações Sociais..... 31
5 Metodologia..... 37
5.1 Caracterização da pesquisa..... 37
5.2 Local da pesquisa..... 37
5.3 Participantes da pesquisa..... 38
5.4 Critérios para a seleção dos participantes..... 38
5.5 Critérios de exclusão..... 39
5.6 Princípios éticos..... 39
5.7 Procedimentos para a coleta de dados..... 40
5.8 Análise dos dados 42
5.9 Divulgação dos resultados..... 43
6 Resultados e Discussão 44
6.1 *Estar com câncer: conhecendo esta vivência e as representações sociais existentes*..... 45
6.2 As representações sociais do processo de adoecimento por câncer e suas modificações com o cuidado paliativo..... 59
7 Considerações finais..... 71

Referências **75**
Apêndices..... **85**
Anexos..... **89**

1 Introdução

O Brasil vem apresentando mudanças em seu perfil demográfico, em decorrência da urbanização populacional, industrialização e avanços da ciência e da tecnologia, entre outros fatores. Esse processo de mudança demográfica, denominado de envelhecimento populacional, associado à transformação nas relações entre as pessoas e seu ambiente, levou à redução das doenças infectocontagiosas e colocou as doenças crônico-degenerativas como centro de atenção dos problemas de saúde (INCA, 2014).

Destaca-se, dentre as doenças crônicas, o aumento da prevalência de casos de câncer. Segundo o INCA (2014) as estimativas para 2014 e que também foram válidas para 2015 apontam para a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos novos da doença. O câncer é uma doença culturalmente estigmatizada, que historicamente, vem sendo associada a experiências de sofrimento, dor, falta de energia e morte sofrida. Essa percepção social acaba marginalizando o paciente e cultivando sentimentos negativos em relação à doença (SIQUEIRA; BARBOSA; BOEMER, 2007; PAIVA, 2009; CAPELLO et al., 2012).

Uma pesquisa realizada por Cascais, Martini e Almeida (2008) com pacientes oncológicos revelou que, quando recebiam o diagnóstico de câncer, estes vivenciavam sentimentos de desespero e de certa descrença quanto à possibilidade de enfrentamento da doença.

Ressalta-se que, com a progressão da doença oncológica, vão surgindo dificuldades na realização de tarefas simples e habituais que passam a ser extremamente desgastantes, sendo, muitas vezes, fonte de sofrimento e angústia. Ainda, surgem sentimentos de dependência e de vergonha em decorrência dos sinais e sintomas apresentados e que acompanham o avanço da doença (MELO et al., 2013). Um estudo realizado com pacientes oncológicos libaneses que estavam

em cuidados paliativos revelou que esses relacionaram a ocorrência de sinais/sintomas com o avanço e agravamento da sua condição e ao fato de tornaram-se dependentes (DOUMIT; ABU-SAAD HUIJER; KELLEY, 2007).

Estudo realizado por Gonçalves (2012) identificou que a representação social do processo de adoecimento de pacientes com doença renal crônica estava ancorada na constatação da finitude da vida, representou a aproximação da morte e os pacientes expressaram ainda a mudança no papel social devido à diminuição das atividades profissionais.

Neste contexto, faz-se imprescindível a discussão sobre a morte e o morrer, um processo natural que está posto como única certeza da vida e que tem interpretação carregada de valores e uma dimensão simbólica relacionada à psicologia e às ciências sociais (SILVA et al., 2013). No decorrer da vida são construídos e vivenciados os significados do processo de morte e morrer, em um contexto que é histórico e cultural (OLIVEIRA; QUINTANA; BERTOLINO, 2010).

No estudo desenvolvido com familiares de pacientes oncológicos, Borges e Mendes (2012a) identificaram que, com a certeza da morte, surgem lembranças registradas ao longo da vida, o que acentua o processo de reprodução das representações sociais sobre a morte. Esse fato pode maximizar ou minimizar o sofrimento. Portanto, se as experiências foram negativas, poderá ser difícil a forma de enfrentar o processo de morrer, porém, se positivas, melhores serão o enfrentamento e a aceitação da perda.

Ressalta-se que o caráter natural e familiar da morte alterou-se fortemente, principalmente, a partir do século XX, em especial, após a Segunda Guerra Mundial, em decorrência do acentuado progresso científico e tecnológico ligado à assistência à saúde (MARINHO; ARÁN, 2011).

A tecnologia que acompanhou essas mudanças deslocou a ênfase do relacionamento profissional-paciente do cuidar para o curar (FORTE, 2009). Como muito bem aponta Moscovici (2003), se hoje sente-se saudade pelo desaparecimento da morte da consciência humana e dos rituais em sociedade, esse aspecto se deve ao período em que foi estabelecida a confiança nos poderes científicos da medicina.

Contudo, apesar dos avanços dos pesquisadores e do conhecimento construído, a morte continua sendo a única certeza da vida. Nesse contexto, os

cuidados paliativos se inserem como uma medida necessária por meio de um sistema de apoio que busca a qualidade de vida do paciente, minimização dos sofrimentos físico, social, emocional e espiritual decorrentes da doença, e que considera a morte como um processo natural, sem a intenção de apressá-la ou adiá-la (BRASIL, 2013a).

Nesse pensar, a Organização Mundial da Saúde (OMS) define Cuidados Paliativos como uma abordagem que visa à qualidade de vida dos pacientes e de sua família frente a doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requerendo para tanto identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002).

Para os profissionais de saúde implica em mudança de foco e de atitude, do resolver para o escutar, perceber, compreender, identificar necessidades para, só então, planejar ações (ARAÚJO, 2009). Idealmente, os cuidados paliativos deveriam ser prestados a partir do diagnóstico de uma doença com risco de morte, sendo adaptados para as crescentes necessidades dos doentes e dos seus familiares e passando a ser o foco principal da assistência à medida que as possibilidades terapêuticas curativas diminuem (BRASIL, 2013a).

Destarte, as equipes de saúde possuem papel significativo nessa etapa, em especial a enfermagem, por ser responsável pelos cuidados desse paciente e de sua família, requerendo para tanto um cuidado que contemple e conheça os aspectos físicos, psicológicos, espirituais e culturais envolvidos neste contexto, a fim de propiciar melhor qualidade de vida (VENEGAS; ALVARADO, 2010).

Sob essa perspectiva, aborda-se a atenção domiciliar como elemento facilitador da abordagem em cuidados paliativos. Estudo revelou que os cuidadores familiares acreditavam que estar no domicílio representava para o paciente mais liberdade, conforto, qualidade de vida e convívio social (OLIVEIRA et al., 2012a). Estar dentro de um ambiente conhecido, manter sua intimidade e hábitos, poder realizar tarefas da rotina diária, atividades de lazer, com alimentação mais variada e horários não tão rígidos, fortalecem a autonomia do paciente e sua integridade como pessoa (BRASIL, 2013a).

Para compreensão do vivido pela pessoa com câncer em cuidado paliativo tem-se a necessidade de discutir sentimentos, compartilhar suas dores, tristezas e

preocupações, captar suas necessidades, ansiedades e desconhecimentos (SIQUEIRA, BARBOSA, BOEMER, 2007; NUNES, 2010).

Como bem coloca Lemos (2009), ouvir o que os pacientes dizem sentir e dar voz àqueles que estão se calando definitivamente talvez seja o momento mais importante da atuação profissional. Está claro que o paciente em cuidado paliativo tem necessidades muito especiais que podem ser atendidas, se tivermos tempo de sentar, ouvir e descobrir quais são (KÜBLER-ROSS, 2008)

Salienta-se ainda que o meio social em que a pessoa está inserida terá influência decisiva nas imagens que ela constrói e na forma como ela vivenciará este processo. Todo ambiente é composto por essas imagens que constantemente são acrescidas de algo e modificadas, descartam-se algumas e adotam-se outras (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2008; MOSCOVICI, 2003). Segundo Moscovici (2003) pessoas e grupos criam representações sociais por meio da comunicação e, uma vez criadas, elas adquirem vida própria, circulam, se encontram, se atraem e se repelem, dando continuidade ao surgimento de novas representações, enquanto velhas representações morrem. Assim, entende-se a importância de associar a Teoria das Representações sociais como referencial teórico para o estudo proposto.

A partir deste entendimento destaco que minhas experiências práticas como enfermeira durante a Residência Multiprofissional em Atenção à Saúde Oncológica me oportunizaram identificar a necessidade de ouvir o relato do paciente que estava em cuidados paliativos. No mestrado comecei a compreender que esse processo de adoecimento é vivenciado e construído a partir das Representações Sociais presentes neste contexto, visto que estas influenciam o comportamento do sujeito. Assim, este estudo foi então construído para poder conhecê-las.

Ainda, salienta-se que são escassas as publicações científicas dirigidas para esta área (GARCIA, 2012), principalmente que abordem o paciente como sujeito do estudo. Foi realizada uma revisão integrativa nos bancos de dados *National Library of Medicine* (*Pubmed), Literatura Latino-Americana em Ciências de Saúde (Lilacs) e Scientific Electronic Library Online (Scielo)* com a utilização de “cuidados paliativos” como descritor controlado e “representações sociais” como descritor não controlado, com o termo booliano “*and*”, sendo encontrados somente quatro artigos no *Pubmed*. Ao analisar o título e o resumo dos artigos, nenhum dos quatro encontrados atendia aos critérios de inclusão: artigos originais com pesquisa em representações sociais

em que os participantes do estudo fossem pacientes adultos com câncer em cuidados paliativos.

O primeiro artigo trazia uma descrição de como a equipe de cuidados paliativos e um departamento de neurologia apreenderam a lidar com situações complexas em fim de vida (BAUDOIN; KREBS, 2013). O segundo estudo visou avaliar a relação entre a percepção da doença, o enfrentamento adaptativo e a depressão por meio de escalas (PREÇO et al., 2012). O terceiro é um relatório de um estudo que demonstra como o uso de esquemas pode fornecer clareza processual e promover rigor na condução de estudos de caso (ROSENBERG; YATES, 2007) e o último discursa sobre a medicalização e a intervenção médico-tecnológica durante o morrer e a morte natural (SEYMOUR, 1999).

Ressalta-se, dessa forma, que compreender esse contexto é fundamental para que se possa avançar, no sentido de atender aos princípios dos cuidados paliativos e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, por meio da reflexão das equipes de saúde, para de que as ações promovidas possam ir ao encontro das necessidades desta clientela. Silva, Camargo e Padilha (2011) acreditam que conhecer as representações sociais favorece a compreensão das práticas de um determinado grupo, fornecendo assim subsídios para que a enfermagem possa realizar intervenções que serão mais eficientes por estarem ancoradas às características específicas de cada segmento social.

Frente ao relatado, elaborou-se a seguinte questão norteadora: Quais as representações sociais do processo de adoecimento dos pacientes em cuidados paliativos?

2 Objetivos

2.1 Objetivo Geral

- Conhecer as representações sociais do processo de adoecimento dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar as vivências de pacientes em cuidados paliativos frente ao processo de adoecimento por câncer.
- Descrever os sinais e sintomas que acompanham o processo de adoecimento por câncer pelo paciente em cuidados paliativos.
- Identificar o processo de morte e morrer na visão do paciente em cuidados paliativos.

3 Revisão de literatura

Nesta seção estão descritos os temas pertinentes à proposta do estudo: Câncer e cuidados paliativos; processo de morte e morrer; contexto do cuidado paliativo: atenção domiciliar.

3.1 Câncer e cuidados paliativos

Câncer é a denominação de um conjunto de mais de 100 tipos diferentes de doenças que possuem o crescimento desordenado de células neoplásicas com potencial invasivo. Sua origem está relacionada a condições multifatoriais e esses fatores causais podem agir em conjunto ou em sequência no desenvolvimento da doença (INCA, 2014).

Segundo o INCA (2014) as estimativas de câncer para 2014 e que também serão válidas para 2015 apontam que o câncer de pele do tipo não melanoma (182 mil casos novos) será o mais incidente na população brasileira, seguido pelas neoplasias de próstata (69 mil), mama feminina (57 mil), cólon e reto (33 mil), pulmão (27 mil), estômago (20 mil) e colo do útero (15 mil).

Os cuidados paliativos são indicados na vigência de doenças crônicas, como o câncer, em diferentes fases de evolução. Porém, à medida que a doença progride os cuidados paliativos crescem em significado, surgindo como uma necessidade absoluta na fase em que a incurabilidade se torna uma realidade (MACIEL, 2008).

Esta abordagem visa promover a qualidade de vida, prevenir e aliviar o sofrimento de indivíduos e de seus familiares diante de doenças que ameaçam a vida. Valoriza-se a história natural da doença, a história pessoal de vida e as reações fisiológicas, emocionais e culturais diante do adoecer (MACIEL, 2012).

Enfatiza-se que o surgimento e a expansão do moderno movimento *hospice*, que alberga os cuidados paliativos, está diretamente relacionado ao trabalho, à

dedicação, à firmeza e à influente rede social construída por Cicely Saunders (1919-2005), assistente social, enfermeira e médica britânica que é reconhecida mundialmente como a líder deste movimento (FLORIANI, 2009). Dedicou sua vida a cuidar de pacientes terminais, e ouvia-os com compaixão e empatia a fim de identificar suas reais necessidades. Enfatizava o tratamento dos sintomas e a abordagem do indivíduo de forma integral, incluindo seus aspectos físicos, sociais, emocionais e espirituais (PINHEIRO, BENEDETTO; BLASCO, 2011).

O conceito de cuidados paliativos teve origem no movimento *hospice*. A palavra tem origem no latim *hospes,* significando estranho e depois anfitrião, *hospitalis,* que significa amigável, ou seja, "bem-vindo ao estranho" e evolui para o significado de hospitalidade (MELO; CAPONERO, 2009). Paliar é uma palavra que se origina também do latim *palliare* e significa tampar, encobrir, diminuir a dificuldade de um processo (PINHEIRO, BENEDETTO; BLASCO, 2011).

Em 1840, na França, os *hospices* eram abrigos para peregrinos durante seus percursos e tinham origem religiosa; ali eram cuidados pacientes que estavam morrendo. Em 1900, surgiu outro em Londres e posteriormente, em 1967 na Inglaterra, o *Saint' Cristopher's Hospice*, fundado por Saunders que revolucionou essa filosofia (MELO; CAPONERO, 2009).

Após períodos de experiência no *Saint' Christopher's Hospice,* profissionais de outros países, principalmente dos Estados Unidos e Canadá, levaram a prática dos cuidados paliativos para seus países de origem (MATSUMOTO, 2012). No início da década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com a psiquiatra norte-americana Elisabeth Klüber-Ross, nos Estados Unidos, fez crescer também lá o movimento *hospice* (MACIEL, 2008). Essas duas profissionais trabalharam por mais de 40 anos com pacientes em cuidados paliativos e por meio deste movimento, começou a ser introduzido um novo conceito de cuidar, agora focado no paciente até o final de sua vida e não mais na cura (SANTOS, 2009).

No cenário atual, segundo o Atlas Global de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida, publicado pela OMS e pela ONG *Worldwide Palliative Care Alliance* em 2014, somente 20 países possuem um sistema adequado de cuidados paliativos. São eles: Austrália, Áustria, Bélgica, Canadá, França, Alemanha, Hong Kong, Islândia, Irlanda, Itália, Japão, Noruega, Polônia, Romênia, Cingapura, Suécia, Suíça, Uganda, Grã-Bretanha e Estados Unidos (WPCA, 2014).

No Brasil, o cuidado paliativo teve seu início na década de 1980 e apresentou um crescimento significativo a partir do ano 2000, com criação de alguns serviços e consolidação de outros já existentes (MATSUMOTO, 2012). Os desafios à implantação são significativos, havendo necessidade de aumentar a oferta de centros especializados e de forte investimento na qualificação de recursos humanos, tanto do ponto de vista técnico quanto da capacitação para lidar com as questões relacionadas à finitude da vida, evidenciando a necessidade da inserção dos cuidados paliativos na grade curricular dos cursos da saúde (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

Os princípios dos cuidados paliativos segundo a OMS (2002) são: promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte; oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto; oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; iniciar o mais precocemente possível o cuidado paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Melo e Caponero (2009) destacam que o processo de adaptação do paciente a essa realidade vai depender da idade, estadiamento, apoio familiar, natureza e trajetória da doença, enfrentamento, experiência anterior individual e/ou familiar em relação à doença e à morte, situação socioeconômica e variáveis culturais existentes.

Com o declínio clínico e/ou psicológico dos pacientes, vão surgindo necessidades quanto aos cuidados voltados para a higiene, asseio pessoal e o conforto físico em consequência da dificuldade do auto cuidar-se (PEREIRA, 2012).

Estudo realizado por Siqueira, Barbosa e Boemer (2007) identificou que as mudanças nos hábitos de vida e a necessidade de deixar de fazer o que proporcionava prazer são ressaltadas pelos pacientes como dificuldades decorrentes

do existir com câncer. A restrição de suas atividades, muitas vezes, aos ambientes da própria casa ou do hospital, leva a dificuldades quanto ao convívio social. O sofrimento gerado pela doença, o déficit quanto ao autocuidado e a dependência de outras pessoas na execução das atividades do dia-a-dia foram relacionados a sentimentos de insuficiência e inferioridade.

Existem sintomas inerentes a evolução da doença oncológica. Segundo pesquisa que avaliou o perfil de pacientes internados no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas, os motivos de internação mais frequentes no Programa foram anorexia, dor e fadiga (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012).

A fadiga é um sintoma subjetivo de conceito multidimensional com várias formas de expressão: diminuição da energia, da concentração e da motivação, além de necessidade de repouso constante. A prevalência varia de 60% a 90%, tendo sido descrita pelos pacientes como o sintoma mais presente e perturbador e com maior impacto sobre a qualidade de vida (ARANTES, 2008). A causa pode estar relacionada à anemia, ao tumor em si ou ao próprio tratamento (JORGE; OTHERO, 2012).

Uma pesquisa realizada na Suécia com pacientes em cuidado paliativo identificou que a fadiga proporciona sentimento de frustração, humilhação, irritação, desconforto e medo, sendo que a dependência pode levar a sensação de ser um fardo levando ao risco de isolamento. Os pacientes relataram que devido às variações quanto à força, é difícil planejar as atividades, surgindo o medo de não se ter a força necessária para o que se quer fazer (LINDQVIST; WIDMARK; RASMUSSEN, 2004).

Sabe-se também que a mudança na imagem corporal é descrita como uma das grandes dificuldades enfrentadas pela pessoa com câncer (SIQUEIRA; BARBOSA; BOEMER, 2007). O consumo de alimentos e bebidas é considerado, além de um meio de subsistência, uma experiência prazerosa que ajuda a promover conforto, comunicação, interação social e ajuda o indivíduo a manter seu senso de autonomia.

Anorexia e perda de peso são achados frequentes em diversas doenças em evolução, e podem estar relacionados a doença em si, ao tratamento, em decorrência de distúrbios metabólicos ou até de um quadro depressivo secundário.

Para uma adequada intervenção é necessário que seja compreendido o contexto do surgimento desses sintomas e o seu significado para os pacientes e seus familiares (CARVALHO; TAQUEMORI, 2008). Associa-se, muitas vezes, o aspecto físico caquético com a proximidade da morte (PARSONS, 2012).

Estudo identificou que a visibilidade da doença por meio do corpo produz efeito negativo sobre a autoestima levando a frustração devido à perda de peso não poder ser revertida. Apesar da perda de socialização ser uma das alterações mais relatadas, os participantes tiveram técnicas para minimizar os efeitos negativos, porém com a progressão da doença as restrições tornaram-se maiores e manter uma vida normal tornou-se mais difícil (HINSLEY; HUGHES, 2007).

Em outra pesquisa, realizada com pacientes em cuidado paliativo, a perda de peso visível era problemática, pois simbolizava a doença e a proximidade com a morte. Era acompanhada por fraqueza, levando à perda de independência com atividades restritas e ao isolamento social progressivo. Grande parte dos entrevistados estimava sua perda de peso e a monitorava de forma regular (HOPKINSON; WRIGHT; CORNER, 2006).

A vivência de medos e sofrimentos passa a integrar o existir humano e os agravos decorrentes da progressão da doença vão se tornando mais frequentes e incapacitantes. Um dos maiores medos e dificuldades enfrentados pelo paciente que vivencia a situação de adoecer por câncer é a experiência de dor física (SIQUEIRA; BARBOSA; BOEMER, 2007). Em pacientes com doença avançada terá ocorrência em aproximadamente 60% a 90% dos casos (BRICOLA, 2008).

Um estudo realizado no Reino Unido que tinha como objetivo explorar a experiência de viver com episódios de exacerbação da dor do câncer – "*Breakthrough pain*", identificou que este tipo de experiência traz grande impacto sobre as atividades de vida diária. Os pacientes sofrem mudanças no estilo de vida a fim de tentar diminuir a frequência e/ou a gravidade da dor, o que leva a sentimentos de perda de função e contribui para o sofrimento psicológico (WEBBER; DAVIES; COWIE, 2011).

Destaca-se que a dor é uma experiência única e individual, modificada pelo conhecimento prévio de um dano que pode ser existente ou presumido, portanto, em qualquer situação, a dor é o que o paciente refere e descreve, ela tem caráter progressivo, individual e multidimensional (CARDOSO, 2012). Ela pode interferir no

comportamento afetivo, social e espiritual do paciente, e também é modulada por fatores emocionais, culturais e pelas experiências prévias (BRASIL, 2013a).

O amplo conceito de dor proposto por Cicely Saunders propicia que possam ser visualizadas outras dimensões de sofrimento, vencido o sofrimento físico imposto pela dor, uma vez que com a presença da dor física é praticamente impossível abordarem-se outras dimensões do ser. O conceito de dor total coloca claramente que não basta o alívio da dor física, muitas vezes emaranhada em dores mais profundas, ele propõe um avançar em direção a outras instâncias localizadoras deste sofrimento e por esta razão agrega várias dimensões em seu conceito: física, psicológica, social e espiritual (FLORIANI, 2009).

Acompanhando o declínio físico surgem sintomas de sofrimento em várias esferas, tais como: medo de ficar sozinho, tristeza pelo abandono dos planos da vida, perda das pessoas próximas, dependência e medo da morte (KOVÁCS, 2008). A forma com que a dor psicológica aparece na vida dos pacientes vai variar conforme uma série de fatores e circunstâncias. Elas podem se tornar visíveis com sua somatização em ansiedade, dificuldade de concentração, ou se manterem aparentemente invisíveis, como em culpa, isolamento psíquico, no luto antecipatório, perda de autonomia, no sentimento de impotência e na dependência (SANTOS, 2009).

Sabe-se que a doença oncológica costuma trazer uma série de perdas, com as quais o paciente e a família são obrigados a conviver. As perdas da autonomia, da autoimagem, da capacidade física, sem falar das perdas concretas, materiais, como de emprego, de poder aquisitivo e consequentemente de *status* social, este contexto pode trazer angústia, depressão e desesperança, interferindo objetivamente na evolução da doença, na intensidade e na frequência e controle dos sintomas apresentados (MATSUMOTO, 2012).

As restrições físicas e psíquicas decorrentes da doença implicam mudanças significativas e podem levar a pessoa a tornar-se dependente ou afastar-se do convívio social. Além desses aspectos, ela sofre com os desajustes financeiros e se depara com a necessidade de interromper ou desistir de projetos importantes para sua vida (SIQUEIRA; BARBOSA; BOEMER, 2007).

Um dos princípios dos cuidados paliativos descritos pela OMS (2002) ressalta a abordagem multiprofissional dada a complexidade envolvida neste contexto. Há

necessidade de uma equipe de saúde treinada e experiente no controle de sintomas de natureza não apenas biológica, conhecimento da história natural da doença em curso e excelente comunicação, a fim de que o paciente e seu entorno afetivo entendam o processo pelo qual estão passando (MACIEL, 2008).

Neste sentido, as equipes paliativas têm necessidade de desenvolver um ambiente propício para a expressão de sentimentos, com acompanhamento e oferta de cuidado humano. Possibilitando um diálogo aberto, resolução de conflitos pendentes, expressão de desejos e tarefas próprias do fim da vida (VENEGAS; ALVARADO, 2010).

Ressalta-se que a humanização com o objetivo de tornar mais leve esse momento é fundamental. O cuidado diante das relações que se estabelecem transforma momentos de dor e angústia em momentos de grande riqueza de sentimentos entre quem cuida e quem é cuidado (LEMOS, 2009).

Neste contexto, para que se possa compreender os princípios dos cuidados paliativos é necessário discutir o processo de morte e morrer.

3.2 Processo de morte e morrer

Na Idade Média a morte era vista e vivenciada como um acontecimento natural, domiciliar e familiar (ABRÃO et al., 2013). Este cenário altera-se profundamente durante o século XX, em especial, após a Segunda Guerra Mundial. Esta transformação em torno da morte foi resultado de diversas mudanças, com ênfase para aquelas relacionadas ao progresso científico, com evolução das técnicas médicas e especialização da medicina. Essas evoluções permitiram o controle de várias doenças que costumeiramente conduziam à morte (MARINHO; ARÁN, 2011).

Consequentemente, a sociedade passa a construir uma ilusão de poder sobre a morte (OLIVEIRA; QUINTANA; BERTOLINO, 2010). Esses avanços tecnológicos da medicina, principalmente na área oncológica, contribuíram fortemente para o aumento da sobrevida dos pacientes, mas levou ao desenvolvimento de uma assistência focada muito mais na cura do que no cuidado e no bem-estar do paciente e de seus familiares (MELO; CAPONERO, 2009).

O esforço para o prolongamento da vida foi tornando-se uma obsessão científica e passou-se a priorizar o tempo de sobrevida do paciente e não mais a sua

qualidade de vida. Assim, quando todas as possibilidades de tratamento fossem adotadas e derrotadas pela evolução da doença, a equipe médica deixava o paciente entregue ao seu destino, já que nada podia fazer para a cura (MATSUMOTO; MANNA, 2008).

Outra mudança significativa está relacionada com o local da morte. Se, em tempos passados, ela ocorria em casa com o paciente cercado de seus familiares, hoje, na maioria dos casos, ela ocorre nos hospitais, e até nas Unidades de Terapia Intensiva. Dessa forma, a doença e a morte, que antes eram eventos compartilhados, hoje se tornaram eventos em que o ser humano encontra-se muitas vezes só (KÓVACS, 2008).

Em uma sociedade de consumo como a nossa, em que evidencia-se o caráter individualista e a busca incessante pelo prazer, torna a morte ainda mais temida e menos compreendida (BORGES; MENDES, 2012a).

A equipe de saúde e os familiares evitam falar sobre a morte por julgar que poderão aumentar o sofrimento e a tristeza do paciente. Por sua vez, o paciente, visando proteger sua família, também evita abordar o assunto. Cria-se, assim, uma espécie de isolamento emocional, todos com sentimentos, dúvidas e anseios semelhantes, mas não compartilhados, essa situação, comumente vivenciada neste contexto, é conhecida como conspiração do silêncio (SILVA; ARAÚJO, 2012; ARAÚJO, 2009).

Assim, um dos grandes paradigmas da medicina paliativa no contexto atual é afirmar que a morte é parte da vida e que precisa ser discutida (MACIEL, 2012). Essa concepção que visa um novo olhar sobre o indivíduo em fim de vida surge com o movimento inglês dos *hospices* que estabelece uma abordagem radicalmente diferente do paciente em fase terminal da doença (MARINHO; ARÁN, 2011).

Nesse sentido, as diversas leituras sobre o processo da morte e morrer têm determinado diferentes interpretações ao longo do tempo e influenciado a forma de enfrentamento, assim como as formas de cuidado ao paciente (BORGES; MENDES, 2012b).

Uma questão muito discutida no contexto dos cuidados paliativos é: Devo ou não contar ao paciente? E, à medida que este questionamento não encontra respostas, emprega-se a mentira piedosa ou o silêncio cheio de significados ambíguos. No entanto, por meio de habilidades de comunicação pode-se modificar a

questão de contar ou não para como informar. Tem-se como foco utilizar a sinceridade prudente e progressiva, transferindo ao paciente as informações conforme suas condições emocionais. E, neste contexto, é essencial a atenção aos sinais não verbais, eles vão possibilitar identificar o estado emocional do paciente (SILVA; ARAÚJO, 2012; ARAÚJO, 2009).

Enfatiza-se que o processo do morrer pode ser vivido de distintas maneiras, de acordo com as experiências prévias, que é influenciada pelo momento histórico e pelos contextos sócio-culturais desse paciente. Por essa razão, é importante conceber a morte como um processo (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011).

Um estudo realizado com pacientes oncológicos por Siqueira, Barbosa e Boemer (2007) descreveu que o medo da morte se revelou como algo que acompanha a pessoa durante toda a sua trajetória de enfrentamento da doença e foi relacionado com a impossibilidade de realizar projetos de vida. Além desses aspectos, a possibilidade de recidiva da doença também se destacou no discurso dos pacientes como algo que preocupa e causa sofrimento.

Reconhecida pela dedicação ao estudo do processo de morte e morrer a psiquiatra americana Elisabeth Kübler-Ross por meio de observação, entrevistas e experiências com pacientes, constatou a existência de padrões de fantasias, comportamentos, ansiedades e defesas utilizados frente a ameaças de morte (CASSORLA, 2009). Em sua descrição, ela os agrupou em cinco estágios pelos quais os pacientes passam desde o momento em que se suspeita do mau prognóstico, são eles: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Ressalta-se que um estágio não substitui o outro, mas que podem coexistir, às vezes até se justapõe (KÜBLER-ROSS, 2008)

Segundo Kübler-Ross (2008) a negação, ou pelo menos a negação parcial, é usada por quase todos os pacientes, ou nos primeiros estágios da doença ou logo após a constatação, ou, às vezes, numa fase posterior. A negação funciona como um para-choque frente a notícias inesperadas e chocantes, propiciando que o paciente se recupere. Quando não é mais possível manter o primeiro estágio de negação, ele é substituído por sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento. Esses sentimentos se propagam em todas as direções e projetam-se no ambiente, muitas vezes, sem razão plausível. No terceiro estágio, o da barganha, a pessoa após ter se revoltado e nada adiantado, passa a utilizar inconscientemente

outro recurso, tentando fazer algum tipo de acordo que proporcione que as coisas se restabeleçam, é uma tentativa de adiamento. A maioria das barganhas são feitas com Deus, são mantidas geralmente em segredo ou ditas nas entrelinhas.

Quando o paciente não pode mais negar a doença, quando começa a apresentar novos sintomas e tornar-se mais debilitado e mais magro, sua revolta e raiva cederão lugar a um sentimento de grande perda. Este tipo de depressão é necessária e benéfica para que posteriormente o paciente possa morrer num estágio de aceitação e paz, estágio este em que não sentirá mais depressão nem raiva quanto ao seu destino. Terá expressado seus sentimentos, sua inveja pelos vivos e sadios e sua raiva por aqueles que não estão morrendo. Terá lamentado a perda iminente de pessoas e lugares queridos e contemplará sua morte com um certo grau de tranquilidade (KÜBLER-ROSS, 2008). Nesse momento, aceitam-se os seus próprios limites, a finitude do ser humano e a proximidade da morte (FRATEZI; GUTIARREZ, 2011).

No contexto do cuidado paliativo destaca-se a atenção domiciliar como facilitadora deste novo olhar sobre o cuidado prestado ao paciente oncológico.

3.3 Contexto do cuidado paliativo: Atenção Domiciliar

Os cuidados paliativos priorizam a qualidade de vida e não o seu prolongamento a todo custo. Como uma maneira de viabilizar essa qualidade de vida aparece nos estudos o cuidado domiciliar (ARAÚJO; LINCH, 2011).

A Atenção Domiciliar como extensão do hospital surgiu em 1947 no Hospital de Montefiore, em Bronx nos Estados Unidos, com a finalidade de abreviar a alta hospitalar. No Brasil, em 1949, foi criado o Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência (SAMDU), uma forma organizada de assistência domiciliar. No início da década de 1990, seguindo uma tendência mundial, surgiu o serviço organizado na forma de cuidado domiciliar (*home care*), concentrado em empresas privadas e nos grandes centros (FEUERWERKER; MERHY, 2008) e têm se expandido no país com maior força a partir daí (SILVA et al., 2010a).

Sabe-se que a transformação dos modos de organizar a atenção à saúde vem sendo indispensável para a consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS), pela necessidade de qualificar o cuidado e de adotar modos mais eficientes de utilizar os recursos públicos (FEUERWERKER; MERHY, 2008). Neste sentido, a

atenção domiciliar tem como foco a reorganização do processo de trabalho das equipes de saúde com o objetivo de reduzir a demanda por atendimento hospitalar e/ou a permanência de pacientes internados, humanizar a atenção e ampliar a autonomia dos indivíduos (BRASIL, 2013b).

O serviço de atenção domiciliar tem como finalidade proporcionar suporte técnico e estrutural à família no retorno do doente ao domicílio. Nesse contexto, o enfermeiro tem papel fundamental de apoio à família no enfrentamento dessa nova etapa, incluindo-a no seu plano de cuidados e proporcionando segurança para o papel de cuidador. O papel da família consiste em auxiliar na reabilitação do doente e ajudar a equipe de saúde a detectar problemas e necessidades (BRONDANI; BEUTER, 2009), sendo necessário que um de seus membros assuma os cuidados no domicílio (OLIVEIRA et al., 2011).

Enfatiza-se que os profissionais de saúde, ao realizarem orientações em relação ao cuidado domiciliar, precisam estar atentos na utilização de uma linguagem adequada considerando a realidade cultural e social de cada família. Portanto, é importante que o processo educativo desenvolvido no âmbito domiciliar seja embasado em uma relação horizontal, dialógica, reflexiva entre os profissionais de saúde e os cuidadores, possibilitando que estas pessoas encontrem formas e alternativas de solucionar os problemas que surgirem (BRONDANI; BEUTER, 2009).

Como parte da equipe de saúde, a equipe de enfermagem desempenha o importante papel de amparo no espaço domiciliar, tanto para o paciente quanto para o cuidador (OLIVEIRA et al., 2012b). A maior interação dos enfermeiros com o paciente foi apontada como uma das principais características que diferenciam sua atuação na atenção domiciliar em relação ao trabalho desenvolvido no âmbito hospitalar (SILVA et al., 2010b).

A gerência do cuidado domiciliar requer do profissional enfermeiro criatividade, flexibilidade e capacidade de adaptação a diferentes ambientes, culturais e sociais que certamente encontrará (SILVA et al., 2010b). Neste sentido, estudo revela que o apoio da enfermagem é fundamental para que a família possa ganhar confiança e acreditar que será capaz de deixar seu familiar morrer em casa (HIRANO et al., 2011)

Para o paciente uma das grandes vantagens observadas é o fato de permitir que suas necessidades sejam atendidas de acordo com suas preferências, sem a

obrigatoriedade de seguir a rigidez das regras e horários do hospital. Simbolicamente, o domicílio representa o retorno ao ventre materno, local de aconchego, calor e proteção, indo ao encontro do que é buscado pelas pessoas que apresentam uma doença ameaçadora da vida e que se encontram em situação de vulnerabilidade (RODRIGUES, 2012).

Segundo Silva et al. (2010a) o cuidado realizado no domicílio oferece as pessoas mais liberdade de criação e condução das suas atividades como definição de horários para banhos, alimentação e medicamentos, rotina de troca de fraldas, mudança de decúbito e mobilização de acordo com a disponibilidade dos cuidadores e dinâmica da casa, e permite-lhes relacionar-se diretamente com os profissionais, construindo vínculos mais fortes. Vasconcelos, Santana e Silva (2012) referem ainda que o cuidado domiciliar representa uma alternativa mais humana, permitindo ao paciente um maior conforto e proximidade com a família.

No estudo realizado por Oliveira et al. (2011), foi destacada pelos cuidadores familiares a maior liberdade do paciente e o fato deste sentir-se mais à vontade, dentre as vantagens da internação domiciliar. Além desses aspectos, tanto a família quanto o paciente passam a possuir maior autonomia em relação aos horários, alimentação, higiene e atividades fora do ambiente domiciliar. Já, no hospital, essa autonomia fica restrita, visto que a organização da instituição possui horários determinados em relação às atividades.

Outro estudo que avaliou a qualidade do processo de morrer identificou que ter controle sobre as complicações como a dor, ter energia ou força para fazer a maioria das coisas que desejava e poder se alimentar se relacionaram com melhor qualidade do processo de morrer. Além dessa perspectiva, as pessoas que tinham conhecimento do diagnóstico e prognóstico, e que faleceram em seu lar obtiveram melhores pontuações quando comparadas àquelas que foram a óbito no hospital ou outra instituição (VENEGAS; ALVARADO, 2010). Se permitem que um paciente finde seus dias no querido ambiente familiar, este fato requer dele menos adaptação (KÜBLER-ROSS, 2008).

Ressalta-se então que, a partir da revisão de literatura realizada para este estudo pode-se identificar que grande parte das pesquisas trazem a família como sujeito do estudo, principalmente as publicações nacionais. Foram identificadas publicações internacionais, que abordam o paciente como sujeito do estudo, a partir

de uma revisão integrativa realizada nos bancos de dados Pubmed, Scielo e Lilacs. Utilizou-se “cuidados paliativos” e “sinais e sintomas” como descritor controlado e “pesquisa qualitativa” como descritor não controlado, assim foram obtidos, sem restrição quanto ao ano e língua, 127 artigos no Pubmed, já no Scielo e Lilacs nenhum artigo foi encontrado. Foi realizada então a leitura dos títulos e dos resumos dos 127 artigos, sendo que os critérios de inclusão foram: artigos originais com estudos qualitativos em que os participantes da pesquisa fossem pacientes adultos com câncer em cuidados paliativos. Restaram então 10 artigos em língua inglesa que foram analisados na íntegra.

Identificou-se que sete dos dez estudos, todos descritos ao longo da revisão de literatura, foram realizados em países que são reconhecidos por terem um sistema adequado de cuidados paliativos segundo o Atlas Global de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. São eles: Canadá, Hong Kong, Suécia, Suíça e Estados Unidos (WPCA, 2014).

Estas considerações reforçam a necessidade de que o olhar seja voltado para a pessoa que vivencia esse processo, especialmente no contexto nacional, com vistas a avançar no sentido da sensibilização dos profissionais para os princípios dos cuidados paliativos, com ênfase na qualidade de vida, morte digna e tratamento humanizado, dando voz ao maior interessado.

4 Referencial teórico – Representações Sociais

A Teoria das Representações Sociais provém de um pensamento social originado na Europa, na década de 60, e tem como precursor Serge Moscovici. A teoria foi desenhada por meio da publicação de seu estudo “A psicanálise, sua imagem e seu público” (FARR, 2013).

As representações sociais encontram-se inseridas em um “referencial de pensamento preexistente”, sempre emaranhadas em valores, tradições e imagens do mundo. As percepções, ideias e atribuições são respostas a estímulos do ambiente físico em que se vive, e as reações, as respostas aos estímulos, estão relacionadas à determinada definição, comum aos membros de uma comunidade (MOSCOVICI, 2003).

Segundo Velho, Santos e Collaço (2010) as representações sociais são compreendidas como um conhecimento construído socialmente, tendo como objetivo a construção de uma realidade social, que regula a relação do indivíduo com o mundo, conduz nossas atitudes e comunicações na sociedade.

Um sujeito não é um indivíduo isolado no seu modo de vida, mas sim um ser social, que interioriza, se apropria das representações ao mesmo tempo em que intervém na sua construção, ou seja, os indivíduos estão inseridos em e são influenciados pelas redes e contextos sociais (grupos, comunidades) (JODELET, 2009).

As representações sociais ingressam no mundo comum e cotidiano que vivenciamos e discutimos com os amigos e colegas e circulam na mídia diariamente. Elas circulam, se entrecruzam e se cristalizam sucessivamente, por intermédio de uma palavra, de um gesto, ou de uma reunião. Em síntese, são sustentadas pelas influências sociais da comunicação e fazem parte da nossa vida cotidiana servindo

como o principal meio pelo qual estabelecemos nossas ligações com as outras pessoas (MOSCOVICI, 2003).

Destaca-se que o referencial das representações sociais permite compreender como se dá o processo de assimilação dos fatos que ocorrem na sociedade, de que forma esses acontecimentos são compreendidos pelos indivíduos e grupos, e como o conhecimento construído é expresso por meio de sua comunicação e em suas atitudes (SILVA; CAMARGO; PADILHA; 2011).

Ainda, as representações sociais aparecem semelhantes a teorias que se organizam ao redor de um tema - as doenças mentais são contagiosas, as pessoas são o que comem. Surge então, a partir do tema, uma série de proposições permitindo que coisas ou pessoas sejam classificadas, que seus sentimentos e ações sejam explicados, se apresentando como uma rede de ideias, metáforas e imagens interligadas. A pesquisa em representações sociais contribui assim para compreensão de um amplo conjunto de fenômenos sociais, ideias populares sobre saúde e doença, concepções de loucura, entendimento público de ciência (MOSCOVICI, 2003). Algumas representações são tão abrangentes em termos de sociedade que são capazes de revelar a visão de mundo de determinada época (MINAYO, 2013)

Entende-se que o senso comum oferece acesso direto às representações sociais, permite perceber, inferir, compreender, dar sentido as coisas ou explicar a situação de alguém. Cada indivíduo está certamente cercado, tanto individualmente como coletivamente, por palavras, ideias e imagens que os atingem sem que percebam, são tão naturais que é quase impossível suprimi-las (MOSCOVICI, 2003).

Segundo Moscovici (2003) representações sociais intervêm em nossa atividade cognitiva e possuem precisamente duas funções, descritas a seguir. Elas dão forma, inserem em determinada categoria, tanto objetos, pessoas quanto acontecimentos, e gradativamente os classificam como modelo de determinado tipo, distinto e partilhado por um grupo de pessoas. Assim, por exemplo, passa-se a associar inflação com o decréscimo do valor do dinheiro. Nenhuma mente está livre dos efeitos dos condicionamentos impostos por suas representações, linguagem ou cultura. Pensa-se por intermédio de uma linguagem e organiza-se os pensamentos conforme um sistema que está condicionado, tanto pelas representações quanto pela cultura.

Dando continuidade, destaca-se a segunda função das representações sociais. Elas são prescritivas, ou seja, se estabelecem sobre as pessoas de uma forma irresistível. É como uma força que se faz presente antes mesmo de que se comece a pensar e é como uma tradição que decreta o que deve ser pensado. Elas são impostas, transmitidas, e são o resultado de uma sequência de elaborações e mudanças que acontecem no decorrer do tempo sendo o fruto de sucessivas gerações (MOSCOVICI, 2003).

Para maior compreensão, enfatiza-se que Moscovici se inspirou no conceito de representações coletivas de Durkheim, o qual considerava um modelo de sociedade estática e tradicional, com mudanças relativamente lentas. Ao contrário, entendendo que a sociedade moderna é dinâmica, Moscovici substituiu o termo “coletivas”, de conceituação mais cultural, estática e positivista, por “social” (GUARESCHI, 2013).

E é sobre essas mudanças presentes na sociedade moderna, que o trabalho de Moscovici foi consistentemente orientado, isto é, esteve voltado para os processos sociais nos quais a novidade e a mudança se tornam parte da vida social. Com interesse em explorar a variação e a diversidade das ideias coletivas nas sociedades (MOSCOVICI, 2003).

Guareschi (2013) esclarece que existem dois universos de pensamentos: os consensuais e os reificados. Nos universos reificados, circulam as ciências, que trabalham com a objetividade, já nos universos consensuais estão as práticas interativas do dia a dia, que produzem as representações sociais, teorias do senso comum, isto é, conhecimento espontaneamente produzido pelo grupo.

Entende-se que o senso comum está continuamente sendo criado e re-criado na sociedade, notoriamente pela popularização do conhecimento científico e tecnológico. O conteúdo, as imagens derivadas da ciência que conformam a linguagem e o comportamento usual estão constantemente sendo refeitas (MOSCOVICI, 2003).

A ciência popular é transformada à medida que as estruturas e/ou problemas da sociedade também mudam. Observa-se que as representações sociais são formadas quando as pessoas se encontram para conversar, argumentar, discutir o cotidiano, assim como pela constante exposição aos meios de comunicação, aos

mitos e a herança histórico-cultural de suas sociedades (GUARESCHI; JOVCHELOVITCH, 2013).

Sabe-se que a sociedade é guiada por opiniões, símbolos e rituais, isto é, por crenças e não simplesmente pelo conhecimento. As opiniões variam: crenças sobre o que é justo, o que é verdadeiro produzindo um impacto nas maneiras de se comportar, de sentir. Muitas pessoas preferem explicações populares a explicações científicas e produzem correlações que fatos objetivos são incapazes de corrigir, síndrome da imunodeficiência adquirida como uma doença vingadora de uma sociedade permissiva. Em geral essas correlações não consideram as estatísticas e distorcem as informações fornecidas, aceita-se aqueles fatos que vão ao encontro de crenças, procedendo assim mesmo quando a experiência lhes diz está errado e a razão lhes diz é um absurdo. Esses fatos trazem consequências para as relações entre as pessoas, para as opções políticas, para as atitudes com respeito a outros grupos e para a experiência do dia-a-dia (MOSCOVICI, 2003).

Segundo Moscovici (2003), o propósito das representações sociais é tornar algo não-familiar, ou a própria não-familiaridade em familiar. As representações construídas são o resultado de um empenho constante em tornar comum e real algo que é incomum (não-familiar), ou que produz um sentimento de não-familiaridade. Assim, supera-se o problema e integra-se ao mundo mental e físico, que é então, enriquecido e transformado. Depois dos ajustamentos, o que estava longe, parece ao alcance e o que parecia abstrato, torna-se concreto.

A ancoragem e a objetivação são os dois processos por meio dos quais as representações sociais são geradas. A objetivação e a ancoragem trazem para um nível material a produção simbólica de uma comunidade dando concreticidade às representações sociais (JOVCHELOVITCH, 2013).

Para transformar palavras, ideias ou seres não-familiares, em palavras usuais, próximas e atuais é necessário pôr em funcionamento esses dois mecanismos. É um processo de pensamento baseado na memória e em conclusões passadas. O primeiro procura ancorar ideias incomuns e reduzi-las a categorias e a imagens comuns, colocando-as em um contexto familiar. A finalidade do segundo mecanismo é objetivá-los, isto é, transferir o que está na mente para algo que exista no mundo físico (MOSCOVICI, 2003).

A ancoragem transforma algo estranho e intrigante em um sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria julgada como apropriada. Ancorar é então, classificar e dar nome a algo, visto as coisas que não são classificadas e que não possuem nome, são estranhas e ao mesmo tempo ameaçadoras, levando a uma resistência e um distanciamento que só são quebrados quando se dá esse primeiro passo (MOSCOVICI, 2003).

No momento em que consegue-se falar sobre algo pode-se representar o não usual e reproduzi-lo em um mundo familiar. De fato, representação é um sistema de classificação e de denotação, de alocação de categorias e nomes. Ressalta-se que a neutralidade é proibida, todo objeto possuirá um valor positivo ou negativo e assumirá um determinado lugar. Quando classifica-se uma pessoa entre os neuróticos, os judeus, ou os pobres, não se está apenas colocando um fato, mas avaliando-a e classificando-a. Quando é positiva, registra-se a aceitação, quando é negativa, a rejeição. Em síntese, classificar e dar nomes são os aspectos dessa ancoragem das representações, e seu objetivo principal é facilitar a compreensão de características, a interpretação das intenções e dos motivos subjacentes as ações das pessoas, é formar opiniões (MOSCOVICI, 2003).

Objetos estranhos provocam medo, pois ameaçam o sentido de ordem dos indivíduos e sua sensação de controle sobre o mundo, uma vez representado sob uma feição mais familiar, o objeto social vai se tornando menos ameaçador (JOFFE, 2013).

Segundo Moscovici (2003) para entender o segundo mecanismo de construção das representações sociais, a objetivação, faz-se importante destacar uma constatação. Sabe-se que teorias incomuns que não eram levadas a sério, algum tempo depois, passam a ser normais e explicadoras da realidade. Essa domesticação é o resultado da objetivação. A objetivação une a não familiaridade com a realidade. Objetivar é descobrir a qualidade de uma ideia, é reproduzir um conceito em uma imagem, comparar já é representar, preencher o que está vazio com conteúdo. Quando compara-se Deus com um pai, o que era invisível torna-se visível. As imagens selecionadas, pela capacidade de serem representadas, são integradas no que é conhecido como núcleo figurativo, um complexo de imagens que reproduzem visivelmente um complexo de ideias.

Quando a sociedade aceita tal paradigma, ou núcleo figurativo, ela considera fácil falar sobre qualquer coisa que se relacione com ele e por essa facilidade as palavras que se referem ao paradigma são usadas mais frequentemente. Surgem assim, fórmulas e clichês que o resumem e imagens que reúnem-se ao seu redor. A ancoragem e a objetivação são formas de lidar com a memória. A primeira cultiva a memória em movimento, está sempre colocando e tirando objetos, pessoas e acontecimentos, que são classificados e rotulados. A segunda, tira daí conceitos e imagens para reuni-los e reproduzi-los no mundo exterior (MOSCOVICI, 2003).

Destaca-se que é por meio da comunicação que as pessoas e os grupos conferem uma realidade física a ideias e imagens, a sistemas de classificação e denominação. Os fenômenos e as pessoas não são, geralmente, um material bruto, mas são o produto, ou corporificação, de uma coletividade, de uma instituição. O que cria-se é um referencial que corresponde a nossa representação e a partir de sua repetição, em uma conversa ou no ambiente, é garantida a sua autonomia, ou seja, essa re-construção de abstrações em realidades se tornam separadas da subjetividade do grupo, das vicissitudes de suas interações e consequentemente, do tempo, e adquirem, permanência e estabilidade, se tornando independentes (MOSCOVICI, 2003).

É importante destacar que se considera as respostas individuais e não um indivíduo em particular, pois estas manifestações são tendências de um grupo a qual se pertence e essas representações são formas de conhecimento prático que orientam as ações no dia-a-dia (SPINK, 2013). Considera-se ainda que todas as interações humanas pressupõem representações, surjam elas entre duas pessoas ou entre dois grupos (MOSCOVICI, 2003). Sob este entendimento percebe-se a importância de associar este referencial com o estudo proposto, visto que a vivência do paciente oncológico em cuidados paliativos estará entrelaçada às representações sociais do processo de adoecimento.

5 Metodologia

5.1 Caracterização da pesquisa

Esta pesquisa caracteriza-se como um estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa. O método qualitativo é utilizado no estudo das relações, das crenças, das percepções e das opiniões, permitindo desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propiciando a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos durante a investigação (MINAYO, 2010).

Triviños (2009) afirma que o estudo descritivo permite um conhecimento aprofundado sobre determinada realidade e que os resultados atingidos possibilitam formular hipóteses para o encaminhamento de outras pesquisas. O autor também caracteriza os estudos exploratórios como aqueles que permitem ao investigador ampliar sua experiência sobre determinado problema ou realidade, favorecendo o encontro de elementos necessários para obter os resultados que deseja, ou, por outro lado, o estudo exploratório também pode servir para levantar possíveis problemas de pesquisa.

5.2 Local da pesquisa

Esta pesquisa foi realizada com pacientes internados no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). O Programa foi implementado para complementar o ciclo de cuidado integral, pois a instituição é referência no tratamento de câncer no município e na região (ARRIEIRA et al., 2009). Desde então, os pacientes são

incluídos no Programa a partir de encaminhamentos provenientes dos serviços que prestam atendimento a pacientes oncológicos: quimioterapia, radioterapia, ambulatório de oncologia e unidade básica de saúde (FRIPP; FACHINI; SILVA, 2012).

A estrutura do Programa comporta no máximo 20 pacientes concomitantes, divididos entre duas equipes. A equipe assistencial direta (médica, enfermeira, assistente social, duas técnicas de enfermagem e dois motoristas) realiza visitas duas vezes ao dia, e a equipe matricial de suporte, que é constituída de uma nutricionista, uma psicóloga e um capelão, realiza visitas duas a três vezes por semana (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012).

Destaca-se que a internação do paciente dependerá da correspondência aos critérios de inclusão, que são: ter diagnóstico de câncer sem necessidade de suporte avançado à vida e de realização de exames complementares frequentes; estar acompanhado de um cuidador que possa fornecer suporte à equipe. Ainda, a residência deverá conter as mínimas condições de higiene e saneamento (ARRIEIRA et al., 2009).

Estudo que avaliou prontuários de 213 pacientes internados no Programa, no período de 2005 a 2008, identificou que os cânceres mais encontrados na população estudada foram os de pulmão, com 18,0%, e intestino, mama, cabeça e pescoço, com cerca de 10,0% cada (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012).

5.3 Participantes da pesquisa

Participaram desta pesquisa dez pacientes oncológicos internados no PIDI.

5.4 Critérios para a seleção dos participantes

Os critérios adotados para a seleção dos participantes do estudo foram:

- Ter idade superior ou igual a 18 anos;
- Estar internado no Programa de Internação Domiciliar;
- Estar lúcido e orientado, comunicando-se verbalmente;
- Consentir com o uso do gravador durante as entrevistas;
- Permitir a publicação dos resultados do estudo.

5.5 Critérios de exclusão

- Apresentar condições clínicas incompatíveis com a realização de uma entrevista.

5.6 Princípios éticos

Primeiramente, foram seguidos os passos para realização de pesquisas na instituição hospitalar referida, conforme descrito a seguir:

- Encaminhamento do termo de solicitação ao Departamento de Educação do hospital para realização da pesquisa.
- Envio de formulário solicitando a realização da pesquisa no hospital.
- Entrega de documentos ao Departamento de Educação do hospital: cópia do projeto de pesquisa impresso e em CD, termo de compromisso de devolução científica e folha de rosto conforme orientação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, todos devidamente preenchidos.

Após esses procedimentos, o Projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil para apreciação de um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). A aprovação foi obtida no dia 8 de maio de 2015 por meio da avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da UFPel, sob o número de Parecer 1.054.565 e CAAE 43887715900005316 (ANEXO A).

Foram mantidos os preceitos da Resolução n°466/12[1] do Conselho Nacional de Saúde (2013), do Ministério da Saúde, sobre Pesquisa com Seres Humanos, e o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (2007) no seu Capítulo III, no que diz respeito a Deveres, nos artigos 89, 90 e 91, e as Proibições nos artigos 94 e 98[2] (COREN, 2014).

1Resolução n°466/12: Esta incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito os participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

2 Capítulo III (dos Deveres): Art. 89- Atender as normas vigentes para a pesquisa envolvendo seres humanos, segundo a especificidade da investigação; Art. 90- Interromper a pesquisa na presença de qualquer perigo à vida e à integridade da pessoa; Art. 91- Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa, especialmente na divulgação dos seus resultados. Capítulo III (das Proibições): Art. 94- Realizar ou participar de atividade de ensino e pesquisa, em que o direito inalienável da pessoa, família ou coletividade seja desrespeitado ou ofereça qualquer tipo de risco ou dano aos envolvidos; Art. 98- Publicar trabalho com elementos que identifiquem o sujeito participante do estudo sem sua autorização.

Foram garantidos àqueles que aceitaram participar do estudo o anonimato e a liberdade de desistir, em qualquer momento da pesquisa, informações estas que constavam no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Eles foram identificados pela letra E (entrevistado), seguida por numeração em ordem crescente (E1, E2, E3, E4...).

Informamos também que os dados coletados, tanto no formato digital quanto impresso, serão guardados pela pesquisadora em local seguro, no armário do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN) da Faculdade de Enfermagem da UFPel. Os mesmos serão destruídos passados cinco anos da realização do estudo.

5.7 Procedimentos para a coleta de dados

Após aprovação do CEP, foi feito contato com as duas equipes de atenção domiciliar do hospital no qual se desenvolveu o estudo. Naquele momento os profissionais prestavam cuidados a um total de 16 pacientes, porém, no período correspondente aos três meses de coleta de dados, alguns pacientes faleceram, outros tiveram piora de sua condição clínica, cursando com desorientação, e outros foram se internando no Programa. Então, depois de aplicados os critérios de inclusão e exclusão no período de coleta dos dados, que foi de maio a julho de 2015, houve a participação de dez pacientes no estudo e uma recusa em participar.

O encontro ocorreu no domicílio do paciente. Foi efetuado o convite formal ao participante solicitando sua participação no estudo, sendo informado quanto à justificativa e esclarecido sobre os preceitos éticos que a pesquisa segue. Após a concordância do mesmo, foi fornecido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), em duas vias rubricadas em todas as suas páginas e assinadas pelo participante da pesquisa, assim como pelo pesquisador responsável; uma via ficou com a autora e a outra, com o participante da pesquisa.

Os dados foram coletados na forma de entrevista narrativa (APÊNDICE B). Segundo Jovchelovitch e Bauer (2013), ela é considerada uma forma de entrevista de profundidade e não estruturada. Entende-se que a perspectiva do participante se revela melhor quando este está usando sua própria linguagem, agindo de forma espontânea na narração da cadeia de acontecimentos. Esta técnica de coleta de

dados segue um esquema autogerador com três principais características: textura detalhada (a pessoa tende a fornecer informações detalhadas dos acontecimentos), fixação de relevância (são narrados os aspectos relevantes do acontecimento) e fechamento da *gestalt* (o acontecimento central mencionado na narrativa é contado em sua totalidade, com início, meio e fim).

Primeiramente realizou-se a preparação para a entrevista, de modo que com base nos objetivos do projeto desta pesquisa, o pesquisador formulou uma lista de perguntas exmanentes, estas posteriormente foram transformadas em questões imanentes, que são temas, tópicos e relatos de acontecimentos trazidos pelo informante durante a narração. No decorrer da narrativa, o pesquisador focou nas questões imanentes, tomando anotações da linguagem utilizada, para preparar as perguntas que foram feitas em seguida. Dando continuidade, a entrevista narrativa ocorreu por meio de quatro passos (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2013):

- Iniciação: foi explicado o procedimento de coleta de dados ao participante da pesquisa e prosseguiu-se com a gravação da entrevista. Na fase de preparação um tópico para narração já foi identificado, este era do interesse do pesquisador, sendo amplo a fim de permitir ao participante desenvolver uma história longa, que, a partir de situações iniciais, iniciasse por acontecimentos passados, levando à situação atual. Ou seja, a introdução do tópico central deve deslanchar o processo de narração. Neste estudo o tópico central para narração foi: fale sobre a sua vida.
- Narração central: durante a narração o entrevistador procurou não interromper, somente encorajar de forma não verbal ou paralinguística (“hum”, “sim”, “sei”) a sequência da fala. Enquanto escutava, o pesquisador se indagava mentalmente sobre as perguntas para a próxima fase da entrevista. Quando o informante indicava o final da história, questionava-se: “Há ainda alguma coisa que o (a) senhor (a) gostaria de dizer?”.
- Fase de questionamento: as questões exmanentes do entrevistador foram traduzidas em questões imanentes, com o emprego da linguagem do informante, para completar as lacunas da história.
- Fala conclusiva: no final de cada entrevista, com o gravador já desligado, comentários informais e informações relatadas pelos participantes foram

anotados em um diário de campo imediatamente após a entrevista; estes dados foram considerados importantes para a interpretação das narrativas.

As entrevistas tiveram duração média de 30 minutos e as conversas informais após desligar o gravador, em média 15 minutos. Sendo necessárias cerca de 50 horas para transcrição de todo o material.

5.8 Análise dos dados

Para organização dos dados foram utilizadas as etapas da análise temática dos autores Jovchelovitch e Bauer (2013), conforme descrito abaixo.

Primeiramente, foi realizada a transcrição de cada uma das entrevistas logo após a sua realização e, ao final, foram incluídas as observações do diário de campo.

Após, o texto com a entrevista transcrita foi inserido em uma tabela com três colunas, no qual passagens inteiras ou parágrafos foram parafraseados em sentenças sintéticas e essas sentenças foram posteriormente parafraseadas em algumas palavras-chave. Em síntese, o texto então foi colocado em três colunas, a primeira contém a transcrição, a segunda contém a primeira redução, e a terceira contém apenas palavras-chave.

Desenvolveram-se então as categorias. Primeiramente, foram criadas categorias para cada entrevista narrativa, em seguida, foram ordenadas em um sistema de categorização geral para todas as entrevistas realizadas. O produto final é constituído da interpretação das entrevistas a partir da Teoria das Representações Sociais, reunindo as estruturas de relevância dos informantes com as do pesquisador.

5.9 Divulgação dos resultados

Os resultados da pesquisa apresentam-se no formato de dissertação pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPel e divulgados em eventos e artigos científicos da área. Os dados serão apresentados para as equipes do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar, sendo fornecida uma cópia

impressa do estudo. Uma versão digital também será enviada ao Departamento de Educação do Hospital Escola da UFPel.

6 Resultados e Discussão

Ao iniciar a discussão dos dados coletados, considera-se importante, primeiramente, conhecer algumas características dos dez participantes da pesquisa a fim de que se possa compreender o contexto em que se estrutura esta vivência.

Dos dez participantes do estudo, seis eram homens e quatro, mulheres, a idade variou entre 21 e 91 anos, cor da pele branca autorreferida por nove participantes e, quanto à escolaridade, quatro apresentavam 1ª grau incompleto, um, 2ª grau incompleto e quatro referiram 2ª grau completo. Dos dados quanto à religião, cinco eram católicos, dois, espíritas, dois, evangélicos e um, testemunha de Jeová. A média de tempo desde o diagnóstico foi de dez meses e, quanto ao tempo de internação no PIDI, este foi de quatro meses.

Entrevistado 1 (E1): sexo masculino, 77 anos, cor da pele branca, 1º grau incompleto, católico, trabalhava em serviços gerais, tinha diagnóstico de câncer de reto há 1 ano e 2 meses e estava internado havia 5 meses no PIDI. Vivia com sua companheira, que era a sua familiar cuidadora.

Entrevistado 2 (E2): sexo masculino, 72 anos, cor da pele branca, 2º grau incompleto, espírita, trabalhava como supervisor de vendas, tinha diagnóstico de câncer renal havia 2 anos e estava internado havia 11 meses no PIDI. Vivia com sua esposa, que era a sua familiar cuidadora.

Entrevistado 3 (E3): sexo masculino, 55 anos, cor da pele branca, 2º grau completo, católico, trabalhava como auxiliar de enfermagem, tinha diagnóstico de câncer de estômago havia 1 ano e 1 mês e estava internado havia 6 meses no PIDI. Vivia com seu filho e sua esposa, que era a sua familiar cuidadora.

Entrevistado 4 (E4): sexo masculino, 73 anos, cor da pele branca, 1º grau incompleto, espírita, trabalhava como caminhoneiro, tinha diagnóstico de câncer de

pulmão há 7 meses e estava internado havia 1 mês no PIDI. Vivia com sua companheira, que era a sua familiar cuidadora.

Entrevistado 5 (E5): sexo masculino, 55 anos, cor da pele branca, 2º grau completo, católico, trabalhava na Brigada Militar, tinha diagnóstico de pseudomixoma[1] havia 4 anos e 6 meses e estava internado havia 7 meses no PIDI. Vivia com sua esposa, que era a sua familiar cuidadora.

Entrevistado 6 (E6): sexo feminino, 91 anos, cor da pele branca, 2º grau completo, testemunha de Jeová, trabalhava como costureira, tinha diagnóstico de câncer de mama há 12 anos com recidiva havia 2 anos e estava internada havia 5 meses no PIDI. Tinha como familiar cuidadora sua vizinha.

Entrevistado 7 (E7): sexo feminino, 21 anos, cor da pele negra, 2º grau completo, evangélica, trabalhava como vendedora, tinha diagnóstico de linfoma não Hodgkin havia 8 meses e estava internada havia 4 meses no PIDI. Morava com a sua mãe, que era sua familiar cuidadora.

Entrevistado 8 (E8): sexo feminino, 55 anos, cor da pele branca, 1º grau incompleto, evangélica, trabalhava como agricultora, tinha diagnóstico de câncer de estômago havia 3 meses e estava internada havia 1 mês no PIDI. Morava com sua filha, que era a sua familiar cuidadora.

Entrevistado 9 (E9): sexo feminino, 60 anos, cor da pele branca, 1º grau incompleto, católica, do lar, tinha diagnóstico de câncer de mama havia 4 meses e estava internada no PIDI havia uma semana. Tinha sua filha como familiar cuidadora.

Entrevistado 10 (E10): sexo masculino, 53 anos, cor da pele branca, 1º grau incompleto, católico, trabalhava como agricultor, tinha diagnóstico de câncer de esôfago havia 2 meses e estava internada havia 1 mês no PIDI. Tinha como familiar cuidadora a sua irmã.

Após conhecidas algumas particularidades dos participantes deste estudo, iniciam-se na sequência a análise e discussão dos dados construídos por meio de duas unidades temáticas - estar com câncer em cuidados paliativos: representações sociais desta vivência; as representações sociais do processo de adoecimento por câncer e as modificações com o cuidado paliativo.

---

[1] Tumor formado por tecido mucoso (MICHAELIS, 2015).

Estar com câncer em cuidados paliativos: representações sociais desta vivência

Nesta temática inicia-se a discussão sobre as representações sociais das vivências dos pacientes oncológicos durante o processo de adoecimento.

O câncer é uma doença silenciosa que somente é percebida pela pessoa quando do surgimento dos sinais e sintomas que prejudicam as suas atividades diárias e laborais. Nas narrativas a seguir identifica-se que, com o aparecimento ou diagnóstico da doença, as atividades de trabalho foram interrompidas.

> *Na lavoura eu não parava nunca e tinha os bichos na volta da casa pra dar boia, tinha porco bastante. (E8)*
>
> *Eu fazia tudo antes, não parava nunca. (E3)*
>
> *Fiz nove cirurgias e duas internações em UTIs (...) aí agora eu estou aqui, ficou tudo aberto, a lesão saiu pra fora, agora não fecha, agora não tem jeito (...) eu não posso fazer mais nada, tudo que eu fazia não dá pra fazer mais. Agora eu não posso fazer mais nada, tudo que fazia não dá pra fazer mais. (E5)*
>
> *O desfile mesmo eu fui, gostei muito, agora, esse ano, se tiver desfile no Morro Redondo eu nem vou ir, não vai dar pra ir (...) eu sei que trabalhar como eu trabalhava não vai dar mais. (E10)*
>
> *Gosto muito de pintar, agora tô assim, que eu estou com pouca visão, que eu não estou pintando (...) lia, lia, tinha um monte de livro pra ler, agora eu estou assim com pouca visão, não posso ler. (E9)*

O fato de apresentar alguma patologia geralmente traz consigo algumas limitações nas atividades antes realizadas, principalmente, relacionadas à capacidade para o trabalho. Nesse sentido, esta condição é vista como uma grande perda para os pacientes, uma vez que trabalhar está diretamente relacionado à certeza de sua capacidade e integridade física, independência, realização pessoal, autoestima e estabilidade financeira.

É a partir deste contexto, por meio da ancoragem e da objetivação que as representações sociais sobre doença são construídas (JOVCHELOVITCH, 2013). Ancorar é, então, classificar e dar nome a algo; a neutralidade é proibida, todo objeto possuirá um valor positivo ou negativo e assumirá um determinado lugar. Objetivar é reproduzir um conceito em uma imagem, assim as imagens selecionadas passam a ser integradas no que é conhecido como núcleo figurativo (MOSCOVICI, 2003). Nesse sentido, o estar doente representou diminuição da produtividade.

Corroborando com esses dados, estudo realizado por Hemmi, Conceição e Santos (2015), que visou conhecer as representações sociais de homens sobre saúde e doença, identificou que, quando indagados sobre a definição de doença, esta é compreendida como algo que tende a romper ou prejudicar a realização de atividades da rotina diária, principalmente relacionadas ao trabalho, e que isso perpassa a experiência do adoecimento. Segundo Oliveira (2013) o paciente, que antes vivenciava uma vida “normal”, produtiva, gradualmente perde muitas funções, percebendo-se diante de limitações.

Sendo assim, com a progressão da doença e a decorrente debilitação do estado físico, justifica-se a necessidade de uma avaliação sistemática e contínua para identificar precocemente incapacidades que possam prejudicar o exercício da autonomia desse ser humano (VASQUES et al, 2013).

Entende-se que, frente a estas dificuldades, a terapia ocupacional pode desempenhar importante papel, pois busca criar possibilidades de ampliação da autonomia e do fazer, voltado principalmente para as atividades significativas no cotidiano do paciente e de sua família, enriquecendo este dia a dia que, por vezes, é empobrecido e limitado por este agravo (OTHERO, 2012).

Estas restrições vivenciadas pelos pacientes estão entrelaçadas aos sinais e sintomas que acompanham o processo de adoecer por câncer. A fadiga foi um dos sintomas destacados pelos participantes deste estudo.

> *Quando eu vou caminhar eu sinto peso nas pernas, me canso, canso e me dá um tipo de uma ânsia (...) tô sentindo que tão enfraquecendo, sinto peso, mas toda hora eu tô fazendo exercício, eu nunca deixo parar. (E5)*

> *Não poder sair de casa porque tá cansada, tá indisposta, esse tipo de coisa que me deixa chateada, que incomoda, sabe. (E7)*

Eu fico fraca, é, fico fraca quando eu falo demais. (E9)

A gente fica prostrado assim, mais desanimado. (E3)

As narrativas revelaram que a fadiga é um sintoma que traz consigo muitas impossibilidades relacionadas às atividades da rotina diária e ao autocuidado, caracterizando a doença como impositiva de atividades restritas a não utilização de muita energia.

Nesse sentido, as representações sociais aparecem semelhantes a teorias que se organizam ao redor de um tema, neste caso a doença oncológica, surgindo então uma série de proposições e se apresentando como uma rede de ideias, metáforas e imagens interligadas sobre tal tema (MOSCOVICI, 2003).

Em uma pesquisa que observou o período entre 2005 e 2008, com avaliação do perfil de pacientes internados no PIDI, foi identificado que os principais motivos dessa internação foram fadiga, anorexia e dor (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012). A fadiga é o sintoma mais associado ao câncer e ao seu tratamento, a prevalência pode variar entre 60% a 90%, dependendo do critério diagnóstico utilizado. Tem sido identificada pelos pacientes como o sintoma mais duradouro e o mais perturbador, com impacto direto sobre os parâmetros de qualidade de vida (ARANTES, 2008).

A fisiopatologia da fadiga relacionada ao câncer é pouco conhecida, mas várias causas podem sobrepor-se e contribuir para o seu agravamento (CHIBA; CABRAL, 2012). É, muitas vezes, descrita como o primeiro sinal de problemas de saúde, sendo identificada como angustiante porque se opõe às atividades rotineiras, laborais, de afazeres e de lazer normais do indivíduo, causando frustração, tristeza, aflição e angústia.

Em alguns casos ainda tenta-se combatê-la com exercícios físicos para melhorar a força e a resistência (LINDQVIST; WIDMARK; RASMUSSEN, 2004). Destaca-se que estas tentativas podem colaborar para a sensação de desgaste por não conseguir os mesmos resultados de antes.

Ainda, foram destacados pelos participantes do estudo os sintomas ligados ao aparelho digestivo.

> *Eu notei que comecei a emagrecer, comecei a perder o apetite, aí já vi que tinha alguma coisa errada. (E7)*
>
> *Tinha dificuldade pra engolir, fui me enfraquecendo, me enfraquecendo. (E10)*
>
> *E me deu um desarranjo, me deu um desarranjo, e não parou mais, e não parou, não parou, e eu já comecei a não comer mais nada. (E1)*
>
> *Água já não deu pra engolir mais também. (E10)*

A falta de apetite, a dificuldade de deglutição e a diarreia foram sintomas preocupantes que estiveram presentes no início da doença e que indicaram que algo estava errado, sendo um dos motivos mais fortes para procura de um serviço de saúde. Identificou-se assim que estar doente também tem como forte representação social ter dificuldades quanto à alimentação.

Nesse entender, segundo MOSCOVICI (2003) as representações sociais são construídas a partir da ancoragem e da objetivação que resultam na formação de um núcleo figurativo sobre determinado objeto, ou seja, forma-se um complexo de imagens que reproduzem visivelmente um complexo de ideias. Sendo assim, podemos identificar que a doença apresenta como núcleo figurativo a diminuição da capacidade produtiva, a presença do cansaço e as dificuldades relacionadas à alimentação.

Os sinais e sintomas que dificultam a alimentação são também acompanhados pela perda de peso, que é entendida como um dos sintomas mais comuns experimentados por pacientes oncológicos. Alguns pacientes ainda fazem o monitoramento do peso de forma regular e entendem a sua manutenção como responsabilidade pessoal (HOPKINSON; WRIGHT; CORNER, 2006).

Sabe-se que a alimentação dos pacientes oncológicos é influenciada tanto por fatores psicológicos e emocionais, quanto por aspectos relacionados ao tratamento e à doença (INCA, 2015). Como bem coloca Carvalho e Taquemori (2008), o alimento acaba sendo notado pela sua ausência ou pelas dificuldades na sua ingestão.

Ainda, identifica-se que os sintomas digestivos podem estar diretamente relacionados ao desenvolvimento do câncer ou podem surgir em decorrência do tratamento quimioterápico, como narrado a seguir.

> *Depois que eu faço (quimioterapia) eu passo bem, eu vomito uma vez por dia só, mas nas vésperas sim, dois dias antes de fazer de novo aí eu vomito bastante, um enjoamento, um enjoamento, coisa mais séria! (E8)*
>
> *No primeiro dia que eu fiz (quimioterapia), não sei se estava muito lá em baixo, me deu uma semana de diarreia, fiquei ruim (...) me dava dois, três dias de náusea. (E3)*
>
> *Eu perdia a fome com esse remédio (quimioterapia), eu estava muito magro, eu não almoçava e desmaiei na sala dela (médica). (E2)*

As narrativas trouxeram as experiências dos participantes E8, E3 e E2 quanto aos efeitos colaterais da quimioterapia. Sabe-se que o controle dos sintomas é um dos principais objetivos dos cuidados paliativos, pois estarão diretamente relacionados à qualidade de vida. A presença destes colabora para a perpetuação das representações sociais negativas relacionadas ao câncer, tais como sofrimento, doença incapacitante, pavor e medo, segundo o que foi observado no estudo de Cascais, Martini e Almeida (2008) com pacientes oncológicos.

A quimioterapia é uma forma de tratamento sistêmico do câncer que utiliza medicamentos administrados continuamente ou em intervalos regulares, variando conforme os esquemas terapêuticos específicos para cada tumor e estadiamento da doença (BRASIL, 2015).

Assim, o paciente pode apresentar diversos efeitos colaterais relacionados ao aparelho digestivo e que estão associados a este tratamento, tais como xerostomia, mucosite, falta de apetite, náuseas, vômitos, perda de peso, diarreia e constipação. Todos estes sinais e sintomas produzem um impacto significativo na vida dos pacientes (SILVA; RIBEIRO, 2015).

Sendo assim, há uma complexidade de alterações causadas tanto pela doença oncológica quanto pela terapia antineoplásica que resultam em comprometimento dos estados físico, psicológico e nutricional. Existe para tanto a necessidade de acompanhamento ambulatorial ou domiciliar deste paciente por

meio de uma equipe interdisciplinar treinada com o objetivo de aliviar os sintomas e proporcionar conforto ao paciente e seus familiares com um sistema de suporte ativo e contínuo que possibilite promover a qualidade de vida. O acompanhamento nutricional deve ser realizado conforme a necessidade individual, não devendo ultrapassar um intervalo maior que 15 dias entre as consultas (INCA, 2015).

No decorrer do processo de adoecimento por câncer, outro efeito do tratamento quimioterápico destacado pelos participantes E3 e E9 diz respeito à alopecia.

> *Outra coisa também que foi bem difícil, foi quando eu tive que explicar pra ele (filho) que eu ia perder o cabelo, foi mais difícil. (E3)*

> *O enfermeiro me colocou um líquido vermelho e disse assim: "esse é de cair o cabelo.". Mas quem sabe, que eu tenha um pouco de sorte que não caia, tem tanta gente que tem os cabelinhos. (E9)*

O processo de adoecimento por câncer apresenta muitos desafios, além dos efeitos colaterais digestivos, a alopecia está diretamente relacionada ao tratamento quimioterápico. Para E3 a preocupação estava ligada ao seu filho, ao fato de este efeito colateral ser visível e estar diretamente relacionado ao estar doente por câncer. Para E9, a possibilidade de perder o cabelo já se mostrava como uma preocupação, pois esse efeito colateral altera significativamente a imagem sobre si mesmo.

Sabe-se que o tratamento do câncer não é fácil nem rápido. Além desses aspectos, há várias alterações que são advindas da terapêutica e muitas dessas alteram a autoimagem dessa pessoa (PAIVA, 2009). A alopecia é descrita como um dos efeitos que mais traz angústia, está diretamente associada ao câncer, sendo uma das marcas de sua identificação e pode representar para o paciente e para a sua família a certeza de que a doença é mesmo um câncer (OTANI; BARROS; MARIN, 2015).

Nesse sentido, segundo Moscovici (2003), a representação é um sistema de classificação e de denotação, de alocação de categorias e nomes, quando é positiva, registra-se a aceitação, quando é negativa, a rejeição. A alopecia aparece então como representação social negativa associada ao estar doente por câncer.

Estudo que objetivou conhecer o significado da alopecia para mulheres submetidas à quimioterapia identificou que a perda dos cabelos apresentou-se como uma problemática diante de duas esferas, uma que se mostra na relação da mulher consigo mesma, e outra que se mostra em sua relação com as outras pessoas e com o mundo. A alopecia traz alterações emocionais, perda da identidade, diminuição da autoestima, isolamento social e problemas com a sexualidade. Ainda, foi observado pelas participantes que a sociedade estimula o isolamento social, pois trata a alopecia de forma estigmatizante e preconceituosa, causando constrangimento por meio de curiosidades e olhares alheios. Porém, as experiências adversas proporcionaram que essas mulheres fossem descobrindo estratégias de enfrentamento (SAMPAIO, 2013).

Podem-se identificar nas narrativas algumas vivências decorrentes do processo de adoecer por câncer.

> *O que me incomoda é o processo, as quimioterapias, não poder trabalhar, não poder estudar, não fazer o que eu gostava. (E7)*
>
> *Só o que eu fiquei da químio foi formigamento nas mãos, formigamento nos pés, zumbido nos ouvidos, assim parece que tem sempre uma cigarra, e a dormência nos pés, nas mãos, às vezes, eu vou andar de chinelo e escapa o chinelo e eu não vejo. (E3)*
>
> *Eu enjôo de estar uma hora parado, passar aquela alimentação, que aquilo tem que pingar mais ou menos uma mamadeira daquelas em média de uma hora, eu digo: Bah! tem que estar uma hora esperando ali. (E10)*
>
> *Mas eu sofri muito, ah!, sofri muito, nem imagina, porque todo mundo mexia em mim, rasga aqui, corta aqui. (E2)*

Sabe-se que após o diagnóstico são iniciadas as condutas terapêuticas para controle da evolução tumoral, como cirurgia, quimioterapia e/ou radioterapia. O processo frente ao adoecer por câncer e os tratamentos que são implantados trazem modificações na vida desta pessoa e a atuação dos profissionais de saúde frente a cada um desses momentos pode modificar este viver. Dessa forma, há sim sempre muito a ser feito.

A seguir, os pacientes falam sobre o momento em que voltaram a se alimentar.

> *Eu tinha que me adaptar até seis meses, mas faz quatro meses e eu já como de tudo, como carne, como tudo, é claro que a alimentação tem que ser molhada, mas ontem já comi churrasco, mesmo estando com a boca machucada. (E3)*
>
> *Agora por último, que eu não tenho tido efeito da quimioterapia, que eu tenho conseguido me alimentar melhor, até já engordei um pouquinho, aí agora estou conseguindo me sentir melhor já, graças a Deus eu já me sinto melhor. (E7)*
>
> *Agora eu estou bem, graças a Deus, eu estou comendo melhor, estou me alimentando melhor. (E9)*
>
> *Claro que não é todo alimento ainda que eu posso comer, mas antes, de saída, eu comia só pão torrado e biscoito e café com leite, coisa assim, agora esses pão fatiado eu já tô comendo, patê de porco, faço canja e eu como (...) Até tô engordando já, engordei uma porção de quilos já, até tenho que me pesar uma hora pra ver. (E10)*

Identifica-se, dessa forma, a importância do momento em que se consegue restabelecer a volta da alimentação, mesmo com algumas restrições, sendo motivo de alegria e de esperança ligadas às possibilidades de recuperação e isso também contribuiu substancialmente para melhorar a qualidade de vida dos participantes.

Entende-se que a alimentação não está somente ligada ao sentido de sustentação, de nutrição, a vida social se estabelece em conjunto com a alimentação, cozinhar é um momento de reunião da família, um momento de dividir o que se come seguindo regras instituídas na sociedade (CARVALHO; LUZ; PRADO, 2011).

Sendo assim, reitera-se a importância da equipe de saúde durante todo esse processo, uma equipe sensível a este viver, disposta a escutar, a acolher as dúvidas e as incertezas desta caminhada, que não são poucas. Ainda necessita orientar quanto aos cuidados e estratégias existentes para minimizar os efeitos colaterais decorrentes do tratamento e que se mostre parceira neste enfrentamento.

Assim, proporcionar-se-á que esta vivência se modifique e que as representações sociais construídas a partir de então também sejam modificadas positivamente, pois, segundo Moscovici (2003), as representações sociais não podem ser tomadas como algo dado, elas estão em processo contínuo de construção e têm caráter dinâmico.

E nesse contexto destacam-se os cuidados paliativos, que têm justamente este foco, o cuidado. Um cuidado que visa propiciar, por meio do alívio dos sintomas, a melhoria da qualidade de vida da pessoa que está diante de um impacto social, emocional, psicológico, físico e espiritual imposto pela doença (VASCONCELOS; SANTANA; SILVA, 2012). Assim, reitera-se mais um dos princípios dos cuidados paliativos preconizados pela OMS (2002), que é oferecer uma abordagem multiprofissional que tenha como foco as necessidades dos pacientes e de seus familiares.

A medicina paliativa tem como princípios básicos: escutar o paciente, fazer um diagnóstico antes de tratar, conhecer bem as drogas que serão utilizadas, manter tratamentos o mais simples possível, nem tudo que dói deve ser tratado com medicamentos, aprender a reconhecer e desfrutar das pequenas realizações e, principalmente, compreender que sempre há alguma coisa que pode ser feita (MELO; CAPONERO, 2015).

Nesse contexto, a rede de apoio foi identificada pelos participantes em suas narrativas abaixo.

> *No começo foi difícil, eu, se não fosse a minha família, a fé que a gente tem, eu não sei o que tinha acontecido. (E3)*
>
> *O meu namorado deu bastante força, ele, a família toda (...), Os médicos foram me tranquilizando também, a minha fé me ajudou bastante. (E7)*
>
> *Eu tenho fé em Deus. (E8)*
>
> *Depois que eu sou testemunha de Jeová, eu me sinto muito feliz, eu sinto a ajuda dele (...) a minha família todos me ajudam (...) muitas amigas, pessoas até de outras cidades têm vindo aqui me ver (...) até o Tobinho (cachorro) me ama. (E6)*

Durante esta caminhada a rede de apoio também desempenha papel essencial, ela se apresenta na figura da família, da rede social e da espiritualidade/religiosidade. Considerando que, segundo Moscovici (2003), as representações sociais são o resultado da interação e da comunicação, surgindo como uma consequência desses processos de influência social, estes elementos de apoio apresentam-se como dispositivos formadores de uma representação social positiva ligada ao fato de estar doente, a de poder estar mais próximo de pessoas queridas.

Pesquisa realizada por Bittencourt, Netto e Ferraz (2014) corrobora com os dados encontrados neste estudo em que, para o enfrentamento dessa nova realidade tem-se como rede de apoio a família e a rede social, a espiritualidade/religiosidade e o apoio da equipe multiprofissional, que neste contexto apresenta particularidades, pois a assistência é domiciliar.

As ações de cuidado como a ajuda, o apoio, a companhia, além de sentimentos como afeto, apreço e amor, tanto de familiares, quanto de amigos, vizinhos e pessoas de sua convivência, resultam em relações de confiança e fidelidade, fazendo com que os pacientes se sintam mais seguros e protegidos (CARVALHO et al., 2015).

É consenso ainda que, diante da possibilidade da morte, a fé se agiganta e toma proporções inimagináveis, e muitas vezes desconhecidas dos próprios pacientes. A espiritualidade está associada com melhor qualidade de vida, menos depressão e estresse, melhor funcionamento do sistema imunológico, maior adesão ao tratamento e mais força para lutar contra as adversidades, independente da fé professada (SANTOS, 2009).

O contexto do cuidado domiciliar também foi destacado pelos pacientes.

> *Quando que eu ia poder me tratar do jeito que o PIDI me trata, médico, enfermeiro, nutricionista, chegou a ter oito aqui pra me ver numa manhã. Então pra mim é muito bom, então pra mim está tudo bem. (E2)*

> *Estou me sentindo muito bem, muito, muito, muito bem! Muito bem tratado, pessoal muito bem treinado, muito educado (...) o importante é que as pessoas sejam bem tratadas, com carinho, com amor. (E4)*

> *São umas queridas (equipe do PIDI), a doutora, aquela, não posso nomear por nome porque são todas boas, mas a doutora caiu nos meus encantos, e todo mundo que vem aqui, que ela está aqui, sai apaixonado por ela. Mas são muito boas, eu não sabia que existia ainda pessoas assim. (E6)*

O ambiente domiciliar, se bem utilizado pelos profissionais de saúde, pelos benefícios que permite ao paciente e sua família, colabora para que as representações sociais negativas referentes ao diagnóstico de câncer sejam modificadas, pois é um espaço que possibilita que o cuidado esteja mais presente, tanto por parte da família quanto por parte dos profissionais de saúde, os vínculos são fortalecidos e a rotina da vida diária é mantida.

Considerando que as representações sociais ingressam no mundo comum e cotidiano que vivenciamos e discutimos com os amigos e colegas e que circulam na mídia diariamente (MOSCOVICI, 2003), é importante destacar que a internação domiciliar como modalidade de atenção neste estudo apresentou-se ligada a representações sociais positivas, como proteção, segurança e apoio de uma equipe de saúde de referência.

A atenção domiciliar é uma modalidade humanizadora e inovadora que visa inverter a lógica de atuação dos profissionais de saúde. No momento em que a equipe de saúde vai até o domicílio, cria-se um espaço para o estabelecimento de uma relação de confiança e ajuda mútua entre os profissionais e o paciente/família, fundamentada no respeito às individualidades e ao contexto de cada família (BRONDANI; BEUTER, 2009).

É importante que as equipes paliativas desenvolvam uma relação que propicie a expressão de sentimentos, de acompanhamento, de oferta de cuidado humano, que permita o diálogo aberto, resolução de conflitos pendentes do paciente e expressão de desejos (VENEGAS; ALVARADO, 2010). Além desses aspectos, estes pacientes necessitam se sentir cuidados, amparados, confortados e compreendidos pelos profissionais de saúde (SILVA; ARAÚJO, 2012).

Observou-se que a esperança da cura foi fortemente identificada nos depoimentos dos participantes deste estudo.

> Eu estou tranquila, eu sei que Deus é maior, se eu tiver que me salvar eu vou me salvar. Vou me salvar se Deus quiser! Eu confio nele. (E9)

> Só estou louco pra melhorar de uma vez, pra tirar essa sonda. (E10)
>
> Fui para Porto Alegre pra ver se tinha alguma solução, procurar mais ajuda. (E5)
>
> Eu sinto que estou me curando, graças a Deus acho que falta pouco. (E2)
>
> Eu tenho certeza de que vou ficar boa, que eu vou ficar curada, sabe. (E7)
>
> A doutora um dia estava aqui e me disse que o meu caso é grave, aí eu disse pra ela que tem aquelas pesquisas que tem que a cada cem um se salva, que eu vou ser aquele um. (E3)

A esperança quanto à cura, mesmo cientes de seu diagnóstico oncológico, apareceu em todas as falas dos participantes, e este sentimento parece fortalecê-los para a luta que se apresenta a cada dia. Sabe-se que as chances reais são visualizadas como probabilidades dentro de um estadiamento e dos tratamentos disponíveis. Esta incerteza permeia a vivência, e, independente das possibilidades reais e do estágio em que se encontra a pessoa neste processo, segundo Kübler-Ross (2008), negação, raiva, barganha, depressão ou aceitação, a esperança persiste durante todo este caminho.

Em seu estudo com pacientes em processo de morte, Kübler-Ross (2008) identificou que até mesmo os mais conformados, os mais realistas, deixavam aberta a possibilidade de cura, de que fosse descoberto um novo procedimento, um novo tratamento, de que uma saída fosse encontrada. Portanto, o que os mantém por dias, semanas ou meses é este tipo de esperança.

Neste contexto de cuidado à saúde, sabe-se que os progressos tecnológicos caminham a largos passos, há também avanços em relação à prevenção, tendo como consequência tratamentos que prolongam a vida por mais tempo. A evolução no tratamento e a melhora do prognóstico para diversos tipos de câncer possibilitam que parte das pessoas o enxerguem como uma doença com possibilidade de cura. Diante de tais avanços, é possível amenizar o medo da morte e enxergar os recursos disponíveis para o tratamento (OTANI; BARROS; MARIN, 2015).

Dessa forma, entende-se que tais avanços também impulsionam este novo olhar com relação ao câncer, colaborando assim para que este diagnóstico passe a não ser mais tão fortemente acompanhado pela morte como representação social.

A questão primordial neste contexto, foco dos cuidados paliativos, é a qualidade de vida e não apenas o tempo atribuído a ela, o cuidado integral e contínuo proporcionando que a vida, independente de sua duração, seja vivida com qualidade. Tem-se como objetivo o controle da dor e o alívio dos sintomas, para que diante de um diagnóstico de uma doença crônica que possa evoluir se tenha direito a viver com alívio do sofrimento físico, psicológico e/ou espiritual (MELO; CAPONERO, 2009).

Mesmo quando a cura de uma doença grave é possível, esta pessoa enfrenta a possibilidade de morte, pois nenhum tratamento apresenta 100% de eficácia ou de certeza. Dessa forma, é necessário que a equipe de saúde adquira habilidades para conversar sobre a morte, pois esta é a nossa única certeza, já como e quando são as incertezas com que temos que lidar (FORTE, 2009).

Nas narrativas dos participantes sobre a própria morte, as falas de E2 e E3 surgem entrelaçadas às preocupações com a família.

> Eu não tenho medo de morrer, eu tenho medo de deixar ela (esposa) desamparada. (E2)
>
> Eu desde o começo sempre disse que eu não tô preparado pra deixar eles (família), é a única coisa que me preocupa (emociona-se) (...) eu não quero deixar a minha família. (E3)

Dos dez pacientes que participaram da pesquisa, somente nas narrativas de E2 e E3 foi que apareceu o relato sobre a própria morte, com destaque para as inquietações quanto ao fato de deixar a família. Este fato mostra a dificuldade de se falar e de pensar sobre este assunto.

Segundo Kubler-Ross (2008) o ser humano não pode encarar a morte o tempo todo. Os pacientes podem considerar a possibilidade da própria morte durante um certo tempo, mas precisam deixar de lado este pensamento para lutar pela vida.

O passo mais importante durante este processo é escutar, para assim entender o que esta pessoa está pensando ou sobre o que a está angustiando, pode-se guiar a conversa para assuntos que habitualmente angustiam quem enfrenta a morte. Desse modo, é possível entender que as causas das angústias, muitas vezes, estão relacionadas a questões que vão além da doença, preocupações com os familiares que ficam, sentimentos de culpa, o medo do desconhecido, o sofrimento no momento da morte e de estar sozinho quando acontecer (ARAÚJO, 2009; FORTE, 2009).

A comunicação exige adequada percepção e interpretação dos sinais não verbais do paciente que permitirão a identificação do estado emocional e a percepção do que poderá ser falado naquele momento. É importante também que o profissional demonstre atenção, empatia e carinho com o comportamento e sinais não verbais. A expressão facial, o contato visual, a distância adequada e o toque nas mãos, braços ou ombros ajudam a demonstrar empatia, oferecer apoio e confortar. É essencial que o paciente sinta que ali está alguém que não o irá abandonar, alguém em quem pode confiar e que o está cuidando (ARAÚJO, 2009).

Para tanto, mostra-se urgente que as instituições formadoras em área da saúde invistam na capacitação de seus alunos para habilidades de comunicação e relacionamento interpessoal. Para quem trabalha com seres humanos em situações de adoecimento é preciso saber quando e o que falar, como demonstrar compreensão, aceitação e afeto, quando calar e escutar e como estar próximo e acessível às necessidades do outro (ARAÚJO, 2009).

Na sequência, se irá discutir o que foi observado quanto ao que se modifica a partir do cuidado paliativo.

As representações sociais do processo de adoecimento por câncer e as modificações com o cuidado paliativo

Ao narrar o momento do diagnóstico, os participantes não somente lembraram claramente como este fato aconteceu, como também frisaram o modo como a notícia foi dada.

> *Eles disseram que eu tinha um tumor no rim, mas no seco assim, eles dizem hoje, não fazem rodeio não: "Teu marido está com câncer.". (E2)*

> *Cheguei lá, o médico disse que era câncer. Primeiro eu entrei no consultório e o médico veio me abraçar, e já fiquei assustada, aí ele disse o que era. (E7)*

Destaca-se que o momento do diagnóstico é cercado de sentimentos e emoções próprias de cada ser humano que traz consigo suas singularidades e suas experiências de vida. É preciso que os profissionais tenham sensibilidade para acolher as demandas que emanam deste momento.

Transmitir uma má notícia, ou seja, qualquer uma que altere negativamente a perspectiva que a pessoa possa ter sobre o seu futuro, como é o caso de um diagnóstico de câncer, é uma questão complexa (PINHEIRO, 2012). O simples fato de o paciente ser informado de que tem câncer já o conscientiza como ser mortal, ou seja, da possibilidade da morte (KÜBLER-ROSS, 2008), que hoje na sociedade ocidental contemporânea é um tabu (FORTE, 2009), visto que dificilmente se conversa ou se pensa sobre este fato, mesmo sendo uma das únicas certezas de nossa existência.

O porta-voz desta revelação comumente é o médico, que é o primeiro profissional a obter as informações que permitem a elaboração e a confirmação do diagnóstico; este ainda tem a responsabilidade legal para informar ao paciente e/ou à família e estabelecer a conduta terapêutica mais adequada (PINHEIRO, 2012).

Ressalta-se ainda que este impacto pode desencadear diversas reações, e que os profissionais de saúde são parte integrante desse processo de descoberta (PAIVA et al., 2015). A forma com que esta notícia é apresentada pode afetar a compreensão dos pacientes sobre ela e também o seu ajustamento à mesma (PINHEIRO, 2012).

O olhar sensível de um profissional que compreenda este momento, como parte individual de um processo que dá início a muitas mudanças na vida desta pessoa, e que consiga enxergá-lo no contexto em que este se insere, pode reduzir o impacto desta notícia. Mas, para isso, como bem coloca Paiva et al. (2015), são necessários sensibilidade e comprometimento dos profissionais de saúde para que se possa estabelecer vínculo e auxílio para este enfrentamento.

Pinheiro (2012), em seu estudo revela que os profissionais têm consciência do impacto deste diagnóstico. Frente ao direito do paciente de conhecer o que está acontecendo consigo, os médicos dão a notícia, apresentam as possibilidades de tratamento e as perspectivas de resultados.

Nesse contexto, existem alguns tipos de relações que podem ser estabelecidas entre o profissional médico e o paciente e que farão toda a diferença. Existe a relação informativa, em que o paciente é visto como receptor das informações detidas pelo médico, que conhece riscos e benefícios dos tratamentos. A relação interpretativa, na qual o médico age como conselheiro, interpretando valores e preferências dos pacientes frente aos riscos e benefícios dos possíveis tratamentos. E por fim, o modelo deliberativo, em que há discussão e conversa entre profissional e paciente sobre as opções terapêuticas e as suas implicações frente a cada uma delas. Há autonomia do paciente diante do que será feito com o seu corpo, o médico deixa de ser o dono da verdade, chegando assim a um consenso entre as opiniões e decisões quanto a este enfrentamento (FORTE, 2009).

À enfermagem, por sua vez, cabe acolher este paciente, escutar, perceber o impacto causado por esta informação e confortar. Destaca-se que a comunicação é parte integrante do cuidado de enfermagem, colaborando para que o paciente consiga enfrentar e conviver com as diferentes etapas e obstáculos que se apresentam durante o tratamento oncológico. A escuta faz parte deste processo e é importante utilizar gestos de afeto que expressem aceitação e que estimulem a expressão de sentimentos vivenciados pelo paciente (PINHEIRO, 2012).

Nesse sentido, entende-se a importância de uma atuação em equipe, na qual se possam somar as habilidades individuais e próprias de cada profissão, para que juntos consigam, da melhor forma, atender as demandas que emanam deste momento, podendo, assim, colaborar substancialmente para minimizar este impacto dando suporte para o enfrentamento das etapas que virão a seguir.

Idealmente, então, os cuidados paliativos já deveriam ser prestados a partir deste diagnóstico, visto que é uma doença com risco de morte (BRASIL, 2013a). Desse modo, estes devem iniciar o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, considerando, é claro, a morte como um processo natural da vida (OMS, 2002).

Diante dessa perspectiva, após o primeiro contato com o diagnóstico, o paciente, a família e a equipe de saúde estabeleceriam um plano estratégico de assistência integral e contínua, no qual o paciente passaria a ser um agente ativo em seu tratamento, começaria a pesquisar sobre seu prognóstico e a discutir as possibilidades de tratamento (MELO; CAPONERO, 2009).

Infelizmente, essa ainda não é a realidade vivenciada em nosso país. Acredita-se que a temática da morte só conseguirá avançar na área da saúde quando os cursos de medicina inserirem esta temática na graduação e quando esta proposta for levada para os profissionais que já atuam e para as sociedades das especialidades médicas. Destaca-se, ainda, que a temática da morte vem atraindo cada vez mais a atenção dos profissionais de saúde e que essa sensibilização é mais visualizada em psicólogos e em enfermeiros, sendo visíveis os avanços alcançados por essas profissões (SANTOS, 2009).

A inserção dos cuidados paliativos no país é feita por meio de alguns serviços, mas a oferta ainda é pequena e fragmentada, e a grande maioria está localizada em hospitais (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012). Trabalha-se geralmente com pacientes que se encontram em processo bastante evolutivo da doença, quando os sinais e sintomas se mostram mais intensos e agressivos. Um estudo realizado sobre o período de 2005 a 2008, com avaliação dos prontuários de 213 pacientes internados no PIDI, já evidenciava este perfil de pacientes, em que 92% dos casos estavam em estado avançado da doença, já com metástases (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012).

O Brasil é um país imenso, com particularidades socioculturais e econômicas que precisam ser respeitadas para que a implantação de serviços de cuidados paliativos possa ser efetiva em sua abordagem e contribuir para melhora da assistência a esses pacientes (MELO; CAPONERO, 2009). Idealmente, os cuidados paliativos não se restringem à atuação nos últimos momentos da vida, mas buscam a qualidade de vida e o alívio do sofrimento durante todo o processo de enfrentamento de uma doença potencialmente fatal (FORTE, 2009).

As narrativas dos participantes revelaram os motivos pelos quais os pacientes procuraram os serviços de saúde.

Eu tinha emagrecido (...) e tinha bastante dor de estômago também. (E3)

> *Sentia dificuldade para urinar (...) e eu comecei a tomar remédio por conta, quando eu vi, eu tava me esvaindo em sangue. (E2)*

> *Eu tive perto de um mês tomando praticamente só leite (...) me disseram: "Quando tu tira o leite quentinho da vaca, tu toma um pouco.", eu digo: Ah pode ser que seja bom, (...) aí, pro final eu já tava que sentia sede e olhava assim pras frutas nas árvores e experimentava tirar um caldinho e vinha tudo de volta, aí água já não deu mais para engolir. (E10)*

Os sinais e sintomas, então, geralmente acompanham este processo de adoecimento por câncer, sendo os responsáveis pela procura dos serviços de saúde em todos os casos que foram conhecidos neste estudo. Esta conduta foi evidenciada por todos os participantes, porém a busca protelada que aguarda até o agravamento dos sintomas foi observada nas narrativas dos participantes do sexo masculino.

Percebe-se que, no instante em que os sinais e sintomas começaram a comprometer a qualidade de vida e, principalmente, a atividade laboral, chega o momento em que se fez necessária a procura por atendimento médico. A automedicação e as medidas caseiras também apareceram nas narrativas como alternativas utilizadas para protelar esta procura. Dessa forma, o diagnóstico tardio do câncer ainda é um grande problema, apesar de já termos evoluído significativamente neste aspecto.

O tempo decorrido até o diagnóstico acarreta em um atraso na iniciação terapêutica e pode ser associado ao crescimento tumoral, com consequente redução das chances de cura. Entre as causas, discute-se a demora em perceber que alguns sinais e sintomas físicos podem estar relacionados a esta patologia, aspectos de caráter cultural e dificuldades de acesso aos serviços de saúde (BATISTA; MATTOS; SILVA, 2015).

Ainda, acredita-se que se soma a estes motivos a demora pela procura de atendimento médico por diferentes razões, dentre elas, preocupações relacionadas à manutenção da atividade laboral, medo do diagnóstico e/ou crença de não ser nada grave. Segundo Hemmi, Conceição e Santos (2015), a doença é representada a partir de seus sintomas, que são classificados como graves ou não, e essa classificação é que definirá se há procura ou não por um serviço de saúde.

Enfatiza-se que qualquer ação e/ou política de saúde efetiva para controle do câncer precisa considerar o contexto socioeconômico e cultural desta população. Necessita focar nas atividades de prevenção primária, tais como controle do uso de tabaco, redução do consumo de álcool, estímulo à dieta com qualidade nutricional e à prática de atividades físicas regulares, diminuindo assim os fatores de risco associados a esta patologia (GUERRA; GALLO; MENDONÇA, 2005).

Além dessa abordagem, acredita-se na necessidade de aperfeiçoamento das estratégias que possam sensibilizar a população quanto à importância das atividades de prevenção secundária e do acesso a estes exames, tais como o citopatológico de colo do útero e a mamografia (GUERRA; GALLO; MENDONÇA, 2005).

Passado esse momento, muitos pacientes refletem sobre essa trajetória e as decisões tomadas ao longo deste caminho. O arrependimento por não ter procurado mais precocemente um serviço de saúde aparece nas narrativas de E3 e E10.

> *Se eu tivesse feito a endoscopia dois, três anos atrás, podia estar menor, porque já estava grau 3.(E3)*

> *Se eu tivesse consultado em seguida, eu não tinha chegado ao ponto que chegou (...) eu já ficava imaginando, isso deve ser câncer que eu tenho, aí eu digo: mexer com essas coisas é pior ainda, às vezes. (E10)*

Nesse contexto, sabe-se que receber o diagnóstico de câncer, além de ser acompanhado pela lembrança da possibilidade da morte, como já foi discutido, se torna ainda mais difícil, porque, habitualmente, o termo “câncer” vem acompanhado da representação social de que essa morte será extremamente sofrida.

Cascais, Martini e Almeida (2008) observaram esta realidade presente em seu estudo com pacientes oncológicos, uma vez que identificaram que a palavra “câncer” encontrava-se ancorada em representações sociais como morte e sofrimento.

Estende-se que este cenário possa estar se modificando em alguns espaços em que existem serviços de saúde que atendem sob os princípios do cuidado paliativo, que visam, por meio de um sistema de apoio, à busca pela qualidade de vida com prevenção e alívio do sofrimento, colaborando assim para que a

representação social que associa o câncer a tanto sofrimento seja modificada. Guaresch (2013) ressalta que as representações sociais estão constantemente sendo construídas, são dinâmicas, elaboradas e modificadas no cotidiano, ampliadas e enriquecidas com novos elementos e relações a todo o momento.

Nesse sentido, Oliveira (2013) identificou mudanças nas representações sociais por parte de profissionais de saúde em relação à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Essas alterações foram caracterizadas pela transição de significados negativos para positivos, com a introdução da possibilidade de convivência com a doença e de diminuição da importância da morte.

Nas narrativas abaixo podemos identificar o momento em que os sinais e sintomas foram controlados.

> *Me apareceu a dor forte na boca do estômago, não aguentava mais, doeu dois meses sem parar, dia e noite (...). Não doeu mais graças a Deus, às vezes eu vomitava uma água escura, agora não, eu vomito água branquinha. (E8)*
>
> *Eu comecei a endurecer a barriga, a criar caroços na barriga, o estômago duro, não conseguia comer, tudo que comia vomitava (...). Agora eu tô bem graças a Deus, eu tô comendo melhor. (E9)*
>
> *Água já não deu pra engolir mais também, tomava, engolia e vinha de volta (...). Mas agora tô bem, eu como, boto a alimentação (utiliza gastrostomia). (E10)*

Nesse entender e por meio da análise dos dados dos participantes desta pesquisa, pode-se compreender que, para que as representações sociais relacionadas ao processo de adoecimento por câncer sejam modificadas, um dos passos verdadeiramente importantes está ligado à atuação dos profissionais de saúde frente ao alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis, que é o primeiro princípio dos cuidados paliativos.

As narrativas revelaram que o controle dos sintomas permitiu que o paciente conseguisse passar por esta caminhada com mais tranquilidade e que mantivesse a realização de algumas atividades da vida diária. O não conseguir se alimentar, ou seja, a fome e a dor, foram os sintomas que apareceram como causadores de maior

sofrimento, e, no instante em que foram controlados, o momento vivenciado se modifica significativamente.

O controle e o alívio de sintomas permitem que a equipe de saúde dê sequência ao trabalho que contemplará as questões complementares que vão ao encontro de outros princípios do cuidado paliativo, quais sejam, integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente, possibilitar que este viva tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte e melhorar a sua qualidade de vida (OMS, 2002).

Nesse caminho, ainda encontramos alguns desafios em relação ao alívio de sintomas.

> *Me deu um desarranjo e não parou mais (...) e eu já comecei a não comer mais nada, nada, nada, nada, só tomar água e café e leite (...) eu gostava muito de carne, mas passei a não comer mais nada. Eu não queria contar mais, não queria contar mais o que eu tava contando (chorando). (E1)*

> *Estou com dor, éh, não passa nunca, nessa região aqui é muito desconforto por causa das gases e da cinta (...) me sinto cansado, eu já tô cansando já. (E5)*

Pôde-se identificar que, no momento em que a pesquisa foi realizada, dois pacientes apresentavam sintomas desagradáveis. A narrativa de E1 é reveladora de muito sofrimento e tristeza por parte de um paciente que permaneceu com sintomas de diarreia, dor ao evacuar e falta de apetite. Este participante começou a chorar ao narrar como havia descoberto a doença, preferindo não falar mais sobre o assunto. O participante E5 era um homem de 55 anos, que permaneceu bastante inquieto durante a entrevista; quando questionado sobre estar com dor, este confirmou, porém, após desligar o gravador foi percebido, em sua narrativa, que havia muita resistência por parte dele em relação ao uso de analgesia, o que certamente favorece a manutenção deste quadro.

A dor certamente é um dos sintomas que primeiramente deve ser controlado, porém, existem algumas barreiras que, às vezes, dificultam este sucesso, dentre elas aquelas relacionadas à representação social de que estar doente por câncer significa ter dor. Neste entender é que Silva, Camargo e Padilha (2011) colocam que o conhecimento sobre as representações sociais é fundamental para compreendermos o cotidiano deste indivíduo.

Para algumas pessoas sentir dor pode ser parte natural do processo de ficar doente e essa aceitação da dor como “normal” pode determinar o insucesso de seu alívio. Dessa forma, é necessário compreender que ter dor não é algo normal e sim esperado, para que assim se possa conseguir o seu alívio desde o início do tratamento de uma doença até as últimas horas de vida (ARANTES; MACIEL, 2009). Estas observações reforçam o fato de que as representações sociais têm profundas implicações nas atitudes adotadas na vida cotidiana (GOMES; OLIVEIRA, SÁ, 2011).

Uma pesquisa realizada por Webber, Davies e Cowie (2011) identificou ainda que muitos dos participantes do estudo apresentavam conflitos internos em relação ao uso de analgesia com opioide, e, em alguns casos, optaram por sofrer com a dor do que sofrer com os efeitos adversos da medicação. Importante destacar que, como Cicely Saunders defendia, a presença da dor física impossibilita que outras dimensões deste ser sejam trabalhadas pela equipe (FLORIANI, 2009).

Certamente este cenário fortalece e cultiva as representações sociais que associam o câncer a sentimentos negativos, pois é uma doença que historicamente vem sendo associada a estas experiências de sofrimento, dor, falta de energia e morte sofrida (SIQUEIRA; BARBOSA; BOEMER, 2007; PAIVA, 2009; CAPELLO et al., 2012).

Entende-se que o enfrentamento e a vivência do paciente frente ao processo de adoecimento estarão relacionados à sua história de vida. Aborda-se, então, na sequência, o vivenciar de E5 e E2, que fizeram esta relação claramente.

> *Uma vida saudável! Eu gosto de esporte. (E5)*
>
> *Depois que tu passa pelo sofrimento que Deus te deu, é também uma escolinha pra ti aprender (...). Deus me deu o dom de enxergar: “Tu fez, agora tu vai ver o que tu fez de errado.” (...). Eu tinha que passar por tudo isso, eu não amava ninguém, eu não era muito chegado ao amor, não era. (E2)*

Sabe-se que a ocorrência da maioria dos tumores malignos está associada à exposição a alguns fatores de risco, como tabaco, álcool, alimentação inadequada e inatividade física. Este entender sobre causa-efeito parece dificultar a compreensão

do participante (E5), que inicia sua narrativa ressaltando que sempre teve uma vida saudável e que praticava atividade física regularmente, dessa forma, não compreendia o fato de estar doente.

A narrativa de E2 é de um homem que considerava ter tido comportamentos errados durante a sua vida, principalmente com a sua esposa, que era atualmente a sua familiar cuidadora, e que, dessa forma, passava a entender a doença que Deus lhe deu e/ou o sofrimento decorrente dela como uma consequência deste comportamento. Segundo Cassorla (2009), dependendo de como o indivíduo lida com suas fantasias, a religião pode tanto consolar as pessoas como fazê-las se sentirem culpadas e dignas de punição.

Neste sentido, segundo Venegas e Alvarado (2010), a capacidade de enfrentamento do paciente e a qualidade do processo de adoecimento/morte estarão relacionadas às experiências já vivenciadas, ao seu contexto social e espiritual, ao apoio de pessoas queridas, à qualidade dos cuidados com o manejo de sintomas e à qualidade da comunicação paciente/equipe de saúde.

O estar com câncer apareceu nas narrativas a seguir entrelaçado a alguns pontos positivos.

> *O meu pai, a gente não se falava muito, aí, depois que eu descobri que eu estava doente, a gente se aproximou mais, aí agora ele ajuda mais também, vem me ver, se preocupa mais, dá mais atenção sabe (...) aí por um lado foi bom porque nos aproximou, aproximou todo mundo, na verdade, que aí todo mundo fica preocupado, liga mais, vem mais aqui também, eu notei que a família ficou mais unida. (E7)*

> *Hoje é a época mais feliz, embora eu estou doente, é a época mais feliz que eu sinto nesses 90 anos (...) todos me visitam, a vizinhança é boa (...) tenho muitas amigas, pessoas até de outras cidades têm vindo aqui me ver. (E6)*

> *Mas a minha esposa me deixou admirado porque eu que trabalho na saúde, se fosse ao contrário, eu não saberia se eu cuidaria tão bem como ela me cuida, isso que são as coisas boas. (E3)*

As narrativas revelaram a importância deste momento em que, diante das dificuldades, se agiganta o poder das relações de amor e de carinho, reafirmando

assim que, se a sociedade conseguisse pensar mais sobre a morte, as relações de afeto seriam mais intensas e, consequentemente, a vida seria mais feliz.

Quando se consegue então o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis, alguns aspectos positivos de estar com câncer começam a aparecer, como a convivência e a aproximação de entes queridos. Esta associação pode estar sendo construída como uma nova representação social ancorada em sentimentos de conforto com aproximação e fortalecimento do relacionamento afetuoso com a família. Este entender é fortalecido pelas falas de Moscovici (2003), ao defender que os indivíduos possuem a capacidade de utilizar diversos modos de pensamento e distintas representações sociais, conforme o grupo específico ao qual pertencem e ao contexto em que estão inseridos.

Como revela Santos (2009), diante de uma doença que ameace a nossa vida ou daqueles que compartilham a nossa intimidade, o amor cresce e toma proporções que não acreditávamos ser detentores e que este seria então o sentido da vida e, conseqüentemente, da morte, o de despertar em nós o amor.

Os participantes E3 e E7 narraram suas observações sobre a morte, quando esta é repentina.

> *O pior é gente que morre, morre em acidente. (E3)*

> *Acho que assim é pior, a pessoa tá bem e de repente morre, pelo menos quando tu tá doente, tu tá ruim, tu já mais ou menos espera que a qualquer momento a pessoa vai morrer, assim de repente deve ser terrível! (E7)*

As narrativas de E3 e E7 revelaram que o momento atual era de conforto por poderem desfrutar do estar perto das pessoas amadas, da oportunidade de vivenciar momentos de alegria e de amor perto dos seus familiares e de que não desejariam uma morte repentina.

Segundo Rodrigues e Zago (2012), quando se questiona informalmente de que forma a pessoa gostaria de morrer, a grande maioria responde que gostaria de morrer dormindo, sem perceber a chegada da morte. Porém, percebe-se que quando o processo de adoecimento e morte passa a não ser mais sinônimo de sofrimento e dor, ou seja, ao passo que novas representações sociais estiverem surgindo, este querer se altera.

Desse modo, as pessoas constroem representações sociais sobre algo a partir de suas experiências, daquilo que ouvem a respeito e das informações que recebem a todo momento, inclusive da grande mídia, e neste processo de interação constante, a cada nova experiência, nova notícia ou nova opção, estas representações são reconstruídas e é a partir desta reconstrução que suas atitudes serão organizadas (GOMES, OLIVEIRA, SÁ, 2011).

Nesse entender, reforça-se que o processo de adoecer por câncer está sendo transformado a partir da inserção dos cuidados paliativos. Sendo assim, novas representações sociais estão sendo construídas, ancoradas em sentimentos de conforto e não mais de sofrimento, e estes novos olhares certamente influenciarão no impacto que este diagnóstico terá para as pessoas futuramente.

Porém, ainda tem-se um longo caminho pela frente, pois, existem poucos profissionais e serviços que compreendem e aplicam os princípios do cuidado paliativo. Precisa-se continuar aprimorando este olhar e aperfeiçoando as condutas a fim de que os cuidados paliativos estejam cada vez mais presentes no dia a dia da assistência à saúde. Reforça-se, ainda, a importância do poder de transformação que teríamos se esta temática fosse incluída nos cursos da área da saúde, pois a formação tem esse poder de inserção de um novo olhar sobre as práticas profissionais.

7 Considerações finais

Considera-se que os objetivos deste estudo foram atingidos, apesar de possuir limitações proporcionadas por sua realização em apenas um serviço, com baixo número de sujeitos. Conseguiu-se identificar as representações sociais presentes no processo de adoecimento por câncer e as modificações que o cuidado paliativo proporciona a este contexto, e ainda conhecer esta vivência, o processo de morte e morrer e os sinais e sintomas que acompanham o viver do paciente oncológico.

O processo de adoecimento por câncer vem acompanhado de sinais e sintomas, como fadiga, falta de apetite, dificuldade de deglutição, diarreia e a consequente perda de peso, e traz consigo perdas, restrições referentes à vida diária e à capacidade laboral. Sendo assim, pode-se identificar que a doença apresenta como núcleo figurativo a diminuição da capacidade produtiva, a presença do cansaço e as dificuldades relacionadas à alimentação.

Quando houve o controle dos sintomas pela equipe de saúde, esta vivência passou a não ser mais com sofrimento, reafirmando assim que o controle e o alívio dos sintomas modificaram os sentimentos relacionados a esta patologia, bem como suas representações sociais.

Pode-se compreender ainda que, quando o processo de adoecimento é vivenciado sem a presença de sintomas como dor, e, assim, oportunizando aos pacientes desfrutar do apoio, amor, carinho, afeto e companhia de seus familiares e pessoas próximas, passa-se a não mais querer que a morte seja repentina, pois este viver não está sendo sofrido, pelo contrário, se está sendo confortado e amado por quem se ama. Assim, constroem-se novas representações sociais relativas a este diagnóstico, não mais ligadas à dor e sofrimento.

Porém, mesmo no contexto em que se inseriu o estudo, identificaram-se dificuldades em relação ao sucesso das intervenções para o alívio da dor, também relacionadas à representação social que associa o câncer ao fato de sentir dor. Este entendimento precisa ser modificado dentro da sociedade e, principalmente, nos espaços de saúde, para que se consiga avançar em relação ao cuidado que visa ao não sofrimento e à qualidade do viver.

Percebe-se ainda que, com a evolução do tratamento e melhora do prognóstico do câncer, há modificações em relação à representação social que associa o câncer à morte. Nesse contexto, o que se espera é que este prolongamento seja acompanhado de qualidade de vida, objetivo principal do cuidado paliativo.

Porém, ainda assim, enfrentam-se dificuldades em relação ao diagnóstico precoce, que, como evidenciado neste estudo, permanece não acontecendo, visto que a procura pelos serviços de saúde ocorreu somente após a presença e o agravamento dos sinais e sintomas. Ressalta-se também a importância do acesso rápido por meio do sistema de saúde aos serviços para o diagnóstico e tratamento terapêutico precoce, que é outro fator complicador para a cura da doença.

A rede de apoio neste estudo esteve ancorada na figura da família e da rede social, da espiritualidade e da equipe de saúde. Estes foram fundamentais no enfrentamento das adversidades decorrentes do diagnóstico e dos tratamentos e estiveram presentes no viver cotidiano do paciente que vivencia todas estas etapas, sendo que o vínculo com a família foi fortalecido e percebido como ponto positivo do estar com câncer. Foi identificado ainda que, independente do estágio em que o paciente se encontrasse (negação, raiva, barganha, depressão ou aceitação), todos apresentaram a esperança da cura.

Diante de todo este caminho, destaca-se a importância da equipe de saúde frente a cada momento vivenciado por este paciente e sua família. Os profissionais de saúde precisam ser sensíveis, dispor de habilidades de comunicação, escutar os anseios, as dúvidas e os medos com gestos de carinho e afeto, ter conhecimento em relação aos recursos disponíveis para controle dos sinais e sintomas desagradáveis e ter como objetivo principal a melhora da qualidade de vida, considerando o contexto de cada paciente como ser único que é. Esta atuação estará diretamente relacionada às representações sociais construídas.

Entende-se também a importância da oportunidade de este paciente ser assistido em seu ambiente domiciliar. Esse espaço proporciona aconchego, que a família consiga manter suas rotinas quanto aos horários de alimentação, higiene e sono e permite que o paciente mantenha a sua autonomia. Ainda, colabora para que os vínculos entre a equipe e o paciente/família se fortaleçam, contribuindo para que as representações sociais negativas relacionadas ao câncer sejam modificadas.

Sendo assim, este estudo proporcionou identificar a importância da inserção dos princípios dos cuidados como filosofia de cuidado frente ao diagnóstico de câncer, visto que, controlando os sinais e sintomas e melhorando a qualidade de vida dos pacientes, as representações sociais ligadas a esta patologia se modificam positivamente, e, assim, esta vivência passou a não ser mais ancorada em sentimentos de sofrimento e dor e o lado positivo passou a ser identificado, como o fortalecimento das relações familiares e do amor efetuoso entre os mesmos.

Para que seja possível avançar de forma mais abrangente, é preciso que a gestão do Sistema Único de Saúde identifique a necessidade de que as políticas públicas, como ordenadoras das prioridades dentro do sistema, tenham um olhar sensível a esta necessidade, ou seja, que identifiquem a importância de desenvolver estratégias de estímulo a este novo olhar que o cuidado paliativo traz sobre a assistência em saúde.

Ainda, identifica-se que estas modificações que alteram os sentimentos negativos relativos ao câncer estarão relacionadas ao que os profissionais de saúde conseguirem modificar e aplicar em relação às suas condutas, ou seja, priorizar o cuidar e a qualidade de vida ao invés do seu prolongamento somente. Para tanto, é fundamental que as instituições formadoras compreendam a necessidade da formação de profissionais com estas habilidades, com discussões sobre a morte e o morrer, sobre a busca incessante do controle da dor e do alívio de sintomas desagradáveis, e, principalmente, profissionais sensíveis ao estar junto com este paciente/família diante de todas as dificuldades que se apresentam ao longo deste caminho.

Sendo assim, quando o cuidado paliativo estiver incorporado à prática dos profissionais de saúde desde o início do diagnóstico de uma doença que ameace a vida, como é preconizado pela OMS, certamente serão observadas as modificações em relação às representações sociais, elas tomarão proporções cada vez maiores e

o câncer passará a não ser mais encarado como uma doença que traz tanto sofrimento. Assim, será possível amenizar significativamente o impacto negativo deste diagnóstico.

Infelizmente, como já discutido, tem-se um longo caminho pela frente, a oferta de serviços ainda é pequena e centralizada em algumas instituições, mas são estes espaços que dão a certeza da importância de seguir avançando neste processo. Reforça-se a necessidade de que este tema seja inserido nas conversas familiares, na roda de amigos, mas, principalmente, reafirma-se a importância da inserção deste novo olhar nos espaços formadores da área da saúde, pois a prática profissional precisa ser modificada.

Referências

ABRÃO, F.M.S.; GÓIS, A.R.S.; SOUZA, M.S.B.; ARAÚJO, R.A.; CARTAXO, C.M.B.; OLIVEIRA, D.C. Representações sociais de enfermeiros sobre a religiosidade ao cuidar de pacientes em processo de morte. **Rev. Bras. Enferm**., Brasília, v.66, n.5, p.730-37, set./out. 2013.

ARAÚJO, D. LINCH, G.F.C. Cuidados paliativos oncológicos: tendências da produção científica. **Rev. Enferm. UFSM,** Santa Maria, v.1, n.2, p. 238-245, Maio/Ago. 2011.

ARAÚJO, M.M.T. A comunicação no processo de morrer. In: SANTOS, F.S. (Org.). **Cuidados paliativos:** discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 209-221.

ARANTES, A.C.L.Q. Fadiga em cuidados paliativos. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (Org.). **Cuidado paliativo.** São Paulo: CREMESP, 2008. p. 478-483.

ARANTES, A.C.L.Q.; MACIEL, M.G.S. Avaliação e tratamento da dor. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (Org.). **Cuidado paliativo.** São Paulo: CREMESP, 2008. p. 370-391.

ARRIEIRA, I. C. O.; THOFEHRN, M. B.; FRIPP, J. C. DUVAL, P.; VALADÃO, M.; AMESTOY, S.C.Programa de internação domiciliar interdisciplinar oncológico: metodologia de trabalho. **Ciência, Cuidado & Saúde**, Maringá, v.8 (suplem.), p. 104-109, 2009.

BATISTA, D.R.R.; MATTOS, M.; SILVA, S.F. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. **Rev Enferm UFSM**, Santa Maria, v.5, n.3, 0. 499-510, jul./set. 2015.

BAUDOIN, D.; KREBS S. Mobile team of palliative care in a department of neurology: value of two multidisciplinary and professional groups fruit of a joint distribution of the palliative approach and ethical support. **Rev Neurol**, Paris, v.169, n.4, p.335-44, abr. 2013.

BITTENCOURT, J.F.V. NETTO, I.F. FERRAZ, L. M. Mulheres mastectomizadas: estratégias para o enfrentamento da nova realidade. **Vita et Sanitas**, Trindade-Go, n.08, jan./dez. 2014.

BORGES, M.S.; MENDES, N. Vivências perante a morte: representações sociais de familiares de pacientes fora de possibilidades de cura. **Rev. Min. Enferm.**, Minas Gerais, v.16, n.2, p. 217-224, abr./jun. 2012a.

BORGES, M.S.; MENDES, N. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.65, n.2, p. 324-31 mar./abr. 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. 205 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 963/2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html. Acesso em: 20 de dezembro de 2013b.

BRASIL. Ministério da Saúde/ Secretaria de Atenção à Saúde/ Departamento de Regulação, Avaliação e Controle/Coordenação Geral de Sistemas de Informação. **Manual de bases técnicas da oncologia – sia/sus - sistema de informações ambulatoriais.** Disponível em: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/manualoncologia21aedicao14092015.pdf. Acesso em: 07 de outubro de 2015.

BRICOLA, S.A.P.C. Farmácia. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (Org.). **Cuidado paliativo.** São Paulo: CREMESP, 2008. p. 77-80.

BRONDANI , C. M.; BEUTER, M. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.30, n.2, p.206-213, 2009.

CAPELLO, E.M.C.S.; VELOSA, M.V.M.; SALOTTI, S.R.A.; GUIMARÃES, H.C.Q.C.P. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. **Revista do Instituto de Ciências da Saúde**, São Paulo, v.30, n.3, p. 235-40, 2012.

CARDOSO, M.G.M. Classificação, fisiopatologia e avaliação da dor. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (Org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. Porto Alegre: Solo editoração e design gráfico LTDA, 2012. p. 113-122.

CARVALHO, M.C.V.S.; LUZ, M.T.; PRADO, S.D. Comer, alimentar e nutrir: categorias analíticas instrumentais no campo da pesquisa científica. **Ciência & Saúde Coletiva,** v.16, n.1, p. 155-163, 2011.

CARVALHO, R.T.; TAQUEMORI, L.Y. Nutrição e hidratação. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (Org.). **Cuidado paliativo.** São Paulo: CREMESP, 2008. p. 221-258.
CARVALHO, S.O.R.M.;BUDÓ, M.L.D.; SILVA, M.M.; ALBERTI, G.F.; SIMON, B.S. "Com um pouco de cuidado a gente vai em frente": vivências de pessoas com estomia. **Texto Contexto Enferm,** Florianópolis, v.24, n.1., p. 279-87, jan./mar. 2015.

CASCAIS, A.F.M.V.; MARTINI, J.G. ALMEIDA, P.J.S. Representações sociais da pessoa estomizada sobre o câncer. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.16, n.4, p. 495-0, out./dez. 2008.

CASSORLA, R.M.S. A negação e outras defesas frente a morte. In: SANTOS, F.S. (Org.). **Cuidados paliativos:** discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 59-76.

CHIBA, T.; CABRAL, L.R.B. Fadiga, sudorese e prurido. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (Org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. Porto Alegre: Solo editoração e design gráfico LTDA, 2012. p. 202-212.

CONSELHO NACIONAL DA SAÚDE. Resolução 466/12. Disponível em <conselho.saude.gov.br/resoluções/2012/Reso466.pdf>. Acesso em 09 de outubro de 2013.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DE SERGIPE. Código de ética dos profissionais de enfermagem. Disponível em < http://se.corens.portalcofen.gov.br/codigo-de-etica-resolucao-cofen-3112007>. Acesso em 18 de setembro de 2014.

SILVA, J.M.C.; RIBEIRO, P.P.S.V. Estratégias de autocuidado das pessoas com doença oncológica submetidas a quimioterapia/radioterapia e a sua relação com o conforto. **Enfermería Global**, n.37, p. 384-400, jan. 2015.

DOUMIT, M.A.; ABU-SAAD HUIJER, H.; KELLEY, J.H. The lived experience of Lebanese oncology patients receiving palliative care. **Eur J Oncol Nurs**, v.11, n.4, p. 309-19, set. 2007.

FARR, R.M. Representações sociais: a teoria e sua história. In: GUARESCH, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.). **Textos em representações sociais.** 14. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2013. p. 27-51.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Revista Panamericana de Salud Publica**, v.24, n.3, p.180-188, 2008.

FLORIANI, C.A. **Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte.** 2009. 192f. Tese (doutorado em Ciências na

área de Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2009.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.17, supl.1, p.165-180. jul. 2010.

FORTE, D.N. Estratégias de comunicação em cuidados paliativos. In: SANTOS, F.S. (Org.). **Cuidados paliativos:** discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 223-231

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3241-8, 2011.

FRIPP, J. C.; FACCHINI, L. A.; SILVA, S.M. Caracterização de um programa de internação domiciliar e cuidados paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 21, n.1, p. 69-78, jan./mar. 2012.

GARCIA, J.B.S. Prefácio. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (Org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. Porto Alegre: Solo editoração e design gráfico LTDA, 2012. p. 13.

GOMES, A.M.T.; OLIVEIRA, D.C.; SÁ, C.P. O Sistema Único de Saúde na representação social de usuários: uma análise d e sua estrutura. **Rer Bras Enferm,** Brasília, v.64, n.4, p. 631-8, jul./ago. 2011.

GONÇALVES, C.S. As representações sociais sobre a doença renal crônica. 2012. 82f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Paraná, 2012.

GUARESCH, P.A.; JOVCHELOVITCH, S. Introdução. In: GUARESCH, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.). **Textos em representações sociais.** 14. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2013. p. 17-24.

GUARESCH, P.A. Sem dinheiro não há salvação: ancorando o bem e o mal entre os neopentecostais. In: GUARESCH, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.). **Textos em representações sociais.** 14. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2013. p. 153-182.

GUERRA, M.R.; GALLO, C.V.M.; MENDONÇA, G.A.S. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v,51, n.3, p. 227-234, 2005.

HEMMI, A.P.A.; CONCEIÇÃO, J.A.; SANTOS, D.D.M. Representações sociais de homens sobre saúde e doença: contribuições para o cuidado. R**. Enferm. Cent. O. Min**, v.5, n.1, p. 1457-1468, jan./abr. 2015.

HINSLEY, R.; HUGHES, R. 'The reflections you get': an exploration of body image and cachexia**. Int J Palliat Nurs**, v.13, n.2, p.84-9, 2007.

HIRANO, Y.H,; YAMAMOTO-MITANI, N.; UENO, M.;TAKEMORI, S.; KASHIWAGI M.; SATO, I.; MIYATA, N.; KIMATA, M.; FUKAHORI, H.; YAMADA, MASAKO. Home Care Nurses' Provision of Support to Families of the Elderly at the End of Life. **Qualitative Health Research,** v.21, n.2, p.199-213, 2011. Disponível em: < http://qhr.sagepub.com/content/21/2/199> . Acesso em: 13 de janeiro de 2015.

HOPKINSON, J.; WRIGHT, D.; CORNER, J. Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer. **J Adv Nurs**, v.54, n.3, p. 304-12, 2006.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2014:** Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2014. 124 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Consenso nacional de nutrição oncológica**. 2. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2015. 182 p.

JOFF, H. “Eu não”, “o meu grupo não”: representações transculturais da aids. In: GUARESCH, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.).**Textos em representações sociais.** 14. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2013. p. 239-261.

JODELET, D. O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. Sociedade e Estado, Brasília, v. 24, n. 3, p. 679-712, set./dez. 2009.

JORGE, L.L.; OTHERO, M.B. Reabilitação em Cuidados Paliativos: atuação do profissional e particularidades. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (Org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. Porto Alegre: Solo editoração e design gráfico LTDA, 2012. p. 500-516.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M.W. Entrevista narrativa. In: BAUER, M.W.; GASKELL, G. (org.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som:** um manual prático. 11. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2013. p.90-113

JOVCHELOVITCH, S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: GUARESCH, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.). **Textos em representações sociais.** 14. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2013. p. 53-72.

KÓVACS, M.J. Cuiadando do cuidados profissinal. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (Org.). **Cuidado paliativo.** São Paulo: CREMESP, 2008. p. 91-100.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer:** o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus parentes / Elisabeth Kübler-Ross ; [tradução Paulo Menezes]. – 9ª ed. – São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2008.

LINDQVIST, O.; WIDMARK, A.; RASMUSSEN, B.H. Meanings of the phenomenon of fatigue as narrated by 4 patients with cancer in palliative care. **Cancer Nurs**, v.27, n.3, p. 237-43, 2004.

LEMOS, N.D. O serviço social e a morte. In: SANTOS, F.S. (Org.). **Cuidados paliativos:** discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 115-123

MACIEL, M.G.S. Definições e princípios. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (Org.). **Cuidado paliativo.** São Paulo: CREMESP, 2008. p. 15-32.

MACIEL, M.G.S. Avaliação do paciente em cuidados paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (Org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. Porto Alegre: Solo editoração e design gráfico LTDA, 2012. p. 31-41.

MARINHO, S.; ARÁN, M. As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos. **Interface - Comunic., Saude, Educ**., São Paulo, v.15, n.36, p.7-19, jan./mar. 2011.

MATSUMOTO, D.Y. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (Org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. Porto Alegre: Solo editoração e design gráfico LTDA, 2012. p. 23-30.

MATSUMOTO, D.Y.; MANNA, M.C.B. Hospedaria. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (Org.). **Cuidado paliativo.** São Paulo: CREMESP, 2008. p. 102-107.

MELO, A.G.C.; CAPONERO, R. Cuidados paliativos – abordagem contínua e integral. In: SANTOS, F.S. (Org.). **Cuidados paliativos:** discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 257-267

MELO, T.P.T.; MAIA, É. J. O.; MAGALHÃES, C.B.A.; NOGUEIRA, I.C.; MORANO, M.T.A.P.; ARAÚJO, F.C.S.; MONT’ALVERNE, D.G.B. A percepção dos pacientes portadores de neoplasia pulmonar avançada diante dos cuidados paliativos da fisioterapia. **Revista Brasileira de Cancerologia,** Rio de Janeiro, v.59, n.34, p. 547-53, 2013.

MICHAELIS. Moderno Dicionário da Língua Portuguesa. Disponível em: <http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=mixoma>. Acesso em: 20 de novembro de 2015.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINAYO, M.C.S. O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. In: GUARESCH, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.). **Textos em representações sociais.** 14. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2013. p. 73-92.

MOSCOVICI, S. Representações Sociais: investigações em psicologia social / Serge Moscovici; editado em inglês por Gerard Duveen; traduzido do inglês por Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003

NUNES, M.G.S. Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem. 2010. 82f. (Mestrado em Enfermagem, Saúde e Sociedade) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

OLIVEIRA, D.C. Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde**. Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online], Ribeirão Preto, v.21, n. spec, p. 276-286 [10 telas], jan./fev. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692013000700034&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 05 de outubro de 2015.

OLIVEIRA, S.G.; QUINTANA, A.M.; BERTOLINO, K.C.O. Reflexões acerca da morte: um desafio para a enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem,** Brasília, v.63, n.6, p. 1077-1080, dez. 2010.

OLIVEIRA, S. G.; GARCIA, R. P.; QUINTANA A. M. BUDÓ M.L.D.; WÜNSCH, S.; SILVEIRA C.L. Dinâmica de organização dos cuidadores familiares do paciente terminal em internação domiciliar. **Ciência, Cuidado & Saúde**, v. 10, n.4, p. 674-681, 2011.

OLIVEIRA, S. G.; QUINTANA, A. M.; BUDÓ, M. L. D.; KRUSE M. H. L.; BEUTER, M. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. **Texto & Contexto Enfermagem,** Florianópolis, v. 21, n.3, p. 591-9, jul./set. 2012a.

OLIVEIRA, S.G.; QUINTANA, A.M.; DENARDIN-BUDÓ, M.L.; MORAES, N.A.; LÜDTKE, M.F.; CASSEL, P.A. Internação domiciliar do paciente terminal: o olhar do cuidador familiar. **Rev Gaúcha Enferm**., Porto Alegre, v. 33, n.3, p. 104-110, 2012b.

OTANI, M.A.P.; BARROS, N.F.; MARIN, M.J.S. A experiência do câncer de mama: percepções e sentimentos de mulheres. **Revista Baiana de Enfermagem,** Salvador, v. 29, n. 3, p. 229-239, jul./set. 2015.

OTHERO, M.B. O papel do terapeuta ocupacional na equipe. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (Org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. Porto Alegre: Solo editoração e design gráfico LTDA, 2012. p. 361-363.

PAIVA, L.E. O médico e sua relação com o paciente diante da morte. In: SANTOS, F.S. (Org.). **Cuidados paliativos:** discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 77-87.

PAIVA, A.C.P.C.; SALIMENA, A.M.O.; SOUZA, Í.E.O.; MELO, M.S.C. Significado do diagnóstico de neoplasia mamária: compreensão fenomenológica de mulheres. **Revista Baiana de Enfermagem,** Salvador, v. 29, n. 1, p. 59-67, jan./mar. 2015.

PARSONS, H.A. Caquexia e anorexia. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (Org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. Porto Alegre: Solo editoração e design gráfico LTDA, 2012. p. 213-223.

PEREIRA,I. Medidas de higiene e conforto. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (Org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. Porto Alegre: Solo editoração e design gráfico LTDA, 2012. p. 319-332.

PINHEIRO, U.M.S. Más notícias em oncologia: o caminho da comunicação na perspectiva de médicos e enfermeiros. 2012. 115f. (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2012.

PINHEIRO, T.R.S.P.; BENEDETTO, M.A.C.; BLASCO, P.G. Ambulatório Didático de Cuidados Paliativos: aprendendo com nossos pacientes. **Revista Brasileira de Medicina,** v.68, Especial Oncologia, p. 19-25, 2011.

PRICE, A,; GOODWIN, L.; RAYNER, L.; SHAW, E.; HANSFORD, P.; SYKES, N.; MONROE, B.; HIGGINSON, I.; HOTOPF, M.; LEE, W. Illness perceptions, adjustment to illness, and depression in a palliative care population. J **Pain Symptom Manage,** v.43, n.5, p. 819-32, maio 2012.

RODRIGUES, I.G.; ZAGO, M.M.F. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. **Cienc Cuid Saude,** Maringá, v.11, suplem., p. 031-038, 2012.

RODRIGUES, L.F. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (Org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. Porto Alegre: Solo editoração e design gráfico LTDA, 2012. p. 86-93.

ROSENBERG, J.P.; YATES, P.M. Schematic representation of case study research designs. **J Adv Nurs,** v.60, n.4, p. 447-52, nov. 2007.

SAMPAIO, B.A.L. NUNES, M.G.S. Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem. 2013. 97f. (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

SANTOS, F.S. **Cuidados paliativos**: discutindo vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. 476p.

SEYMOUR, J.E. Revisiting medicalisation and 'natural' death. **Soc Sci Med,** v. 49, n.5, p. 691-704, set. 1999.

SILVA, M.J.P.; ARAÚJO, M.M.T. Comunicação em cuidados paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (Org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. Porto Alegre: Solo editoração e design gráfico LTDA, 2012. p. 75-85.

SILVA, S.E.D.; CAMARGO, B.V.; PADILHA, M.I. A Teoria das Representações Sociais nas pesquisas da Enfermagem brasileira. **Rev Bras Enferm,** Brasília, v.64, n.5, p. 947-51, set./out. 2011.

SILVA, C.G., COTA, L. I.; CYRINO, L. A. R.; VIEIRA, R. O.; ARRAZÃO, V. D. Doenças terminais, conhecimento essencial para o profissional da saúde. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 31, n. 72, p. 137-144, jan./mar. 2013.

SILVA, K.L.; SENA, R.R.; SEIXAS, C.T.; FEUERWERKER, L.C.M.; MERHY, E.E. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v.44, n.1, p. 166-76, 2010a.

SILVA, D.C.; SANTOS, J.L.G.; GUERRA, S.T.; BARRIOS, S.G.; PROCHNOW, A.G. O trabalho do enfermeiro no serviço de internação domiciliar: visão dos familiares cuidadores. Cienc Cuid Saude, Maringá, v.9, n.3, p. 471-478, Jul./Set. 2010b.

SIQUEIRA, K.M.; BARBOSA, M.A.; BOEMER, M.R. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns des-velamentos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n.4, jul./agos. 2007.

SPINK, M.J. Desvendendo as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: GUARESCH, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.).**Textos em representações sociais.** 14. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2013. p. 95-118.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais:** a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 2009.

VASCONCELOS, E.V.; SANTANA, M.E.; SILVA, S.E.D. Desafios da enfermagem nos cuidados paliativos: revisão integrativa. **Enfermagem em Foco**, v.3, n.3, p. 127-130, 2012.

VASQUES, T.C.S.; LUNARDI, V.L.; SILVEIRA, R.S.; GOMES, G.C.G.; LUNARDI FILHO, W.D.; PINTANEL, A.C. Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca da implementação dos cuidados paliativos. **Rev. enferm. UERJ,** Rio de Janeiro, v.21, n.1, p. 16-22, jan./mar. 2013.

VELHO, M.B.; SANTOS, E.K.A.; COLLAÇO, V.S. Parto normal e cesárea: representações sociais de mulheres que os vivenciaram. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v.67, n.2, p. 282-9, mar./abr. 2014.

VENEGAS, M. E.; ALVARADO , O. S. Fatores relacionados à qualidade do processo de morrer na pessoa com câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. São Paulo, v.18, n.4, p.01-08, 2010.

WEBBER, K.; DAVIES, A.N.; COWIE, M.R. Breakthrough pain: a qualitative study involving patients with advanced cancer. **Support Care Cancer**, v.19, n.12, p. 2041-6, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). National Cancer control Programmes: Policies and managerial guidelines world. Geneva: WHO, 2002.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WPCA). **Global Atlas of Pallia Care at the End of Life**. Londres: WPCA, 2014. 111p.

Apêndices

Apêndice A – Carta Convite e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade Federal de Pelotas
Programa de Pós- Graduação em Enfermagem

Autor: Michele Rodrigues Matos
E-mail: michele.rodriguesmatos@gmail.com
Fone: (53) 84219386

Orientador: Rosani Manfrin Muniz
E-mail: romaniz@terra.com.br
Fone: (53) 91331880

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Estamos realizando a pesquisa "Pacientes em cuidados paliativos: representações sociais do processo de adoecimento**",** para isso serão entrevistados pacientes internados no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI).

Esta pesquisa irá contribuir para conhecer a experiência do paciente que está sendo cuidado por profissionais de saúde em sua casa. O paciente poderá falar sobre suas necessidades, anseios e preocupações, conhecer essa experiência vai permitir que as equipes de saúde possam promover ações que melhorem a qualidade de vida desses pacientes. Sendo assim, sua participação é fundamental para que este estudo possa ser construído. Ainda, destacamos que participar dessa pesquisa poderá trazer como benefícios a oportunidade de falar sobre a sua experiência, suas necessidades e preocupações, ou seja, irá possibilitar a reflexão da vivência da doença podendo assim ressignificar o seu viver.

Para isso, solicitamos sua colaboração no sentido de participar da entrevista, falando sobre sua experiência e dando a sua opinião a respeito das questões solicitadas por meio de uma entrevista gravada. Durante a entrevista o senhor corre o risco de se emocionar e de se sentir cansado, com a intenção de minimizar estes efeitos lembramos que as perguntas poderão ser ou não respondidas na totalidade, que o senhor terá o tempo que for necessário para responder as perguntas e que pode desistir da participação do estudo a qualquer momento.

Posteriormente, as entrevistas serão analisadas por meio da escuta das informações e escrita do conteúdo. Estas informações serão organizadas juntamente com as dos outros participantes e os resultados obtidos serão colocados à disposição.

A coleta de dados será realizada pela enfermeira mestranda Michele Rodrigues Matos, sob a orientação da Professora Rosani Manfrin Muniz, em períodos previamente agendados entre os participantes e o pesquisador.

Pelo presente Termo de Consentimento, declaro que fui esclarecido, de forma clara e detalhada livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, quanto aos objetivos, da justificativa e benefícios do presente estudo.

Fui igualmente informado:

- **Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento referente ao estudo;**
- **Da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que esta atitude me traga prejuízo algum;**
- **Da segurança de que será mantido o anonimato do participante.**

Eu, _____, aceito participar da pesquisa, "Pacientes em cuidados paliativos: representações sociais do processo de adoecimento", falando sobre a minha opinião quando solicitado e permitindo o uso de gravador. Estou ciente de que as informações por mim fornecidas serão publicadas e que será garantido o meu anonimato no estudo.

Pelotas, ____ de _____de 2015

_____

Participante da pesquisa

_____ _____

Orientando: Michele Rodrigues Matos Orientador: Rosani Manfrin Muniz

E-mail: michele.rodriguesmatos@gmail.com E-mail: romaniz@terra.com.br

Fone: (53) 84219386 Fone: (53) 91331880

Apêndice B – Instrumento de Pesquisa

Universidade Federal de Pelotas

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Data: __/__/___

Dados de Identificação

Participante: _____ Sexo: ( ) M ( ) F

Idade: _____ Cor (autorreferida):_____

Estado Civil: _____ Escolaridade: _____

Profissão: _____ Religião:_____

Diagnóstico:_____ Tempo de diagnóstico:_____

Data de internação no Programa:__/__/___

Entrevista Narrativa

Questão norteadora

1. Fale sobre a sua vida.

Questões exmanentes

1. O senhor apresenta sinais, sintomas e/ou outras manifestações?

2. Existem preocupações (com o quê)?

Anexos

Anexo A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Pacientes em cuidados paliativos: representações sociais do processo de adoecimento.

Pesquisador: Michele Rodrigues Matos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 43887715.9.0000.5316

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.054.565

Data da Relatoria: 08/05/2015

Pesquisa caracteriza-se como um estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa. Os participantes do estudo serão pacientes oncológicos em cuidados paliativos internados no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar do Hospital Escola da UFPel. Os princípios éticos: serão mantidos os preceitos da Resolução n°466/121 do Conselho Nacional de Saúde (2013), do Ministério da Saúde, sobre Pesquisa com Seres Humanos e o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (2007). Os dados serão coletados na forma de entrevista narrativa e será feita uma análise temática dos dados. A análise dos dados será a análise temática sugerida pelos autores Jovchelovitch e Bauer (2013). Primeiramente, passagens inteiras ou parágrafos serão parafraseados em sentenças sintéticas. Essas sentenças serão posteriormente parafraseadas em algumas palavras-chave. Em síntese, o texto será colocado em três colunas; a primeira contém a transcrição, a segunda contém a primeira redução, e a terceira contém apenas palavras chave.Desenvolve-se então categorias com o qual todos os textos poderão ser, em última análise codificados, caso necessário. Primeiramente serão criadas categorias para cada entrevista narrativa, em seguida, serão ordenadas em um sistema de categorização geral para todas as entrevistas do projeto. O produto final

constituiráuma interpretação das entrevistas reunindo estruturas de relevância dos informantes com as do pesquisador.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

- Conhecer as representações sociais do processo de adoecimento dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Objetivos Específicos

- Identificar as vivências de pacientes em cuidados paliativos frente ao processo de adoecimento por câncer.
- Descrever os sinais e sintomas que acompanham o processo de adoecimento por câncer pelo paciente em
cuidados paliativos.
- Identificar o processo de morte e morrer na visão do paciente em cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Durante a entrevista o senhor corre o risco de se emocionar e de se sentir cansado, com a intenção de minimizar estes efeitos lembramos que as perguntas poderão ser ou não respondidas na totalidade, que o senhor terá o tempo que for necessário para responder as perguntas e que pode desistir da participação do estudo a qualquer momento.

Benefícios: destacamos que participar dessa pesquisa poderá trazer como benefícios a oportunidade de falar sobre a sua experiência, suas necessidades e preocupações, possibilitando a reflexão da vivência da doença podendo assim ressignificar o seu viver.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa com tema relevante, traz boa fundamentação teórica e possui potencial para contribuir com a ciência da enfermagem. Está de acordo com os princípios éticos de pesquisa com seres humanos conforme Resolução 466/12.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Carta de Apresentação: Adequada.
Cronograma: adequado.
Orçamento: Adequado.
TCLE: adequado.

Recomendações:

Retornar resultados para o serviço onde os dados foram coletados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

Considerações Finais a critério do CEP:

PELOTAS, 08 de Maio de 2015

_____
Assinado por:
Marilu Correa Soares
(Coordenador)