

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM PSICOLOGIA

**A PERCEPÇÃO DO PROCESSO DE MORRER DA PESSOA COM DOENÇA
ONCOLÓGICA TERMINAL**

Sabrina de Souza Rodrigues Barreto

Goiânia

Fevereiro de 2011

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM PSICOLOGIA

**A PERCEPÇÃO DO PROCESSO DE MORRER DA PESSOA COM DOENÇA
ONCOLÓGICA TERMINAL**

Sabrina de Souza Rodrigues Barreto

Dissertação apresentada à Banca
Examinadora da Pontifícia Universidade
Católica de Goiás como requisito parcial para
a obtenção do título de Mestre em Psicologia,
sob a orientação do Prof. Dr. Sebastião
Benício da Costa Neto.

Goiânia
Fevereiro de 2011

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM PSICOLOGIA

Folha de avaliação

Sabrina de Souza Rodrigues Barreto

**A PERCEPÇÃO DO PROCESSO DE MORRER DA PESSOA COM DOENÇA
ONCOLÓGICA TERMINAL**

Esta dissertação foi apresentada à banca como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia do Curso de Pós-Graduação *Stricto Sensu* da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

BANCA EXAMINADORA

Dr. Sebastião Benício da Costa Neto / PUC GOIÁS (Presidente da Banca)

Dr. Fábio Jesus Miranda/PUC GOIÁS (Membro Convidado)

Dra. Virgínia Sales Gebrim/UFG (Membro Convidado Externo)

Dr. Luc Marcel Adhemar Vanderberghe/PUC GOIÁS (Membro Suplente)

Goiânia – Goiás

Fevereiro de 2011

Dedico este trabalho ao meu querido pai, Antonio Carlos, que vivenciou um câncer terminal e partiu, deixando muitas saudades. Você foi fonte de minha inspiração na construção deste trabalho. Com seu exemplo de humildade, amor e luta pela vida, me fez uma pessoa mais humana e, mesmo no fim de sua jornada, deixou ensinamentos. Amor eterno!

Agradecimentos

A Deus pela sua infinita misericórdia, por me proporcionar saúde, sabedoria e por sua presença constante em minha vida.

Pela intercessão de Nossa Senhora e de todos os Santos.

À minha querida mãe Rosângela, pela formação, por me ensinar a ser uma pessoa melhor, pelo apoio e por cuidar do Mateus com tanto amor e dedicação.

Ao meu amado marido Marcos Rogério, que compartilha comigo sonhos e projetos. Você me fez acreditar em mim mesma, com seu companheirismo e amor. Obrigada pelas contribuições e críticas, fundamentais na construção deste trabalho. Sem você, nada disso teria acontecido.

Ao meu filho Mateus, amor incondicional, que ainda pequenininho precisou entender as minhas ausências. Você é a razão disso tudo.

Aos meus queridos irmãos, Simone e Antonio Carlos, pelo apoio, carinho e paciência com o Mateusinho.

Aos sogros, Antonia e Itacir, pelas vezes que puderam ficar com o Mateus para que eu estudasse.

Ao Dr. Sebastião Benício da Costa Neto, pela orientação e valiosa contribuição para a minha formação como pesquisadora. Sebá, agradeço pela disponibilidade, paciência e conhecimentos transmitidos. Tenho por você muito carinho e admiração.

À Dra. Denize Bouttelet Munari, pelas sugestões no exame de qualificação, que tanto melhoraram este trabalho.

Ao Dr. Fábio Jesus Miranda, Dr. Luc Marcel Adhemar Vanderberghe e Dra. Virgínia Sales Gebrim os quais, gentilmente, aceitaram compor a Banca de Avaliação, pela competência e seriedade no exercício do fazer científico.

À Pontifícia Universidade Católica de Goiás, na pessoa do Magnífico Reitor Prof.

Dr. Wolmir Therezio Amado, por ter concedido licença para concluir a pesquisa.

À Fundação de Amparo e Pesquisa, pelo apoio financeiro a esta pesquisa.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Educação e amigos que despertaram meu interesse em fazer o curso de mestrado.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, pelos sábios ensinamentos.

Ao Hospital Araújo Jorge, ao Setor de Psicologia, estagiárias e secretárias e, respeitosamente, à Psicóloga Telma Noletto, pela disponibilização dos seus pacientes para a coleta de dados, pela acolhida e o constante apoio e à Psicóloga Edirrah Goretti, pela receptividade, incentivo e contribuição bibliográfica.

Aos colegas do Mestrado em Psicologia, em especial, à amiga Solana Carneiro. Sol, obrigada pelo companheirismo, amizade e incentivo.

Às Secretárias do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, que sempre me atenderam com presteza, em especial a amiga Glenda, pela torcida desde o início.

Ao amigo Homero José, pela ajuda na formatação do trabalho.

À tia Flávia, pelas traduções dos abstracts.

Aos amigos Ariane e Heitor, pela amizade. A presença de vocês me fez rir e descontraír em momentos difíceis. Obrigada ainda, Heitor, pela ajuda técnica.

Aos amigos e familiares, pela torcida e compreensão das minhas ausências pela necessidade da dedicação aos estudos.

Um agradecimento especial a todos os pacientes entrevistados, pela confiança em mim depositada em seus relatos e aos pacientes cujo morrer pude acompanhar. Vocês foram exemplos de vida pra mim. Sou profundamente grata a cada um.

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

Dame Cicely Saunders

Resumo

O presente estudo pretendeu identificar, descrever e analisar a percepção do processo de morrer da pessoa em momento de vulnerabilidade; analisar variáveis de qualidade de vida da pessoa com doença oncológica terminal nas suas dimensões física, psicológica, funcional, social e espiritual e a configuração da sua rede de suporte social. Este estudo está organizado em uma introdução teórica e um capítulo de revisão da literatura, ambos baseados em material encontrado nas bases de dados: Portal de Periódico da Capes, Lilacs e SciELO-Brasil, sobretudo no período de 2000 a 2010, relacionando as palavras-chaves: câncer, qualidade de vida, cuidados paliativos, terminalidade, morte e finitude. Segue um segundo e último capítulo, em formato de artigo empírico, organizado segundo as diretrizes adotadas pela Revista *Psicologia: Reflexão & Crítica*. A referida revista segue as normas da APA (*American Psychological Association*). Trata-se de estudo de natureza exploratória e descritiva, com variáveis qualitativas, com amostra constituída por dez participantes, de ambos os sexos, com idade entre 19 e 84 anos, em situação de terminalidade decorrente de doença oncológica, submetidos a tratamento quimioterápico paliativo em um hospital especializado. Foram utilizados uma ficha de dados sociodemográficos e um roteiro de entrevista semiestruturada. Os resultados evidenciam que entre as dimensões mais positivas para compreender a qualidade de vida, encontram-se o aspecto físico e o acesso ao tratamento em um centro de saúde especializado. Para estabelecimento do bem estar e do processo de morrer, as dimensões físico e funcional são as mais comprometidas e as dimensões espiritual e social/familiar, as mais satisfatórias. Além disso, percebe-se que quanto maior a percepção de morte, mais intensa é também a necessidade de suporte social. Nesse momento, as angústias psicológicas tornaram-se mais frequentes, havendo maior busca pela espiritualidade. De modo geral, o participante transita da preocupação com aspectos funcionais aos psicológicos: busca compreender o próprio processo de morrer, minimizando a importância atribuída à questão da dependência de outras pessoas.

Palavras-Chave: morte; câncer; cuidados paliativos; suporte social; finitude.

Abstract

This study aims to identify, describe and analyze the perception of the dying process of a person in a moment of vulnerability, to analyze variable quality of life of people with terminal cancer illness in their physical, psychological, functional, social, spiritual and configuration of your social support network. This study is organized in a theoretical introduction and a chapter reviewing the literature, both based on material found in the databases: Portal Capes, Lilacs and SciELO, Brazil, especially in the period 2000 to 2010, relating the keywords : cancer, quality of life, palliative care, terminally ill, death and finitude. Following, a second and final chapter in the form of an empirical article, organized according to the guidelines adopted by the Psychology Journal: Reflection & Critical. This journal follows the APA (American Psychological Association). This study is exploratory and descriptive, with qualitative variables, a sample consisting of ten individuals of both sexes, aged between 19 and 84 years, resulting in a state of terminal malignant disease undergoing palliative chemotherapy in a specialized hospital. We used a demographic data sheet and semi- structured interviews. The results show that among the more positive dimensions to understand the quality of life, are the physical aspect and access to treatment in a specialized health center. For establishment of the welfare and the dying process, the physical and functional dimensions are the most committed and spiritual dimensions and social / family, the most satisfactory. Moreover, we find that the higher the perception of death, the more intense is the need for social support. At this moment, the psychological distress became more frequent, with greater spiritual quest. In general, the participant moves from concern with the functional aspects to the psychological, seeks to understand the dying process itself, minimizing the importance attached to the issue of dependence on others.

Keywords: death, finitude, cancer, palliative care, social support

SUMÁRIO

Resumo	8
Abstract.....	9
Apresentação	1
Introdução	3
Capítulo I - A vivência com o câncer terminal : suas implicações no processo de finitude.....	9
O câncer como doença agressiva e a presença da dor	9
Os cuidados paliativos ao paciente terminal	12
O processo de comunicação com o paciente terminal.....	15
Enfrentamento e rede de suporte social	18
A terminalidade e a aproximação da finitude.....	21
O constructo da qualidade de vida relacionada à saúde	26
Referências Bibliográficas	29
Capítulo II - Processo de morrer, qualidade de vida e suporte social percebidos por pessoas com câncer terminal.	34
Resumo.....	36
Abstract	37
Introdução	38
Método	40
Procedimentos	42
Análise dos dados.....	43
Resultados	43
Discussão	46
Considerações Finais	51
Referências Bibliográficas	55
ANEXOS	57
ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	
ANEXO B - Dados Pessoais e Clínicos do Paciente	
ANEXO C - Roteiro da entrevista semiestruturada	
ANEXO D - Tabela de descrição e frequência das categorias/subcategorias temáticas dos participantes com doença oncológica terminal	
ANEXO E - Breve resumo de cada participante da pesquisa	
ANEXO F - Diretrizes para o autor da revista Psicologia Reflexão e Crítica	

Apresentação

Culturalmente, o homem ocidental evita falar sobre questões referentes à morte, as quais, usualmente, são ignoradas e, por vezes, esquecidas. Assim, geralmente, a morte é vista como algo antinatural, levando o homem a preferir acreditar que nada irá ocorrer consigo mesmo e com as pessoas amadas. Pensa-se na morte apenas quando se corre o risco iminente de perda da vida, seja por acidentes, suspeita de doenças graves e incuráveis ou quando se aproxima da velhice.

As doenças graves podem seguir um curso inexorável, comprometendo cada vez mais a vida das pessoas delas portadoras, podendo chegar a uma situação de irreversibilidade na qual a cura não é mais possível. Apesar do grande avanço da ciência e da tecnologia, muitas doenças ainda levam à morte, sendo o câncer uma delas, bastante expressiva no cenário mundial.

Acresce-se a isso, o fato do câncer ser uma enfermidade que pode estar relacionada à ideia de algo incurável e à possibilidade de morte próxima. Apesar dos avanços científicos que permeiam sua prevenção, diagnóstico e tratamento, permanece sendo uma importante causa de morte no mundo.

No Brasil, o aumento do número de casos de câncer é progressivo (Instituto Nacional do Câncer, 2004), face à urbanização, industrialização e maior expectativa de vida da população, indicando ser esta uma complexa e relevante temática para reflexões entre os profissionais da saúde.

As inquietações a respeito do tema iniciaram-se a partir do momento em que a pesquisadora vivenciou um caso de câncer na família. Paralelamente, criaram-se indagações no campo teórico e técnico da psicologia da saúde e da psico-oncologia.

De um lado, uma preocupação, por parte da pesquisadora, reside no cuidado prestado por profissionais de saúde às pessoas portadoras de doença oncológica no sentido de saber se essa assistência atende, satisfatoriamente, às reais necessidades dos pacientes. Por outro, a

necessidade de compreender, por meio do paciente, como ele percebe seu processo de enfermar-se, para que, a partir desta compreensão, pudesse contribuir para o desenvolvimento e prática de ações que proporcionassem cuidado biopsicosocial aos portadores de câncer. O enfermar-se com câncer é uma experiência singular, a qual só pode ser compreendida com base no discurso de quem a vivencia. As pessoas que experienciam essa situação poderão dizer do sentido e do significado do que estão vivenciando, cada qual com suas singularidades.

Considerando a comunicação parte do cuidado à saúde e relacionada às decisões tomadas em relação ao tratamento (Forte, 2009), segundo a experiência pessoal da pesquisadora uma das grandes dificuldades em compreender e aceitar a situação da doença, da proximidade da finitude e da própria morte reside nas falhas de comunicação entre a equipe de saúde, paciente e familiares. Mesmo para profissionais experientes, habituados ao convívio e ao trato com doentes terminais, a morte parece ser um tema tabu.

Assim, a proposta deste estudo tem sua motivação originada em experiências pessoais, as quais foram dando forma a uma inquietação profissional.

Este estudo está organizado em uma introdução teórica e um capítulo de Revisão da Literatura, ambos baseados em material encontrado nas bases de dados: Portal de Periódico da Capes, Lilacs e SciELO-Brasil, sobretudo levantando publicações referentes ao período de 2000 a 2010, relacionando-se as palavras-chaves: câncer, qualidade de vida, cuidados paliativos, terminalidade, rede de suporte social, morte e finitude. Segue um segundo e último capítulo, em formato de artigo empírico, organizado segundo as diretrizes sugeridas pela Revista *Psicologia: Reflexão & Crítica* e as normas da APA (*American Psychological Association*). Entretanto, existem especificidades de formatação requeridas pela revista, em função da editoração, as quais não foram seguidas nesta versão do trabalho. Por fim, entende-se que tais especificidades não comprometem a leitura do trabalho.

Introdução

Ao mesmo tempo em que a sociedade moderna cria, com a urbanização e a industrialização, condições para promover o aumento da expectativa de vida das pessoas, também contribui para um aumento significativo na incidência de doenças crônico-degenerativas, tais como o câncer (Oliveira, Sá & Silva, 2007). Acresce-se a preocupação de não se conhecer, exatamente, quais as causas para o surgimento da doença ; sem essa identificação, o câncer permanecerá sendo visto como uma doença misteriosa e fatal (Dousset, 1999).

O câncer é uma das principais causas de morte no mundo, correspondendo, em 2004, a 7,4 milhões de óbitos (ou cerca de 13% das mortes). Os principais tipos de câncer com maior mortalidade foram: de pulmão (1,3 milhão); de estômago (803 mil); de colorretal (639 mil); de fígado (610 mil) e de mama (519 mil). Do total de óbitos por câncer, em 2004, mais de 70% ocorreram em países de média ou baixa renda (*World Health Organization, 2010*).

Estima-se que, em 2030, o número de casos novos no mundo chegará a 15,5 milhões de óbitos, influenciado, em parte, pelo aumento e envelhecimento da população global (*World Health Organization, 2008*).

No Brasil, o câncer é a segunda maior causa de morte, por doença, entre os humanos, de acordo com a Organização Mundial de Saúde, perdendo apenas para as doenças cardiovasculares. Apesar dos avanços decorrentes de novas pesquisas em relação ao diagnóstico e tratamento, o câncer ainda desafia profissionais da saúde (Instituto Nacional do Câncer, 2004).

As estimativas para o ano de 2010, válidas também para o ano de 2011, apontam que os novos casos de câncer no Brasil somarão 489.270. Destes, 113.850 serão de câncer de pele não melanona, para ambos os sexos. Nos homens, a maior incidência será na próstata, com 52.350 casos, seguida pelos cânceres de traquéia, brônquios e pulmão, com 17.800 casos, e de estômago, com 13.820 casos. Já nas mulheres, a maior incidência será de câncer de mama, com 49.240 casos, seguido pelos cânceres de colo do útero, com 18.430 casos e

pelo câncer de cólon e reto, com 14.800 casos (Instituto Nacional do Câncer, 2010).

Na região centro-oeste, a cada 100 mil homens, 210,80 contrairão câncer em 2010, sendo 48,30 de próstata, 15,57 de traquéia, brônquios e pulmão e 11,79 de estômago. As mulheres, por outro lado, terão 37,68 por 100.000 novos casos de câncer de mama, 19,85 por 100.000 novos cânceres de colo do útero e 11,40 por 100.000 de cólon e reto, totalizando, com as outras modalidades da doença, cerca de 215,38 novos casos por grupo de 100.000 mulheres (Instituto Nacional do Câncer, 2010).

Estimativas para o ano de 2010 preveem, para o Estado de Goiás, 6.130 novos casos de câncer para os homens e 6.390 para as mulheres. As maiores incidências esperadas são para as mulheres (2.550 casos de câncer de pele não melanona, 1.070 de câncer de mama, 540 de colo do útero e 330 para os cânceres de colo do reto). Para os homens, espera-se aumento de casos de câncer, principalmente na próstata (1.360 casos), seguido pelo câncer de pele não melanona (1.320 casos), de traquéia, brônquios e pulmão (470 casos) e estômago (310 casos), o mesmo número para os cânceres de cólon e reto. Na capital do Estado, verifica-se a estimativa de que sejam 1.730 novos casos de câncer nos homens (350 de próstata, 330 cânceres de pele não melanona, 130 de traquéia, brônquios e pulmão e 110 de colo e reto). Nas mulheres, seriam 1.880 novos casos, liderados pelo câncer de pele não melanona, com 390 casos, seguidos pelo de mama, com 360 casos, o de colo do útero, com 160 casos e o de cólon e reto, com 130 (Instituto Nacional do Câncer, 2010).

A incidência do câncer cresce na mesma medida em que aumenta a expectativa de vida da população, atingindo, indiscriminadamente, todas as suas parcelas, desde crianças até os mais velhos. Portanto, o câncer, deve ser considerado um problema de saúde pública, face à ameaça de morte que representa aos seus portadores (Instituto Nacional do Câncer, 2000).

Diversos fatores podem favorecer o surgimento do câncer, entre eles a predisposição genética em determinados indivíduos, os hábitos alimentares, o estilo de

vida, o tabagismo, o sedentarismo, as condições e tipos de trabalho e as condições ambientais; estes são, em sua maioria, fatores de riscos controláveis (Straub, 2005).

Existem evidências de que a alimentação é um fator importante nos estágios de iniciação, promoção e propagação do câncer (Garófolo, Avesani, Camargo, Barros, Silva, Taddei & Sigulem, 2004). Os alimentos precisam ser produzidos cada vez mais rapidamente, em maior quantidade e com boa aparência e, para tanto, os animais que irão fornecer carne ou ovos são alimentados com hormônios; já as plantas recebem fertilizantes químicos e agrotóxicos. Se, por um lado, estes insumos levam ao resultado esperado, por outro, trazem ocultos os problemas de saúde decorrentes do seu uso. Além disso, atualmente já não mais se dispõe de tempo para ingerir calmamente as refeições. É a época do *fast-food*: a maioria se alimenta de comidas rápidas, que saciam a fome, mas deixam de lado uma preocupação nutricional, conduzindo a uma elevação no consumo de gordura e conservantes, os quais contribuem para um alarmante aumento dos índices de obesidade. Ainda há de se considerar outros fatores de risco, decorrentes deste novo hábito de vida, tais como o sedentarismo, exacerbado com as novas tecnologias (televisão, jogos eletrônicos e utilização constante de automóveis como meio de transporte); falta de tempo para atividades físicas; estresse no trabalho; fatores ambientais (tais como a poluição e outros agentes químicos e radioativos); exposição ao sol em horários inadequados e sem proteção (principalmente pela diminuição da camada de ozônio) e doenças virais e infecciosas (Straub, 2005).

Assim, nesse cenário, ressalta-se a necessidade de que pessoas com predisposição genética realizem exames rotineiros ou *check-up*, pelo menos uma vez ao ano, considerando que, no caso de um diagnóstico precoce, elas poderão ter aumentada sua sobrevida e contarão com mais recursos para tratamento (Straub, 2005).

Cabe lembrar que as condições sociais e econômicas da população podem ser

determinantes dos processos de saúde e doença, atingindo as classes mais pobres, com consequente aumento do risco de enfermidades (muitas vezes advindas de dificuldades financeiras e geográficas, falta de trabalho e a cultura em que se originam). A população mais pobre fica prejudicada, pois, em geral, necessita enfrentar barreiras para acesso aos serviços de saúde para detecção e tratamento precoce de doenças. Assim, muitas vezes, até que um câncer seja detectado, sua cura pode não ser mais possível (Figueiredo, 2009).

Além das causas físicas, químicas e biológicas, também as de natureza psicológica podem estar na base da formação de tumores cancerígenos, sendo que este processo ainda se encontra em estudo (Silva, 2003).

O câncer engloba mais de 200 doenças (Borges, Silva, Toniollo, Mazer, Valle, & Santos, 2006) que resultam da multiplicação desordenada de células corporais que formam tumores, os quais são divididos em duas espécies: a primeira, dos tumores *benignos*, que são não cancerosos, tendendo a permanecerem localizados; geralmente não chegam a representar ameaça grave à saúde. Já a outra espécie é a dos tumores *malignos*; estes sim, são cancerosos e consistem em células renegadas que não respondem aos controles genéticos do corpo, podendo resultar em crescimento e divisão, segundo um processo conhecido por metástase. Esse processo de metástase necessita ser interrompido para que os órgãos e sistemas do corpo não sejam lesionados ou ainda que venha causar a morte do indivíduo (*World Health Organization, 2008*; Straub, 2005).

Straub (2005) relata que existem diferentes tipos de câncer que correspondem aos vários tipos de células do corpo, sendo as principais categorias: o carcinoma (câncer das células epiteliais, que cobrem as superfícies internas e externas do corpo, o qual inclui o câncer de mama, de próstata, de pulmões e de pele); o sarcoma (câncer que acomete os músculos, cartilagens e ossos); o linfoma (câncer que ataca o sistema linfático); e a leucemia (câncer do sangue). Eles podem atingir qualquer parte do organismo.

A doença oncológica exige mudanças radicais, afetando, significativamente, os planos e sonhos de uma pessoa, assim como de toda sua família e seu meio social (Liberato & Carvalho, 2008; Macieira & Maluf, 2008), conduzindo à perda do prazer e da esperança de viver (Macieira & Maluf, 2008).

Segundo a *World Health Organization*, o médico deve reconhecer a importância da necessidade do enfoque terapêutico diante de um paciente terminal, para o qual é preconizado que sejam adotados os cuidados paliativos, ou seja, uma abordagem direcionada para a qualidade de vida, tanto dos pacientes quanto de seus familiares, face aos problemas inerentes às doenças que põem em risco a vida. A intenção é acrescentar vida, com qualidade, aos dias e não somente dias à vida, enfatizando os cuidados emocionais, psicológicos e espirituais e não subjugando os cuidados técnicos (Guedes, Sardo & Borenstein, 2007).

Mesmo diante de um melhor desenvolvimento da medicina em relação ao tratamento do câncer, tais como novos procedimentos cirúrgicos, radioterápicos e fármacos, como a quimioterapia (Borges *et al.*, 2006), a sua escolha e possibilidade de sucesso dependerá da complexidade do câncer, da evolução da doença e das condições físicas, psicológicas e sociais da pessoa enfermada (Guedes *et al.*, 2007). O câncer, por ser uma doença permeada por diversos mitos e crenças, é muito estigmatizado. Com sua progressão, há tendência de que o tratamento venha gerar desespero para pacientes e familiares, diante da sua agressividade (Borges *et al.*, 2006).

As repercussões do câncer vão além da esfera pessoal de cada indivíduo, causando profundo impacto social em pacientes e familiares. Após confirmação do diagnóstico, a pessoa poderá experimentar modificações em algumas esferas da sua vida, como nas relações com os indivíduos com os quais convive, nas relações de trabalho e outras. Além da emergência dos sintomas adversos, em destaque a dor, poderá ter prejudicadas as suas habilidades funcionais, implicando em mudanças no cotidiano familiar, na incerteza

quanto ao futuro e no medo de sua finitude (Venâncio, 2004).

A pessoa acometida pelo câncer poderá deparar-se com situações de discriminação, abandono, estigmatização, falta de recursos sociais e financeiros e ruptura nas relações afetivas. Outra importante questão refere-se à representação da imagem corporal, a qual poderá estar comprometida em seus aspectos culturais, sociais e psicológicos, considerando que, muitas vezes, são realizadas intervenções terapêuticas invasivas e mutilatórias. (Makluf, Dias & Barra, 2006).

Ressalta-se que há perspectiva de cura em muitos casos de câncer, quando detectados precocemente; entretanto, o diagnóstico nem sempre é realizado em tempo hábil. Há os mais agressivos, os quais podem levar o paciente oncológico a não ter possibilidades terapêuticas de cura ou que os tratamentos já não sejam eficazes. Para estes pacientes, cuja cura é improvável, o tratamento consiste em minimizar o sofrimento e proporcionar o melhor viver. São chamados de pacientes oncológicos terminais e seu cuidado, uma vez que não se busca a cura, visa minimizar sofrimentos e assegurar condições mínimas de dignidade ao enfermo. Uma filosofia de cuidado desta natureza, segundo essa perspectiva, é chamada de cuidados paliativos (Silva & Hortale, 2006).

A partir desta premissa, no século XX, a modalidade de cuidados paliativos passou a objetivar a re-humanização do morrer, em oposição à concepção de morte como tabu e motivo de temor e aflição. Nesse sentido, a morte necessita ser compreendida como parte do curso da vida, em sua ampla acepção de qualidade e de desenvolvimento humano (Nascimento & Roassi, 2007).

Neste contexto, questiona-se: Qual a percepção de finitude da pessoa com câncer em processo de terminalidade? Como ela percebe o suporte social? Como se configura a qualidade de vida e quais dimensões são as mais satisfatórias e/ou comprometidas?

Assim, o objetivo geral da pesquisa foi identificar, descrever e analisar a percepção

do processo de morrer da pessoa nesse momento de vulnerabilidade; os específicos foram: analisar variáveis de qualidade de vida da pessoa com doença oncológica terminal, em suas dimensões física, psicológica, funcional, social e espiritual e identificar, descrever e compreender sua rede de suporte social.

Capítulo I - A vivência com o câncer terminal : suas implicações no processo de finitude.

Receber um diagnóstico de uma doença oncológica terminal implica em uma série de modificações nas diversas facetas da existência humana (física, psicológica, social e espiritual), desde o momento do diagnóstico até sua finitude.

As possibilidades de conduta que poderão ser ofertadas à pessoa que necessita de cuidados, incluindo os cuidados finais, visam alívio da dor, diminuição do desconforto e a possibilidade de situar-se frente ao momento da sua finitude (Collet & Rozendo, 2003); tal cuidado implica em uma perspectiva de trabalho interdisciplinar, que responde pela convivalidade e solidariedade e que diz respeito ao cuidado amplo, adotando-se uma abordagem humanista e integrada (Collet & Rozendo, 2003).

A presença do câncer leva à reflexão sobre o sofrimento humano, a percepção de dor, a necessidade de comunicação entre paciente-equipe-família e a finitude.

O câncer como doença agressiva e a presença da dor

Quando a pessoa com câncer vivencia sua terminalidade, seu corpo deteriora-se com maior rapidez e ela poderá, gradualmente, deixar de ingerir líquidos, alimentos, medicamentos e de controlar os esfíncteres. Diminuem seus gastos energéticos, os seus órgãos entram em falência e deixam de exercer suas funções básicas. O corpo pode sofrer ainda mais com o desenvolvimento de transtornos alimentares e outras doenças, não só físicas como também psicológicas. Pode haver necessidade de realização de procedimentos

técnicos invasivos, como a introdução de sondas para alimentação, para eliminação da urina ou fezes, para ajudar a respirar e administrar soro na veia, de forma a prevenir que a pessoa não morra por desidratação (Guedes *et al.*, 2007).

Com frequência, o indivíduo necessita conviver com os efeitos colaterais do tratamento, os quais dependerão, em grande parte, do tipo e extensão do mesmo. Tâmega (2008) refere que os efeitos do tratamento podem comprometer aspectos físicos, funcionais e psicológicos. As alterações mais comuns que ocorrem durante o tratamento são: fadiga, queda de cabelos, secreções, náuseas (Paiva, 2009; Kovács, 2008a; Straub, 2005), disfunção sexual (Macieira & Maluf, 2008), falta de apetite (Lione, 2008), prisão de ventre, escaras, aftas, problemas que acarretam secreções, odores e insônia, afetando a autoimagem da pessoa (Paiva, 2009), além de sangramentos, infecções e anemias (Straub, 2005).

Além dos efeitos colaterais, esses pacientes sofrem desconfortos em situações de transfusões, punções, introduções de tubos e cateteres, quando são alvos de exames invasivos ou mesmo quando ligados a aparelhos (Kovács, 2008a; Kovács, 1992).

Um dos sintomas físicos mais comuns e temidos para os pacientes com câncer é a dor. De 10% a 15% dos enfermos oncológicos apresentam dor significativa já no início do diagnóstico da doença. Nos indivíduos com metástases, a incidência da dor é de 25% a 30% e, em estágios mais avançados, a dor é de grande intensidade e aumenta para 60% a 90% (Arantes, 2008).

A dor, de origem física, está presente quando o câncer invade ossos, músculos ou órgãos internos ou ainda como resultado de tratamento, como cirurgia ou algum medicamento que cause lesão aos tecidos nervosos periféricos. Ela também pode surgir quando o tumor comprime nervos e vasos sanguíneos ou ainda em decorrência de alguma inflamação local. O significado da dor é diferente para cada pessoa; cada um reage de forma distinta, dependendo de sua história de vida, dos antecedentes psíquicos, da estrutura, da

dinâmica da personalidade e da dimensão que a dor ocupa em sua vida (Lione, 2008).

Quanto mais persistente a dor, maior é o sofrimento. Sua presença impede a realização de atividades cotidianas simples, tais como comer, vestir roupas, tomar banho e andar (Arantes, 2008).

Para seu controle são utilizados tratamentos medicamentosos, cirurgias e técnicas que melhoram a qualidade de vida das pessoas com câncer; podem também ser utilizadas terapias psicológicas associadas às técnicas de relaxamento (Lione, 2008). Controlar a dor significa tratá-la de forma eficaz para prover o máximo grau possível de alívio (Arantes, 2008; Straub, 2005).

Além da questão física, há de se considerar o aspecto psicológico que pode influenciar na intensidade da dor (Arantes, 2008). Para Santos (2009), a dor psicológica, aparentemente, pode parecer invisível e associada ao sentir-se só, culpado, perdendo a autonomia e vivendo o luto antecipatório.

A experiência de ser portador de câncer é permeada por aspectos emocionais; as pessoas experienciam diversos sentimentos, sobretudo ansiedade, depressão, raiva, mudanças nas relações familiares e sociais, além de preocupações financeiras, medo de mutilação e da morte (Arantes, 2008).

Para Saporetti (2009), deve-se compreender o ser humano em suas distintas dimensões ou facetas, sendo impossível analisar uma sem a interferência da outra. Na dimensão psicológica, surgem os medos, raivas, mágoas, alegrias e tristezas. Também são comuns as depressões e a ansiedade (Forte, 2009).

Na dimensão social, encontram-se a etnia, nacionalidade, religião, escolaridade e a classe social. A família também se encontra aí incluída, tendo a responsabilidade de cuidar das questões financeiras do enfermo.

Na dimensão espiritual, emergem questões existenciais sobre vida e morte, englobando a relação do ser humano com o transcendente, seja ele Deus, a natureza, o

sobrenatural ou o sagrado. A religião instituída pertence à faceta cultural/social, podendo ser considerada também espiritual (Saporetti, 2009).

Assim, é possível observar que, além da dor e de todos os desconfortos físicos que molesta a pessoa com câncer, a doença oncológica causa impactos de ordem psíquica, social e econômica para quem a vivencia.

Os cuidados paliativos ao paciente terminal

Diante da inevitável contingência humana, quando a luta é inglória e a morte não é uma possibilidade longínqua, e em nome ao respeito por tudo aquilo que a pessoa viveu, sentiu e representou, é que se evidencia a importância do tratamento paliativo (Oliveira, Sá & Silva, 2007).

O movimento dos cuidados paliativos teve início na Inglaterra, em 1967, quando Cecily Saunders e colaboradores desenvolveram um novo modelo de cuidados para os momentos finais de vida dos pacientes que vivenciavam uma doença terminal. Com a implantação da filosofia dos cuidados paliativos, por Saunders, e a criação do *Saint Christopher's Hospice*, em Londres, revolucionou-se essa filosofia que deu início a outros *hospices* independentes. A palavra *hospice* tem origem no latim *hospes*, significando estrangeiro e, posteriormente, anfitrião; *hospitalis*, que significa amigável, ou seja, 'bem-vindo ao estrangeiro', tendo evoluído para o significado de hospitalidade. Diante dessa filosofia, é priorizada a importância do cuidar e não só do curar (Melo & Caponero, 2009).

Com o movimento dos cuidados paliativos, um novo campo surge com a mesma intenção de cuidar: o da medicina paliativa. A palavra *palliare*, de origem latina, significa proteger, amparar, cobrir e abrigar (Melo & Caponero, 2009). Dessa forma, cuidados paliativos são tipos especiais de cuidados destinados a proporcionar bem-estar, conforto e suporte aos pacientes e seus familiares na fase terminal de uma doença. A medicina paliativa,

por sua vez, consiste em medidas terapêuticas para que os pacientes desfrutem os dias que lhes restam de forma mais consciente possível, com controle da dor e alívio de sintomas, vivendo seus últimos dias com dignidade, em casa ou em um hospital. Nesse momento, é importante que o paciente tenha, ao seu lado, pessoas que lhe sejam significativas. (Ribeiro, 2008).

Há uma divulgação da *International Observatory on End of Life Care (IOELC)*, da *Lancaster University (UK)* quanto aos resultados de um estudo realizado em 235 países, membros da Organização das Nações Unidas (ONU), no que se refere aos serviços de cuidados paliativos. Os países foram separados em grupos e, no grupo três, no qual se insere o Brasil, foram identificados 14 serviços isolados, sem políticas estruturadas e com pouco intercâmbio entre eles. No cenário brasileiro, a primeira iniciativa, realizada em 1983, pela Dra. Miriam Marteleite, foi no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (Figueiredo, 2009).

No Brasil, o processo de implantação dos cuidados paliativos caminha lentamente, considerando que as prioridades ainda estão centradas em torno das necessidades básicas para sobrevivência dos indivíduos: água, alimento, moradia e segurança (Melo & Caponero, 2009).

O modelo de cuidados paliativos chegou ao Brasil no início da década de 1980. Nos anos 2000, uma legislação vem garantir aos pacientes o direito aos cuidados paliativos. Determina, ainda, a criação de sociedades congregando profissionais de diversas especialidades dedicadas ao estudo, ensino e pesquisa em cuidados paliativos. Entretanto, o desconhecimento da população e a deficiência na formação dos profissionais de saúde no que se diz respeito à terminalidade, são indícios de barreiras que fazem parte da realidade brasileira. Assim, lamentavelmente, falar de educação em cuidados paliativos ainda é uma utopia no Brasil (Figueiredo & Figueiredo, 2009).

No Estado de Goiás, em Goiânia, foi criado o Grupo de Apoio Paliativo ao Paciente Oncológico (GAPPO), em 1996, coordenado pela enfermeira Itacenira Dalya Bendezú (Figueiredo, 2009). O GAPPO, do Núcleo de Assistência Social (NAS), da Associação de

Combate ao Câncer em Goiás (ACCG), também envolve o Hospital Araújo Jorge (HAJ); é ainda pouco divulgado e conhecido na sociedade, inclusive entre os profissionais da área de saúde. O trabalho do GAPPO é de natureza multidisciplinar e direcionado para os princípios da assistência global do paciente com diagnóstico terminal de doença oncológica. A prática é de cuidados paliativos em domicílio (Associação de Combate ao Câncer em Goiás, 2010).

Os cuidados paliativos são cuidados totais e ativos aos pacientes que não respondem ao tratamento curativo e apresentam sintomas de difícil controle (Salamonde, Verçosa, Barrucand & Costa, 2006). Seu foco da atenção é o alívio, a prevenção do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida; está, geralmente, orientado para a pessoa e não para a doença, envolvendo as diversas dimensões do ser (Oliveira *et al.*, 2007; Silva, 2004).

A *World Health Organization* definiu, em 1990, e revisou, em 2002, o conceito de cuidados paliativos, sendo atualmente aceito internacionalmente que:

Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida dos pacientes e familiares que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (*World Health Organization*, 2002).

É neste contexto que se faz necessário o trabalho de uma equipe multiprofissional, envolvendo médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, nutricionista, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, pares religiosos e leigos que, juntos, não poderão perder de vista a multidimensionalidade da pessoa, o que envolve uma complexa e indissolúvel união das suas dimensões (Figueiredo, 2009).

Em cuidados paliativos, busca-se compreender, junto ao paciente e à família, o que consideram importante nesse momento tão singular de suas vidas, empenhando-se para

que todas as condições necessárias para a realização de seus anseios sejam observadas.

Aderir à medicina paliativa é propiciar o cuidar e optar por terapêuticas que permitam alívio, mantendo um tratamento simples. Cuidados paliativos são intensivos e pressupõem aprender a reconhecer, a captar anseios de pequenas realizações e estar consciente de que sempre haverá algo a ser feito (Melo & Caponero, 2009).

Há uma polêmica quanto à utilização de sedativos em pacientes terminais. Muitas vezes, seu uso pode ser necessário para alívio de sintomas, mas, paralelamente, pode ocorrer uma diminuição da consciência do enfermo. O temor está nos efeitos secundários da sedação, ou seja, de abreviar a vida. Essa decisão deve ser tomada entre os membros da equipe de saúde e mediante o consentimento do paciente (quando possível) e de familiares (Kovács, 2008c).

Melo e Caponero (2009) acreditam que o processo de adaptação do enfermo aos cuidados paliativos dependerá da sua idade, da natureza e do estágio da doença, da família, do modo de enfrentamento, da experiência prévia (individual, familiar e em relação à doença e à finitude), do status socioeconômico e das variáveis culturais.

Atualmente, os cuidados paliativos se configuram enquanto programas altamente especializados, com profissionais capacitados para lidar com o alívio de sintomas. Entretanto, esses programas, direcionados especificamente aos enfermos oncológicos terminais, ainda são pouco conhecidos entre os profissionais de saúde (Kovács, 2008c), em parte, em decorrência do fato de que, no Brasil, seu ensino e divulgação pela literatura são ainda incipientes (Santos, 2009; Figueiredo & Figueiredo, 2009; Rodrigues & Dellaroza, 2006).

O processo de comunicação com o paciente terminal

Segundo Santos (2009), há um despreparo dos profissionais da área da saúde para a abordagem do processo de morrer. Atribuindo este despreparo à sua formação (Araújo, 2009), os profissionais sentem-se inaptos para lidar com os aspectos comportamentais, emocionais e

espirituais do cuidado ao paciente que vivencia sua terminalidade, de forma a contemplar as especificidades e singularidades deste momento de sua existência. (Santos, 2009).

Geralmente, por não conhecer suficientemente o enfermo, é comum que alguns médicos, cautelosamente, mesmo comunicando um diagnóstico de câncer terminal, sustentem esperanças no indivíduo para que este não piore seu estado de saúde ou venha a tentar suicídio (Araújo 2009; Rodrigues, 2004; Silva, 2001). Outros já omitem o diagnóstico, até mesmo atendendo a um pedido da família. Observa-se que, às vezes, o próprio médico nega a provável morte e, conseqüentemente, o paciente e a família não terão como se preparar para tal situação (Rodrigues, 2004).

O conhecimento do diagnóstico é fator importante para decisão e adesão ao tratamento; o diagnóstico poderá ser discutido com o médico, quando serão esclarecidos também os riscos e os benefícios em relação aos tratamentos propostos, possibilitando aprendizado de novas estratégias para administrar as recomendações básicas (Paiva, 2009; Tâmega, 2008; Pereira *et al.*, 2007). Muitas vezes, pondera-se pela não utilização de tratamentos dispensáveis, também denominados de fúteis, que apenas desgastarão o paciente e a família (Melo & Caponero, 2009).

Segundo Arantes (2008), diante da incerteza relacionada à escolha ou eficácia do tratamento, deve prevalecer o bom senso do profissional de saúde para ouvir o paciente de forma a ajudá-lo na tomada de decisão sobre o melhor tratamento para cada etapa do processo (Oliveira *et al.*, 2007; Guedes *et al.*, 2007). Coerência e honestidade na comunicação entre a equipe de saúde e a família possibilitam a construção de vínculos de confiança (Melo & Caponero, 2009).

Soares e Mautoni (2007) ressaltam que a omissão do diagnóstico poderá gerar uma barreira de comunicação entre paciente-família-equipe e, assim, todos passarão a agir como se nada estivesse acontecendo. O ideal seria orientar os familiares para que mantenham um

diálogo aberto e sincero em relação ao assunto, lembrando que dizer a verdade ao paciente é dar-lhe a oportunidade de resolver alguma situação pendente (lidar com seus relacionamentos significativos, realizar desejos, pedir perdão, redimensionar seus projetos), colaborando para a preparação de uma morte digna. Segundo essas autoras, há um mito pelo qual as pessoas acreditam que dizer ao paciente que ele está morrendo poderá acelerar sua morte.

Kubler-Ross (1998), médica psiquiatra e pioneira nos estudos com pacientes em terminalidade, salienta que informar ou não o paciente sobre seu real estado não é o mais importante: o fundamental é compartilhar o momento. De certa forma, quase todos os pacientes em terminalidade já sabem sobre a sua doença, bem como sobre sua gravidade. Eles observam que o tratamento não tem fim e que sua doença está evoluindo, além de perceberem as mudanças corporais e sua debilitação.

Para Kovács (2003), a equipe de saúde deve falar a verdade ao paciente e aos familiares e aceitar o lugar da impotência quando necessário: “(...) as pessoas doentes sabem, ou intuem o que está acontecendo com elas, mesmo que não sejam informadas diretamente. Não contar ou pretender que nada está acontecendo favorece que se crie uma situação que denomino de teatro de má qualidade” (p.119).

A comunicação destas informações deve ser realizada com prudência, de acordo com as condições emocionais do paciente, atentando para a relevância da comunicação não verbal, de forma a acrescentar emoção e sentimentos. Diante da complexa interação inerente aos relacionamentos, as palavras tornam-se secundárias e a comunicação não verbal (envolvendo gestos, olhares, expressões faciais, tom da voz, postura corporal, toque e o silêncio) emerge como instrumento de cuidado na fase de terminalidade (Araújo, 2009; Silva, 2001).

A opção por atentar à comunicação não verbal também se deve ao fato de que muitos enfermos têm o definhamento corpóreo, não permitindo, às vezes, a comunicação verbal. A vivência com um paciente em terminalidade traz o espectro da morte, ainda que

isso não seja manifestado explicitamente. O olhar, dentre os diversos expressionismos, pode revelar sentimentos desesperadores de sofrimento e de dor, de uma forma única que as palavras sequer podem conceber (Angerami, 2010).

Desta forma, a equipe de saúde deve ser uma equipe de “escutadores”, os quais interpretarão o que não é dito com palavras e aquilo que é dito pela linguagem do corpo que está doendo (pelo incômodo da posição na cama, pela dependência e pela falta de privacidade). Por meio da comunicação - da escuta e do ouvir - é que se constroi a relação de ajuda (Eslinger, 2008), que, inclusive, provém dos serviços sociais disponíveis.

Enfrentamento e rede de suporte social

O câncer expõe a pessoa a uma rede complexa e mutável de condições estressoras, em cada etapa da doença, exigindo dela respostas adaptativas, sendo que o contexto social presente, dependendo de sua qualidade, poderá tornar-se um importante suporte adaptativo.

Assim, o enfrentamento também se constitui em respostas físicas e psicológicas visando adaptação a situações que mudam no decorrer do tratamento. Para um paciente oncológico, em fase do diagnóstico, a esperança se apresenta, em geral, focalizada na cura. Já para o paciente terminal, a esperança encontra-se focada nos aspectos gratificantes de viver o momento presente, pensar em uma morte tranquila, indolor e com apoio social (Peçanha, 2008).

A literatura mostra haver, especificamente na década de 1960, diversas pesquisas acerca do enfrentamento, sendo a maioria delas realizada por Lazarus e seu grupo de estudo. O enfrentamento é um “conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizados pelas pessoas com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situações de estresse e são avaliadas como sobrecarga ou excedendo seus recursos pessoais” (Folkman, Lazarus, Gruen & DeLongis, 1986, p. 572). As estratégias de enfrentamento dependerão do estilo de vida pessoal e social do indivíduo

e do suporte familiar e social (Liberato & Carvalho, 2008).

O termo enfrentamento ou *coping* é bastante utilizado nos estudos de oncologia. (Peçanha, 2008) e os psicólogos da saúde, a partir desta concepção teórica, têm avançado no desenvolvimento de intervenções cognitivo-comportamentais para o tratamento da doença oncológica, concentrando-se no alívio da dor, no controle de reações adversas ao tratamento e na melhoria do bem estar emocional (Straub, 2005).

Fatores a serem considerados, ao encarar a doença, são o diagnóstico precoce ou tardio; o tipo específico de câncer, bem como as possibilidades de tratamento; as modalidades adaptativas do paciente e família, anteriores ao diagnóstico; o grau de sofrimento e possíveis mutilações decorrentes da doença e o significado da doença para o paciente e para seu contexto social de referência (Peçanha, 2008).

Como forma adaptativa, é possível presenciar a submissão das pessoas com doença oncológica diante da situação por esta imposta, a qual elas enfrentam com postura de resignação. Em geral, o termo resignação é utilizado em psicologia como referência ao fato de experienciar uma situação, sem a intenção de mudá-la. Para Kubler-Ross (2002), seria o estágio da barganha ou negociação: o enfermo espera a evolução natural de sua doença, adere ao tratamento, com a esperança de que uma negociação, geralmente realizada secretamente, entre ele e Deus ou santos de sua devoção, possa adiar, ou mesmo anular, a perspectiva de morte. Para Cassorla (2009), existe a aceitação da realidade, porém o enfermo não se entrega à morte.

Se, por um lado, há a resignação, por outro, existe a negação. Alguns indivíduos encaram seu estado de enfermar-se negando a doença e tudo o que a ela for inerente, inclusive a possível morte. A negação da percepção da morte é compreensível. O que se precisa conhecer minuciosamente é como ela se articula em cada indivíduo (Cassorla, 2009).

A rede de suporte social ajudará no enfrentamento das dificuldades inerentes ao

tratamento, podendo ser este um fator moderador do impacto de estresse. Essa rede é constituída por um grupo de indivíduos com os quais a pessoa tem algum vínculo (Biffi & Mamede, 2004), podendo ser a família, os pares religiosos, os amigos, o hospital, os profissionais de saúde. (Tâmega, 2008).

Neste sentido, pode-se ajudar a pessoa com câncer tendo compreensão do seu estado, oferecendo apoio emocional, explicações sobre a doença, estratégias de enfrentar o processo de enfermar-se e ajuda material (Peçanha, 2008).

Como componente da rede de suporte social, identifica-se a equipe de saúde que dedica amor, cuidado, escuta, sensibilidade e humanismo ao paciente e familiares (Kubler Ross, 2002). A equipe de saúde poderá expressar empatia durante os atendimentos, considerando o sofrimento que experienciam pelo impacto da doença (Melo & Caponero, 2009), de forma a oferecer-lhes suporte emocional.

Muitas vezes, o suporte social reside no aspecto espiritual, na igreja ou nos pares religiosos (receber visitas de religiosos, assistir ou escutar programas religiosos, por exemplo). Para Saporetti (2009), o paciente terminal possui um alto grau de espiritualidade sem, necessariamente, frequentar uma religião instituída. O enfermo que professa uma determinada religião pode, por exemplo, manifestar sua vivência espiritual de acordo com as características da sua cultura e da sociedade em que vive (Saporetti, 2009; Hennezel & Leloup, 1999).

Outro suporte social pode ser a família. O núcleo familiar é a estrutura básica do indivíduo na sociedade e, por isso, nele estão determinados papéis e padrões de comportamento. Desta forma, segundo Kovács (1992), as decisões acerca do tratamento podem, muitas vezes, advir da família, pois são as pessoas mais próximas do paciente.

A família pode apoiar o paciente estando ao seu lado e não o deixando sentir-se abandonado. Sua presença pode expressar afeto, carinho e amor à pessoa que estiver vivenciando sua terminalidade, de forma que, assim, possa morrer acreditando ser

importante na vida dos seus familiares. Isto ajuda a reduzir sua ansiedade, o medo que sente de não mais existir. Ele deseja sentir-se importante e morrer com a certeza de que será lembrado, inclusive, pelas suas contribuições à sociedade (Simonton, 1990).

Simonton (1990) refere que quando o paciente tem o respaldo da família, tudo parece mais fácil. A família pode evitar fazer aquilo que não seja de sua vontade, de forma que o enfermo possa ficar mais tranquilo, acreditando que deixará sua família bem, protegida e amparada quando não estiver mais presente. Uma conversa a respeito de como a família ficará depois da sua morte poderá trazer conforto; poderá, inclusive, envolver as questões financeiras que, geralmente, fazem parte de suas preocupações.

A terminalidade e a aproximação da finitude

A terminalidade é o esgotamento das possibilidades de retorno à saúde da pessoa e a aproximação inevitável e previsível da morte (Angerami, 2010; Gutierrez, 2001). O estado mórbido, a que chamamos de doença terminal, caracteriza-se por um prognóstico de vida inferior a seis meses (Ribeiro, 2008).

Considera-se que foi por iniciativa do psicólogo Herman Feifel, nos Estados Unidos, que o tema da morte e do morrer adentrou nas Universidades. No Brasil, a psicologia continua sendo a profissão que mais tem fomentado as discussões e debates sobre este tema, processo esse iniciado pelo trabalho da doutora Wilma da Costa Torres, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (Santos, 2009).

A psicologia tem avançado em discussão, ensino e pesquisa sobre a temática da morte. Entretanto, a maioria das faculdades no Brasil não possui, em suas grades curriculares, a disciplina de morte como parte do Programa Político Pedagógico - PPG (Santos, 2009).

A morte integra uma parte da existência do homem e apenas o homem tem essa consciência; pode ser que evite falar sobre isto, mas, mesmo assim, sabe que vai morrer

um dia (Esslinger & Kovács, 1998).

A doença oncológica terminal leva o ser humano a refletir sobre seu processo de morrer. Com a proximidade da morte, surge a percepção da finitude, de que a vida tem um fim, de que é um elemento histórico e que tem um começo, um meio e um fim. Morin (1988) encontra em Heidegger um conceito de finitude que remete à finalidade do homem: a história humana só se completa com a morte; a morte marca a finitude da história do homem na temporalidade.

Segundo Ariès (1977), os rituais mortuários têm sofrido modificações ao longo do processo histórico. O conceito de morte reflete transformações da sociedade e o tema tornou-se interdito nos séculos vinte e vinte e um, estando, a morte, acompanhada dos progressos da industrialização, da urbanização e da racionalidade.

Em décadas passadas, havia a percepção da morte como um fenômeno natural, assistido por familiares, amigos e vizinhos. Kovács (1992) ressalta que, atualmente, o homem encara a morte como um fracasso, impotência e fenômeno não natural. A morte é banalizada. A família, que antes cuidava do enfermo, hoje transfere esses cuidados para o hospital e a morte é institucionalizada.

De acordo com Kovács (1992), o tempo da morte não é mais a separação do corpo e da alma: pode ser prolongado por inúmeros aparelhos. Divide-se a morte em cerebral, biológica e celular. Assim, o momento da morte é, muitas vezes, um acordo feito entre a família e o médico. Para Ziegler (1977, citado por Kovács, 1992, o instante da morte só pode ser confirmado pelo médico, assim como sua causa e sua irreversibilidade. Sob uma perspectiva sociológica, este autor entende que atestar que um homem está morto é realizar um ato profundamente social.

Atualmente, a definição de morte é a da chamada morte encefálica (ME), que consiste na perda irreversível da consciência e da capacidade de respirar, podendo haver presença de reflexos, por várias horas, o que pode trazer dificuldades de interpretação para

a equipe de saúde e a própria família. Alguns podem pensar que o indivíduo ainda esteja vivo, entretanto, logo após a confirmação da ME, os profissionais da captação de órgãos já buscam pela família para conversarem sobre a doação de tecidos e órgãos ainda com vitalidade (Moraes & Silva, 2009; Brêtas, Oliveira, & Yamaguth, 2006).

Segundo Kovács (1992), apesar do medo da morte não ser inato, ele faz parte do desenvolvimento do homem desde a mais tenra idade. As representações mais comuns entre morte e desenvolvimento humano surgem quando a criança vivencia as primeiras ausências da mãe, sendo que uma das representações mais comuns é a morte como ausência, perda e separação. Logo que a criança processa seu desenvolvimento afetivo e emocional, ela tenta compreender o mundo. Na adolescência, período em que vida e morte alcançam sua plenitude, o adolescente, movido pelo ímpeto de aventura e desafio da vida, torna-se vulnerável à morte. O impulso e os arroubos da adolescência tendem a diminuir e, na fase adulta, a morte não se configura mais como algo que acontece somente aos outros, mas que pode acontecer a todos os indivíduos, provocando um novo significado para a vida (Kovács, 1992).

A tanatologia é a ciência que, nos tempos atuais, estuda a representação da morte no psiquismo humano e as perdas diárias, ou seja, as pequenas mortes. Fala-se, então, das várias mortes durante o processo evolutivo do homem (Kovács, 1992). É uma área de conhecimentos e de aplicação, envolvendo cuidados às pessoas que vivem processos de morte pela perda de pessoas significativas, processos de adoecimento, comportamentos autodestrutivos, suicídio, ou por causas externas, como a violência nos centros urbanos (Kovács, 2008b).

Um dos pioneiros na área de tanatologia foi William Osler (1849-1919), médico do Hospital Johns Hopkins, nos EUA. Golden (1977-1998) retoma alguns estudos do trabalho de Osler, como a publicação, em 1904, de *A Study of Death*, a qual apresenta uma discussão sobre os aspectos físicos e psicológicos da morte. A preocupação consistia em minimizar o sofrimento das pessoas em terminalidade. A obra *Psychology of Death*, no ano de 1976, de

Kastenbaum e Aisenberg, também é referência na área, sendo esta uma das primeiras obras traduzidas, sob o título *Psicologia da Morte* (Kovács, 2008c; Kovács, 2003).

Kubler-Ross (1992), ao entender o processo de morrer dos pacientes em estado grave, o fez por meio da escuta, propondo-se a compreender os enfermos que relatavam suas experiências. Essa autora salienta que o paciente à morte ainda vive e possui suas necessidades: quer atenção e, apesar do sofrimento e dores, tem sentimentos e desejos. Essas pessoas não devem, então, ser subjulgadas diante dos sintomas, tratamentos e outros procedimentos adotados no âmbito hospitalar. Ainda para essa autora, não há problema quanto a contar ou não ao paciente que ele se encontra em processo de finitude. A dificuldade reside em como transmitir esse diagnóstico e, paralelamente, de que forma compartilhar, acolher, oferecer esperanças e informar sobre todos os procedimentos a serem realizados.

Kubler-Ross (1998), a partir do cuidado destinado ao paciente que se encontra próximo à morte, identificou cinco estágios de morrer por quais o paciente e a família passam, sendo eles: a negação, a revolta, a barganha, a depressão e a aceitação. Não necessariamente os pacientes percorrem todos os estágios e também nessa ordem. O importante é uma busca de sintonia entre as necessidades do paciente e da família. Além disso, somente alguns chegam ao estágio de aceitação; a maioria luta contra sua morte à medida em que, com muita inquietude e desespero, sobrevive. Apesar da relevância histórica das categorias descritas por Kubler-Ross, hoje supõe-se que elas não são preditivas para o conjunto de respostas que podem dar às pessoas em fase terminal, dado a plasticidade das mesmas.

Figueiredo (2009) lembra que, geralmente, as manifestações dos sinais premonitórios da morte ocorrem entre um e três meses antes da morte, havendo um desinteresse progressivo em relação ao que ocorre no mundo externo: os pacientes não mais se interessam por noticiários de TV, rádios, jornais, revistas, livros e não querem conversar. A anorexia limita sua alimentação e a família se desespera diante do fato da pessoa não querer

ingerir líquidos e alimentos. As alucinações aumentam, o paciente conversa com pessoas que já morreram, em geral, familiares. As evidências físicas da falência do organismo se iniciam. A pressão arterial cai, surgindo arritmia cardíaca e há oscilação da temperatura do corpo. Existe uma sudorese fria, pegajosa e emagrecimento progressivo. A pele fica com uma cor ora amarelada, ora azulada e fria ou pálida, ora acinzentada. A respiração fica sem ritmo certo, havendo período de apneia ou respiração profunda. Há aumento da secreção na mucosa dos brônquios, produzindo uma respiração rumorosa, entre outros sinais.

Para Esslinger (2008), em alguns hospitais, quando há um enfermo em fase terminal, dificilmente comunicam seu estado real e, muito menos, lhe é perguntado como ele desejaria morrer. Gomes (2004) acredita ser visível a desumanização do morrer no momento em que não são reconhecidas as necessidades da vida terminal:

A ideologia vigente confere ao hospital, e, neste, particularmente à Unidade de Terapia Intensiva, o status do local ideal para morrer em nossos dias. Embora fortemente aprimoradas técnica e profissionalmente, as instituições hospitalares nem sempre têm atendido, de forma integral, o doente terminal (Gomes, 2004, p.10).

De acordo com Santos (2009), apesar da morte ser um tema cotidiano na área da saúde, falar sobre ela ao paciente, à família e até mesmo discutí-la junto à equipe interdisciplinar, não é uma tarefa fácil, até mesmo porque existe um despreparo profissional e existencial sobre o assunto. Kovács (2009) propõe a ampliação do escopo da educação para a morte, com ênfase em uma abordagem fundamentada na importância da discussão do tema em uma sociedade que convive com a morte interdita na vida das pessoas.

Para Kubler-Ross (1998), nos tempos atuais, a morte parece ser negada e não faz parte da nossa realidade. Ela vem, paradoxalmente, tornando-se ausente das experiências do nosso dia a dia e, ao mesmo tempo, invade nossa vida por meio da televisão, do rádio,

dos jornais, das doenças e epidemias, dos acidentes de trânsito, das catástrofes diversas na natureza, das violências nas grandes metrópoles, das drogas, entre outros (Santos, 2009).

Está impossibilitada a idéia de sermos curados da nossa mortalidade. E este é o grande desafio do homem: o de viver intensamente a vida e aceitar a sua finitude. Desta forma, o que se pode fazer, enquanto vivo, é ter respeito à vida para que ela seja justa e digna quando ocorrer a morte, evitando, assim, abreviá-la ou adiantá-la (Figueiredo & Figueiredo, 2009).

O mundo em que vivemos não nos prepara para morrer, esconde-se a morte, não se pensa nela, tampouco nos ensina a viver. O indivíduo quer êxito na vida, quer ter dinheiro; cultua a beleza e, um dia, percebe que tudo isso é insuficiente para a sua existência, lamentando-se pelo passado e por não ter aproveitado o essencial proporcionado pela vida (Hennezel & Leloup, 2003).

A pessoa consciente de sua finitude busca aproximar-se de sua verdade mais profunda, quer ser visto como uma pessoa com histórias e não como um corpo doente (Hennezel & Leloup, 2003); quer alinhar-se a qualidades que imprimam um novo e verdadeiro sentido.

O constructo da qualidade de vida relacionada à saúde

Não tem fundamento pensar que não há nada a fazer pela pessoa que tem diagnóstico de doença terminal. Enquanto existe vida, deve-se preconizar a sua qualidade.

O constructo qualidade de vida é utilizado pela população, em geral, e pelos profissionais de saúde, sendo objeto de investigação nas diversificadas áreas, variando de acordo com a sua aplicação.

Na área da saúde, nas décadas de 1980 e 1990, o interesse pelo constructo qualidade de vida foi bastante explorado entre os profissionais (Costa Neto & Araújo, 2008; Costa Neto & Araújo, 2003). No Brasil, estudos em diferentes especialidades médicas puderam evidenciar o avanço das pesquisas sobre a qualidade de vida (Seidl

& Zannon, 2004), por exemplo, em oncologia (Moreno & Lopes, 2002).

Para conceituar qualidade de vida, consideram-se dois aspectos relevantes (Santos, 2009; Seidl & Zannon, 2004): a subjetividade (como o indivíduo avalia a sua situação em cada uma das dimensões) e a multidimensionalidade (o reconhecimento de que o construto qualidade de vida envolve diferentes dimensões). Adicionalmente, há de se considerar a complexidade: o tecer mútuo entre as características de cada dimensão que dão origens a distintas configurações do viver.

Makluf, Dias e Barra (2006) propõem a definição de qualidade de vida segundo o preconizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, em seu contexto cultural, com base em seu sistema de valor, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Tal conceito coloca o indivíduo em um plano tridimensional, passível de diversas combinações e possibilidades processuais.

Pensar em qualidade de vida leva à reflexão sobre tudo aquilo que proporciona bem estar a uma pessoa. Desta forma, Pimentel (2006) propõe quatro dimensões que traduzem o bem estar de um indivíduo: o físico (que se refere à percepção que o indivíduo tem da sua capacidade para realização de tarefas cotidianas ou o grau de funcionalidade), o psicológico (que incorpora, de um lado, aspectos de bem estar emocional e, de outro, as depressões, as ansiedades, o medo e a raiva), o social (que envolve a capacidade de se relacionar com a família, amigos e a sociedade em geral) e o espiritual (que compreende uma reflexão sobre o sentido da vida).

Reconhecendo que nenhuma das dimensões é mais importante do que a outra, o ideal é manter o equilíbrio entre ambas para vislumbrar o bem estar do indivíduo (Pimentel, 2006; Seidl & Zannon, 2004), visto que a doença oncológica poderá afetar, significativamente, a qualidade de vida da pessoa, por meio da manifestação de diversas alterações nessas dimensões.

A literatura (Costa Neto & Araújo, 2008; Seidl & Zannon, 2004) tem se movido por duas tendências metodológicas na avaliação da qualidade de vida, tanto nos estudos que

utilizam métodos quantitativos (com instrumentos de mensuração), quanto naqueles que adotam métodos qualitativos (história de vida e atribuição de sentido).

O uso de questionários respondidos pelo próprio indivíduo sobre sua qualidade de vida pode ser eficaz para investigar o impacto do câncer na qualidade de vida, parecendo ser importante o uso de instrumentos específicos para cada enfermidade.

Segundo uma tradição quantitativa, após insistentes tentativas em mensurar a qualidade de vida do indivíduo, o Grupo de Qualidade de Vida (*The WHOQOL Group*), criado pela Organização Mundial de Saúde, elaborou instrumentos tais como as escalas WHOQOL-100, instrumento composto de 100 questões e o WHOQOL-Bref, a versão abreviada, contendo 26 questões, ambos visando a avaliação da qualidade de vida nos seus domínios: físico, psicológico, funcional, social e espiritual (Costa Neto & Araújo, 2008).

Vários outros instrumentos usados em Oncologia poderão avaliar a qualidade de vida: o *Medical Outcomes Study Short Form-36 (SF-36)*; o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC-QL30)*, o *Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)*; dentre outros (Silva & Derchain, 2006).

Sob uma perspectiva de natureza qualitativa, são utilizadas entrevistas semiestruturadas para verificar a qualidade de vida em condições adversas. Contudo, considera-se que “não há instrumentos de investigação que contemplem toda a incerta, descontínua, flexível e plural complexidade do ser humano. E, muito menos, os seus dramas mais terríveis” (Costa Neto & Araújo, 2008, p.204).

Referências Bibliográficas

- Angerami, V. A. (2010). Pacientes terminais: um breve esboço. In: A. A. Angerami. (Org) *Psicologia Hospitalar teoria e prática*, 2ª ed. (pp. 91-106). São Paulo: Cengage Learning.
- Arantes, A. C. L. Q. (2008). Dor e câncer. In: V. A. Carvalho; M. H. P. Franco; M. J. Kovacs; R. P. Liberato; R. C. Macieira; M. T. Veit; M. J. B. Gomes; L. H. C. Barros (Orgs). *Temas em psico-oncologia* (pp. 287-293). São Paulo: Summus.
- Araújo, M. M. T. (2009). A comunicação no processo de morrer. In: F. S. Santos (Orgs) *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 209-222). SP: Atheneu.
- Ariès, P. (1977). *A história da morte no Ocidente*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Associação de Combate ao câncer de Goiás (2010). *Grupo de Apoio Paliativo ao Paciente Oncológico*. Retirado em 26 de julho de 2010, site http://www.accg.org.br/accg/nas_gappo.htm. Goiânia.
- Biffi, R. G.; Mamede, M. V. (2004). *Suporte social na reabilitação da mulher mastectomizada: o papel do parceiro sexual*. *Rev Esc Enferm USP*. 2004; 38(3):262-9.
- Borges, A. D. V. S.; Silva, E. F.; Toniollo, P. B.; Mazer, S. M.; Valle, E. R. M.; Santos, M. A. (2006). *Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento*. *Psicologia em Estudo, Maringá*, v. 11, n. 2, p. 361-369, mai./ago.
- Brêtas, J. R. da Silva, Oliveira, J. R. & Yamaguth, L.(2006). *Reflexões de estudantes de enfermagem sobre a morte e o morrer*. *Rev Esc Enfermagem USP*: 40(4) 477-83.
- Cassorla, R. M. S. (2009). A negação e Outras Defesas frente à Morte. In: F. S. Santos (Orgs) *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 59-76). SP: Atheneu.
- Collet, N., Rozendo, C.A. (2003). Humanização e trabalho na enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2003; 56:189-92.
- Costa Neto, S. B. & Araújo, T. C. C. F. (2003). *A multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida em saúde*. *Estudos Goiânia*, 30 (1): 165-179.
- Costa Neto, S. B. & Araujo, T. C. C. F. (2008). Qualidade de vida do enfermo oncológico: Um panorama sobre o campo e suas formas de avaliação. In: V. A. Carvalho; M. H. P. Franco; M. J. Kovacs; R. P. Liberato; R. C. Macieira; M. T. Veit; M. J. B. Gomes; L. H. C. Barros (Orgs). *Temas em psico-oncologia* (pp.195-208). São Paulo: Summus.
- Dousset, M. P. (1999). *Vivendo durante um câncer: livro paa uso dos doentes e familiares*. Bauru/SP:EDUSC.
- Esslinger, I. & Kovács, M. J. (1998). *Adolescência: vida ou morte*. São Paulo, Editora Ática.
- Esslinger, I. (2008) De quem é a vida, afinal? Cuidando dos cuidadores (profissionais e familiares) e do paciente no contexto hospitalar. In: Kovács, M.J. (Org). *Morte e Existência Humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção* (pp.148-161) Rio de Janeiro:

Guanabara Koogan.

Figueiredo, M. G. M. C. A. & Figueiredo, M. T. A. (2009). Cuidados Paliativos. In: F. S. Santos & D. Incontri (Orgs). *A arte de morrer – visões plurais* (pp.196-206). São Paulo: Comenius.

Figueiredo, M. T. A. (2009). Comunicação com o paciente moribundo e a família. In: F. S. Santos (Orgs) *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 233-244). SP: Atheneu.

Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & Delongis, A. (1986). *Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. Journal of Personality and Social Psychology, 50(3), 571-579*

Forte, D. N. (2009). Estratégias de comunicação em cuidados paliativos. In: F. S. Santos (Orgs) *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 223-232). SP: Atheneu.

Garófolo, A., Avesani, C. M., Camargo, K. G., Barros, M. E., Silva, S. R. J., Taddei, J. A. A. C. & Sigulem, D. M. (2004). *Dieta e câncer: um enfoque epidemiológico. Revista de Nutrição de Campinas, 17(4):491-505.*

Gomes, L. M. Q. D. (2004). *Para a dignidade no Adeus – um estudo de teologia pastoral sobre a ajuda a doentes terminais no Hospital das Clínicas de São Paulo. Tese de Doutorado não publicada, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.*

Guedes, J. A. D., Sardo, P. M. G. & Borenstein, M. S. (2007). *Enfermagem nos Cuidados Paliativos. On line Brazilian Journal of Nursing, V.6, n° 2.*

Gutierrez, P. L. (2001). *O que é o paciente terminal. Revista Associação Médica Brasileira; 47:92.*

Hennezel, M. & Leloup, J. Y. (2003). *A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade. 6ª Edição; Petrópolis/RJ: Vozes*

Instituto Nacional do Câncer (2000). *O câncer no Brasil: determinantes sociais e epidemiológicos. Rio de Janeiro, Instituto Nacional do Câncer.*

Instituto Nacional do Câncer (2004). Estimativas da Incidência e Mortalidade por Câncer no Brasil (INCA). Ministério da Saúde. Disponível em <http://www.inca.gov.br/estimativas/2003>.

Instituto Nacional do Câncer (2010) Estimativas da Incidência de câncer no Brasil. (INCA). Ministério da Saúde. Rio de Janeiro: 2009.

Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo.*

Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo.*

Kovács, M. J. (2008a). Aproximação da Morte. In: V. A. Carvalho; M. H. P. Franco; M. J.

- Kovacs; R. P. Liberato; R. C. Macieira; M. T. Veit; M. J. B. Gomes; L. H. C. Barros (Orgs). *Temas em psico-oncologia* (pp. 388-397). São Paulo: Summus.
- Kovács, M. J. (2008b). *Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. Paidéia (Ribeirão Preto) [online]. 2008, vol.18, n.41, pp. 457-468. ISSN 0103-863X.*
- Kovács, M. J. (2008c). Educação para a Morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. In: Kovács, M.J. (Org). *Morte e Existência Humana: caminhos de cuidados e possibilidade de intervenção* (pp.193-217). Rio de Janeiro: Guanabara.
- Kovács, M. J. (2009). *Educação para a morte*. São Paulo: Atheneu.
- Kuber-Ross, E. (1998). *Morte: estágio final da evolução*. Rio de Janeiro: Nova Era. 2a. ed.
- Kuber-Ross, E. (2002). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Liberato, R. P. & Carvalho, V. A. (2008). Terapias integradas à oncologia. In: V. A. Carvalho; M. H. P. Franco; M. J. Kovacs; R. P. Liberato; R. C. Macieira; M. T. Veit; M. J. B. Gomes; L. H. C. Barros (Orgs). *Temas em psico-oncologia* (pp. 351-357). São Paulo: Summus.
- Lione, F. R. (2008). Dor: Aspectos médicos e psicológicos. In: V. A. Carvalho; M. H. P. Franco; M. J. Kovacs; R. P. Liberato; R. C. Macieira; M. T. Veit; M. J. B. Gomes; L. H. C. Barros (Orgs). *Temas em psico-oncologia* (pp. 294-295). São Paulo: Summus.
- Macieira R. C., Maluf, M. F. (2008). Sexualidade e câncer. In: V. A. Carvalho; M. H. P. Franco; M. J. Kovacs; R. P. Liberato; R. C. Macieira; M. T. Veit; M. J. B. Gomes; L. H. C. Barros (Orgs). *Temas em psico-oncologia* (pp. 303-315). São Paulo: Summus.
- Makluf, A. S. D., Dias, R. C. & Barra, A. A. (2006). *Qualidade de vida em mulheres com câncer da mama. Revista Brasileira de Cancerologia; 52(1): 49-58*
- Melo, A. G. C. de & Caponero, R. (2009). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. Cuidados Paliativos – Abordagem contínua e integral*. SP: Atheneu.
- Moraes, E. L. & Silva, L. B. B. (2009). Captação de Órgãos e Morte. In: F. S. Santos (Orgs) *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 349-360). SP: Atheneu.
- Moreno, A.B., Lopes, C.S. (2002). Avaliação da qualidade de vida em pacientes laringectomizados: uma revisão sistemática. *Caderno de Saúde Pública* 2002; 18:81-92.
- Morin, E. (1988). *O Homem e a morte*. Lisboa: Publicações Europa- América, 2ª Ed.
- Nascimento, A. M. do & Roazzi, A. (2007). *A Estrutura da Representação Social da Morte na Interface com as Religiosidades em Equipes Multiprofissionais de Saúde*. Universidade Federal de Pernambuco, Recife, Brasil. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(3), 435-443.
- Oliveira, A. C., Sá, L., & Silva, M. J. P. (2007). *O posicionamento do enfermeiro frente a autonomia do paciente terminal. Revista Brasileira de Enfermagem, 60(3):286-90. Brasília.* (No texto está et al: páginas 26 e 29)

- Paiva, L. E. (2009). O médico e sua relação com o paciente diante da morte. In: F. S. Santos (Orgs) *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 77-88). SP: Atheneu.
- Peçanha, D. L. N. (2008). Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In: V. A. Carvalho; M. H. P. Franco; M. J. Kovacs; R. P. Liberato; R. C. Macieira; M. T. Veit; M. J. B. Gomes; L. H. C. Barros (Orgs). *Temas em psico-oncologia* (pp. 209-217). São Paulo: Summus.
- Pimentel, F. L. (2006). *Qualidade de vida em oncologia*. Coimbra: Almedina.
- Ribeiro, E. E. (2008) *Tanatologia: vida e finitude*. Rio de Janeiro: UERJ, UnATI.
- Rodrigues, I. G. & Dellaroza, M. S. G. (2006). *O Ensino de Cuidados Paliativos com Enfoque na Terminalidade*, no Curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina. Prática Hospitalar. Ano VIII, nº 44, Març-Abr (2006). Artigo retirado da fonte <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2044/pgs/materia%2008-44.html>, acesso em 20/07/2010.
- Rodrigues, I. G. (2004). *Cuidados Paliativos: análise de conceito*. Dissertação de Mestrado não publicada. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.
- Salamonde, G. L. F., Verçosa, N., Barrucand, L. & Costa, A. F. C. da Costa (2006). *Análise clínica e terapêutica dos pacientes oncológicos atendidos no Programa de dor e cuidados Paliativos do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho no Ano de 2003*. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 56(6): 602-618.
- Santos, F. S. (2009). Tanatologia – A ciência da educação para a vida. In: F. S. Santos (Orgs) *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 1-29). SP: Atheneu.
- Saporetti, L. A. (2009). *Espiritualidade em Cuidados Paliativos* In: F. S. Santos (Orgs) *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 269-282). SP: Atheneu.
- Seidl, E. M. F. & Zannon, C. M. L. C. (2004). *Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos*. *Caderno Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 20(2):580-588, mar-abr.
- Silva, A. L. P. (2003). *O acompanhamento psicológico a familiares de pacientes oncológicos terminais no cotidiano hospitalar*. *Interação em Psicologia*, 2003, 7(1), p. 27-35.
- Silva, M. J. P. (2001). *Percebendo o ser humano além da doença – o não verbal detectado pelo enfermeiro*. *Nurs Ver. Téc Enferm*; 4 (41):14-20
- Silva, R. C. F. & Hortale, V. A. (2006). *Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área*. *Caderno Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 22(10):2055-2066.
- Silva, R.C.F. (2004). *Cuidados paliativos oncológicos: reflexões sobre uma proposta inovadora na atenção à saúde*. Dissertação de Mestrado não publicada. Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
- Simonton, S. M. (1990). *A família e a cura: o método Simonton para famílias que enfrentam*

uma doença. São Paulo: Summus.

Soares, E. G. B. & Mautoni, M. A. A. G. (2007). *Conversando sobre luto*. SP: Pleno

Straub R. O. (2005). *Psicologia da Saúde*. Porto Alegre: Artmed.

Tâmega, I. E. (2008). *Coping pediátrico nas doenças graves*. Revista Faculdade de Ciências Médicas. Sorocaba, v. 10, n. 1, p. 22-23, 2008.

Venâncio, J. L., (2004). *Importância da Atuação do Psicólogo no Tratamento de Mulheres com Câncer de Mama*. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2004; 50(1): 55-63

World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2nd ed. Genebra.

World Health Organization (2008). Health topics. Cancer. Fact Sheets. What is Cancer? Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html> em 30 de maio de 2009.

World Health Organization (2010). Health topics. Cancer. Fact Sheets. Programmes and projects. Global burden of cancer. Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html> em 22 de novembro de 2010

Capítulo II - Processo de morrer, qualidade de vida e suporte social percebidos por pessoas com câncer terminal.

Sabrina de Souza Rodrigues Barreto

Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Sebastião Benício da Costa Neto

Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Endereço para correspondência:

psicologasabrina@globo.com

sbcneto@ih.com.br

Campus I PUC Goiás, Área IV, Bloco A (1º andar)

Avenida Universitária, nº 1440, Setor Universitário, Goiânia (Goiás) / CEP 74.810-210

Processo de morrer, qualidade de vida e suporte social percebidos por pessoas com
câncer terminal

Dying process, quality of life and perceived social support for people with terminal cancer

Processo de morrer, qualidade de vida e suporte social percebidos por pessoas com câncer terminal

Resumo

O presente estudo pretendeu identificar, descrever e analisar a percepção do processo de morrer, a qualidade de vida (QV) e a rede de suporte social da pessoa com câncer terminal. Trata-se de estudo exploratório e descritivo, com variáveis qualitativas, com dez participantes, de ambos os sexos e idades entre 19 e 84 anos, de um hospital especializado. Utilizou-se uma Ficha de Dados Sociodemográficos e Clínicos e um Roteiro de entrevista semiestruturada. As dimensões física e funcional da QV foram as mais comprometidas e as dimensões espiritual e social/familiar as mais satisfatórias. O estudo evidenciou que quanto maior a percepção de morte, maior a necessidade de suporte social e mais frequentes as angústias e as buscas espirituais. Conclui-se, portanto, que o suporte familiar e a busca espiritual, quando do aumento da percepção do morrer, são condições compensatórias das perdas em outras dimensões da QV.

Palavras-chave: morte; doença oncológica terminal; qualidade de vida; suporte social

Dying process, quality of life and perceived social support for people with terminal cancer***Abstract***

This study aims to identify, describe and analyze the perception of the dying process, the quality of life (QOL) and social support for people with terminal cancer. It is an exploratory and descriptive study, with qualitative variables. Ten individuals were used of both sexes and aged between 19 and 84, in a specialized hospital. A Sheet of Demographic and Clinical Data, and Semi-structured Interviews were also used. The physical and functional dimensions of QOL were the most affected and the dimensions of spiritual and social / family the most satisfactory. The higher the perception of death, the greater the need for social support and the most common anxieties and spiritual pursuits. It is concluded that family support and spiritual search, when increased the perception of the dying, are conditions that compensate for the loss in other dimensions of QOL.

Keywords: death; terminal cancer illness, quality of life, social support

Introdução

É importante que as novas tecnologias, as novas drogas e terapêuticas no campo da saúde não visem apenas o prolongamento da vida, mas, também, que assegurem qualidade à vida e confirmem dignidade à pessoa humana, inclusive e particularmente, no processo de morrer.

A situação de ser portador de uma enfermidade em fase avançada, grave e incurável remete a pessoa à sua historicidade e ao limite da sua existência (Silva & Schramm, 2007). Morte e finitude são características intrínsecas ou ontológicas dos sistemas vivos, os quais se constituem no mundo e se situam em um determinado tempo, submetidos, portanto, a um processo irreversível, programado biologicamente, que inclui o nascer, o crescer, o decair e o morrer (Schramm, 2002).

A morte é impensável e, quando, por alguma razão de força maior, se impõe à consciência e à elaboração psíquica, causa muito sofrimento, geralmente em situações de vulnerabilidade (Kovács, 2008b; Kovács, 2008c; Schramm, 2002).

A doença gera, para a pessoa, uma descontinuidade em sua rotina diária, podendo levar a um repensar os valores, as prioridades e os projetos, conduzindo a uma reflexão mais profunda sobre aquilo que, essencialmente, é mais importante, sob certas condições de vida (Petuco & Martins, 2006).

Na área da saúde, os tratamentos de tentativa e erro poderão impor mais sofrimento à pessoa que se encontra com câncer em fase terminal, cujo estado não responde às propostas curativas. Nessa condição clínica, o tratamento oncológico, específico para cada tipo de câncer, e a preservação da qualidade de vida tornam-se prioritários em relação à sobrevivência da pessoa (Silva & Schramm, 2007).

Sob essa perspectiva, cresce a preocupação com a qualidade de vida da pessoa com doença avançada e, conseqüentemente, o movimento dos cuidados paliativos apresenta-se no sentido de preencher um espaço existente entre, por um lado, a competência técnica da medicina e, por outro, a cultura do respeito à autonomia da pessoa no que se refere à sua tomada de decisão em condições extremas (Schramm, 2002).

O princípio da qualidade de vida da pessoa com doença oncológica terminal sobrepõe-se ao da sacralidade da vida, constituindo um complemento, quando não uma alternativa, para maior humanização das práticas de tratar e cuidar (Costa Neto & Araujo, 2008; Schramm, 2002).

A qualidade de vida é uma noção eminentemente humana; aproxima-se do grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social, ambiental e à própria existência humana (Minayo, Hartz & Buss, 2000). Pode, ainda, referir-se a conceitos como ter dinheiro, lazer, beleza, autonomia, dentre outros, variando de acordo com o interesse de cada um.

Analisar qualidade de vida implica em abranger todos os aspectos da vida de uma pessoa, envolvendo, assim, uma série de variáveis relacionadas ao bem estar físico, funcional, psicológico, social e espiritual.

Portanto, ao mesmo tempo em que qualidade de vida é multidimensional, também é subjetiva, baseada na autopercepção de quem está em estado de enfermidade e, portanto, parece ser a fonte mais apropriada para informar acerca de seu próprio bem estar (Costa Neto & Araújo, 2003).

Makluf, Dias e Barra (2006) referem-se à definição de qualidade de vida, proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, em seu contexto cultural, com seu sistema de valores, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações; conceito este que expressa a complexa rede de fatores que se influenciam mutuamente.

Quando se investiga a qualidade de vida relacionada à saúde, a pessoa acometida pela doença oncológica terminal poderá auxiliar na compreensão do que pode ser considerado vida com qualidade, tendo, assim, condições de evidenciar o impacto causado pela doença e tratamento, podendo, inclusive, sugerir mudanças nos procedimentos das equipes de saúde, quando necessário (Costa Neto & Araújo, 2008; Makluf, Dias & Barra, 2006; Silva & Derchain, 2006).

De acordo com Cavalcanti de Melo (2008), fundamentada nos estudos de Spiegel e colaboradores (1999), sob a perspectiva da pessoa com câncer terminal, qualidade de vida significa ter o controle da dor e manejo de sintomas, alcançar um senso de controle, evitar ou aliviar o sofrimento e fortalecer relacionamentos com seus familiares, evitando o prolongamento desnecessário do morrer.

A pessoa com doença oncológica terminal percebendo, então, o seu morrer, principalmente diante da deterioração progressiva do seu corpo, das crescentes limitações físicas, funcionais e psicológicas e da dependência cada dia maior dos familiares, equipe de saúde e comunidade (Kovács, 2008a), necessita enfrentar diversas dificuldades que requerem disposição, forças adaptativas e ajustamento pessoal (Costa Neto & Araújo, 2000).

Diante das várias situações que essa pessoa experiencia (tais como dor, luta contra a doença, tratamento, angústia, medo, tristeza, depressão, desespero, culpa, dentre outros), e da necessidade de redimensionar seus projetos de vida (Salamonde *et al.*, 2006) e sua posição ecológica, indaga-se: como ela percebe seu processo de morrer? Qual sua compreensão sobre sua própria qualidade de vida e a relação desta com a rede de suporte social e familiar?

Diante do exposto, o objetivo geral da pesquisa foi identificar, descrever e analisar a percepção do processo de morrer da pessoa em momento de vulnerabilidade; os específicos foram: 1) analisar variáveis de qualidade de vida da pessoa com doença oncológica terminal em suas dimensões física, psicológica, funcional, social e espiritual, e 2) identificar, descrever e compreender sua rede de suporte social.

Método

Tipo de estudo: Trata-se de uma pesquisa de natureza exploratória e descritiva, com variáveis qualitativas.

Campo de Estudo: A pesquisa foi desenvolvida no Setor de Oncologia Clínica do Hospital Araújo Jorge, da Associação de Combate ao Câncer de Goiás, centro de referência nacional, especializado no tratamento de todos os tipos de câncer, localizado em Goiânia, Go

Participantes: Dez pacientes oncológicos terminais, cientes do seu diagnóstico, de ambos os sexos, com idades entre 19 e 84 anos, de diversas especialidades da oncologia (Cabeça e Pescoço, Neuro-oncologia, Tecido Conjuntivo, Ginecologia e Mama, Pele e Torác, Infectologia e Transplante de Medula Óssea), submetidos a tratamento quimioterápico paliativo, com a consciência preservada e com possibilidades de comunicação. O critério de conveniência foi o que orientou a constituição da amostra.

Critérios de Inclusão: idade superior a 18 anos; ser paciente oncológico; estar em fase terminal da doença; não estar apresentando quadro incapacitante para responder aos instrumentos. *Critérios de exclusão:* além de não atender aos critérios de inclusão, não assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Materiais: Foram utilizados dez exemplares do roteiro de entrevista semiestruturada, 10 exemplares da ficha sociodemográfica e clínica, 20 exemplares do TCLE, aparelho para gravar em áudio e demais materiais de escritório e de informática para a pesquisa.

Instrumentos: 1) Ficha Sociodemográfica e Clínica - Constituída por itens sociodemográficos (nome, sexo, idade, naturalidade, procedência, estado civil, possuir ou não filhos, escolaridade, religião, endereço e telefone) e clínicos (tipo de câncer e de tratamento, tempo de tratamento e evolução do câncer); 2) Roteiro de entrevista semiestruturada - Desenvolvido pela pesquisadora, contendo 55 itens, abrangendo questões referentes a diversos temas, tais como: saúde, doença, etiologia da doença, tipo de tratamento, aderência ao tratamento e enfrentamento psicológico, alterações e condição física, funcional, psicológica, social, saúde geral, espiritualidade, qualidade de vida geral e percepção de morte.

Procedimentos

Após a aprovação do Projeto de Pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição - protocolo CEP/ACCG nº 009/2010, de 08 de abril de 2010 - foram encaminhadas cópias do projeto às chefias do Serviço de Oncologia e de Psicologia de uma instituição especializada em Goiânia (ou do Campo de Estudo?). O Setor de Psicologia realizou uma triagem dos prontuários dos pacientes da oncologia clínica que atendiam aos critérios de inclusão.

Selecionados os participantes, estes foram abordados pela pesquisadora durante a internação no hospital ou em seu domicílio (conforme preferência do participante). A eles foi apresentada e esclarecida a proposta da pesquisa e o TCLE. Apenas um participante foi abordado em sua residência. Quanto ao local, para todas as entrevistas (domiciliar e hospitalar) considerou-se ser adequado, arejado e tranquilo, ajustado ao melhor horário para o paciente. Assim, algumas entrevistas foram realizadas no período matutino, outras no vespertino e algumas no noturno. No hospital, no momento da realização de oito das entrevistas, havia mais de um paciente na enfermaria, além do acompanhante. Todos os pacientes estavam internados e recebendo quimioterapia paliativa. Em cada enfermaria havia uma televisão e um banheiro, três ou quatro leitos hospitalares e três ou quatro cadeiras para acompanhantes.

Após a autorização de cada paciente consentindo em participar da pesquisa, o fechamento do contrato verbal e a concordância formal pela assinatura do TCLE, iniciou-se o processo de coleta de dados da investigação, o qual pôde ser realizado em um ou dois encontros com cada participante, com duração variando entre 1h a 3h. Durante a entrevista semiestruturada, a pesquisadora procurou deixar os participantes à vontade para responder. Alguns preferiram responder em um único encontro. Já para outros foi preciso mais um período e/ou dia para finalização da entrevista, respeitando-se sempre a vontade, a disposição e o bem estar do entrevistado. A coleta dos dados foi conduzida por meio de entrevistas gravadas em áudio, realizadas entre os meses de abril e julho de 2010.

Antes de iniciar as entrevistas, foram preenchidos, por meio dos prontuários, os dados físicos e clínicos do paciente, fornecidos pelo Posto de internação ou pelo Setor de Arquivo Médico da Instituição. Ao final de cada entrevista, a pesquisadora anotava e complementava os dados obtidos por meio das suas impressões pessoais acerca do comportamento e da comunicação não verbal do paciente.

Análise dos dados

As entrevistas semiestruturadas foram transcritas literalmente pela própria pesquisadora e submetidas à análise de conteúdo para construção de categorias temáticas, utilizando-se a técnica de Bardin (2008).

Esta autora (2008) organiza a análise de conteúdo em etapas: 1) pré-análise: leitura flutuante, elaboração de hipóteses e de objetivos e indicadores que fundamentem a interpretação; 2) exploração do material: os dados são codificados a partir das unidades de registro; 3) tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação: é realizada a categorização ou a construção de categorias temáticas, que consiste no agrupamento de trechos dos discursos dos participantes que mantêm uma fala comum, podendo surgir ainda subcategorias dentro da categoria, definidas de acordo com o referencial teórico adotado pelo pesquisador (Bardin, 2008).

Resultados

Os dados sociodemográficos e clínicos dos participantes mostram que o grupo foi constituído por oito pessoas do sexo feminino e duas do masculino. Um participante era adulto jovem, com idade de 19 anos, quatro participantes com idades entre 49 e 53 anos, outros quatro com idades entre 57 a 61 anos e um participante de 84 anos.

Com relação ao estado civil, cinco eram casados, três solteiros, um viúvo e um separado. Quanto à descendência, oito possuíam filhos e dois não os possuíam. Os dados ainda evidenciaram que nove dentre os dez participantes seguiam uma religião.

Os dados obtidos por meio dos prontuários e dos relatos dos participantes confirmam que os mesmos se encontravam com doença metastática, sendo quatro com metástase óssea, dois com metástase pélvica, dois com metástase hepática, dois com metástase no pulmão, um com metástase nos linfonodos e um com metástase no cérebro.

A partir dos relatos, construíram-se as seguintes categorias (Tabela 1): *Qualidade de Vida Atual* (1), *Rede de Suporte Social* (2), *Otimizadores de Saúde e de Qualidade de Vida* (3), *Estratégias de Enfrentamento Psicológico* (4), *Atitude Frente ao Tratamento* (5), *Conceito de Doença* (6), *Conceito de Saúde* (7), *Estado de Saúde* (8), *Expectativas Relacionadas à Doença* (9), *Conceito de Qualidade de Vida* (10), *Percepção do Diagnóstico* (11), *Conceito de Morte* (12), *Percepção do Prognóstico* (13) e *Percepção da Etiologia da Doença* (14).

As 14 categorias e as 46 subcategorias, geradas do total de 694 de unidades de análise temática – UAT, revelaram a multidimensionalidade da pessoa que está vivenciando um câncer terminal, revelando suas expectativas em relação à doença, ao tratamento e à sua morte (Anexo D).

A categoria *Qualidade de Vida Atual* foi a que apresentou o maior número de UAT's, totalizando 290 unidades, oriundas das cinco subcategorias: *Física* (31,72%); *Psicológica* (36,21%); *Espiritual* (11,38%); *Funcional* (10%) e *Social/Familiar* (10,69%).

A segunda categoria mais frequente (81 UAT's) foi a *Rede de Suporte Social*, contendo três subcategorias: *Familiar* (76,54%); *Contexto Social Amplo* (9,88%) e *Equipe de Saúde* (9,09%).

Destacou-se ainda a categoria *Otimizadores de Saúde e de Qualidade de Vida*, apontando 63 UAT's que convergiram de duas subcategorias: *Condições promotoras de Saúde* (30,16%) e *Condições promotoras de Qualidade de Vida* (69,84%).

A categoria *Estratégias de Enfrentamento Psicológico* surgiu com seis subcategorias em 60 UAT's: *Choque/Negação* (41,67%); *Resolução de Problemas* (3,33%); *Resignação* (30%); *Espiritual/Religioso* (16,67%); *Deslocamento* (3,33%) e *Desafio* (5%).

Em relação à categoria *Atitude Frente ao Tratamento*, apresentaram-se 41 UAT's, em duas subcategorias: *Otimista* (73,17%) e de *Dúvida* (26,83%).

A categoria *Conceito de Doença* apresentou três subcategorias que totalizaram 28 UAT's: *Natureza da Sua Consequência* (21,43); *Condição Existencial* (46,43%) e *Condição física* (32,14%).

A categoria *Conceito de Saúde* apresentou duas subcategorias, em 21 UAT's: *Grau físico e Funcional* (28,57%) e *Como Qualidade de Vida* (71,42%).

A categoria *Estado de Saúde* apresentou três subcategorias, em 21 UAT's: *Boa* (4,76%); *Regular* (19,05%) e *Agravante* (76,19%).

Sobre a categoria *Expectativas Relacionadas à Doença*, obteve-se duas subcategorias em 21 UAT's: *Teórica* (61,90%) e *Auto-referencial* (38,10%).

A categoria *Conceito de Qualidade de Vida* foi associada a oito subcategorias, correspondentes a 17 UAT's: *Como ter Saúde* (17,65%); *Como ter boa alimentação* (5,88%); *Como ter relacionamentos* (29,41%); *Como viver bem* (11,76%); *Como ter Estado Psicológico* (5,88%); *Como ter independência* (17,65%), *Como ter condições financeiras* (5,88%), *Como ter tratamento* (5,88%).

Da *Percepção do Diagnóstico*, emergiram duas subcategorias em 16 UAT's: *Por sinais e sintomas* (68,75%) e *Por co-morbidade* (31,25%).

A categoria *Conceito de Morte* foi composta por quatro subcategorias, em 15 UAT's: *Fenômeno Incerto* (6,67%); *Tristeza* (13,33%); *Fase do Desenvolvimento Humano* (40%) e *Finitude* (40%).

A categoria *Percepção do Prognóstico* apresentou duas subcategorias, em dez UAT's: *Favorável* (20%) e *Desfavorável* (80%).

A categoria *Percepção da Etiologia da Doença* apontou duas subcategorias: *Localizada no meio externo* (25%) e *Localizada no próprio indivíduo* (75%), em oito UAT's.

Tabela 1 - Descrição e frequência das categorias temáticas dos participantes com doença oncológica terminal (N=10).

Categorias	Descrição	F
1. Qualidade de Vida Atual	Trata-se de como a pessoa aprecia o conjunto de fatores relacionados a sua qualidade de vida atual.	290
2. Rede de Suporte Social	Trata-se da avaliação do conjunto de recursos disponíveis (financeiros, relacionais, outros) como mediador para uma melhor qualidade de vida.	81
3. Otimizadores de Saúde e de Qualidade de Vida	Abrange os elementos e/ou condições que o participante considere otimizador para promover saúde e qualidade de vida.	63
4. Estratégias de Enfrentamento Psicológico	Trata-se das formas cognitivas, comportamentais e emocionais que os enfermos administram para enfrentar situações difíceis do tratamento.	60
5. Atitude Frente ao Tratamento	Trata-se de como o participante percebe o seu tratamento.	41
6. Conceito de Doença	Trata-se de como o enfermo apresenta a sua noção do processo de enfermar-se e de doença.	28
7. Conceito de Saúde	Trata-se de como o enfermo conceitua a sua saúde geral.	21
8. Estado de Saúde	Trata-se de como o participante avalia e descreve o seu estado atual de saúde.	21
9. Expectativas relacionadas à doença	Trata-se das expectativas que os participantes têm em relação à sua doença.	21
10. Conceito de Qualidade de Vida	Trata-se de como os participantes apreciam o conjunto de fatores que qualificam sua vida, tais como: saúde, alimentação, condições financeiras, confiança no médico, rede de suporte social e aspectos psicológicos.	17
11. Percepção do Diagnóstico	Trata-se em como o enfermo descobriu a sua doença.	16
12. Conceito de Morte	Trata-se de como os participantes conceituam a morte.	15
13. Percepção do Prognóstico	Trata-se da expectativa do participante quanto ao desenvolvimento da doença.	10
14. Percepção da Etiologia da Doença	Trata-se de relatos dos participantes quanto à percepção da origem da sua doença.	8
TOTAL		694

Discussão

O câncer é uma doença fatal, mutiladora, muito estudada, embora pouco conhecida e tão presente que acaba por ser permeada por mitos e estigmas. É, muitas vezes, uma doença silenciosa que se inicia de modo disfarçado ou percebido a partir de um pouco de dor

insistente, um caroço, uma pequena inflamação, evoluindo para um quadro clínico que pode ser irreversível. Seus danos são significativos: implica em conviver com o medo, com o preconceito e com a perda da própria dignidade.

Acresce-se que, muitas vezes, o portador de câncer tem que conviver com a intensificação da dor, com a perda de funções físicas e das habilidades funcionais, vivenciando frustrações e incertezas, sendo que o tratamento nem sempre consegue eliminar ou minimizar os graves efeitos da doença, levando à perda total de seu controle. Neste sentido, o objetivo geral da pesquisa foi identificar, descrever e analisar a percepção do processo de morrer da pessoa com doença oncológica terminal, por meio da análise de variáveis de qualidade de vida (em suas dimensões física, psicológica, funcional, social e espiritual) e da rede de suporte social.

No que se refere ao morrer, observa-se a relação entre expectativas e doença - relatada de forma estigmatizante – e, concomitantemente, aparecendo como um desafio em suas vidas ou como demanda para enfrentamento. O estresse instalado em decorrência do estado físico e psicológico poderá influenciar sua resposta imunológica. Desta forma, justifica-se que o profissional de psicologia realize intervenções junto à equipe de saúde, ajudando a pessoa com câncer a desenvolver estratégias adaptativas para enfrentar as situações estressantes.

A *Atitude frente ao tratamento*, para alguns participantes, esteve relacionada às dificuldades no entendimento da doença e do tratamento. A baixa escolaridade pode ser um fator para a não compreensão ou negação da possibilidade de estar com câncer. Por outro lado, muitas vezes, agrava a situação o fato dos membros da equipe de saúde, na tentativa de permanecerem imunes aos efeitos, sobretudo os de natureza psicológica, decorrentes do já falado estigma da doença, fornecerem as informações de forma pouco inteligível e pouco acertiva.

Os participantes experienciaram o enfermar-se mobilizando formas cognitivas, psicológicas e comportamentais para lidar com o estresse ou para o enfrentamento da doença. Como *Estratégia de Enfrentamento Psicológico*, ganhou destaque o *Choque ou a negação*

(Anexo D), que consiste no fato da pessoa, pelo seu discurso, buscar negar a situação imposta pela doença (Kubler-Ross, 2002). A crença de que a doença está ligada à morte, em breve espaço de tempo, leva as pessoas a sentirem-se chocadas e ansiosas ao receberem o diagnóstico (Bielemann, 2002), o que foi observado entre os participantes. Outra estratégia foi o *Deslocamento*, quando alguns tenderam a deslocar a preocupação principal com a progressão da doença, referindo-se a preocupações com outros aspectos, tais como a aparência. Face ao estado irreversível da moléstia, os participantes podem, ainda, enfrentar o tratamento com resignação, ou seja, tolerar a situação imposta pela doença, geralmente expressando tranquilidade e compreensão diante da nova situação.

Na amostra, constata-se que a percepção do *Estado de saúde* geral, ainda que tenham momentos de melhor bem estar, é considerada agravada. Ou seja, as pessoas tenderam a acompanhar o definhamento de sua própria condição de saúde geral conscientemente. Isto, possivelmente, favoreceu a compreensão de Finitude dos participantes, inclusive quando avaliaram seus prognósticos de forma desfavorável, o que foi, também, observado na categoria *Percepção do Prognóstico*. A morte foi ainda definida pelos participantes como o fim da vida - ou finitude, o fim social, tristeza e processo natural, mas desconhecido e incerto. Como exemplificou um dos participantes: “Uma viagem que um dia todo mundo vai fazer... É um processo de ver como você viveu, como você foi. Se foi uma boa pessoa” (P3,48). Outras categorias importantes referiram-se à percepção, por parte dos participantes, do seu processo de morrer, encontrada nas categorias: *Conceito de Doença* e *Conceito de Morte*. Os conceitos dos participantes fomentavam a *Percepção do Diagnóstico*: relataram, em sua maioria, que já tinham uma percepção de viver com uma doença grave, antes mesmo do diagnóstico ser confirmado. A percepção da finitude da pessoa com câncer terminal, respaldada em uma relação terapêutica, poderá possibilitar a resignificação das suas angústias para compreender, diferentemente, o sentido da vida e da morte. Muitas vezes, a espiritualidade e/ou

religiosidade apresentam-se como fatores positivos para o estabelecimento de uma vida com qualidade, o que foi observado entre os participantes, principalmente quando questionados sobre a qualidade de vida recente, o conforto e ou desespero diante uma doença grave, com proximidade da morte. Os dados evidenciaram que a maioria dos entrevistados seguia uma religião. Um deles, paradoxalmente, apesar de relatar não possuir crenças religiosas, expressou ter fé e acreditar em Deus. Assim, a espiritualidade não está ligada, necessariamente, a uma crença religiosa (Saporetti, 2009).

No que se refere às características da Rede de Suporte Social, a literatura revela que a família pode proporcionar suporte social para o enfrentamento da doença. Ao olhar para os aspectos social e familiar dos participantes, relativamente à *Qualidade de Vida atual*, considera-se, entretanto, que o processo de comunicação age ora positivamente, como gerador de acolhimento e de partilha de sentimentos e de problemas, ora negativamente, por sua ausência, levando o doente a sentir-se sozinho e abandonado. Os participantes acreditam que as relações familiares poderiam proporcionar um melhor viver. Os apoios social, moral e financeiro dos familiares, do grupo social amplo e da equipe de saúde emergiram como fortalecedores para a conquista de uma vida com qualidade. Entretanto, dos familiares, foi esperada uma atenção especial (com comunicação, com escuta, com oferta de carinho e compartilhamento de sentimentos) para com o participante.

Entre as variáveis definidoras de QV, as questões financeiras se mostraram enquanto motivo de grande preocupação, o que se justifica, em parte, pelo fato dos tratamentos serem muito caros; além disso, as pessoas que fizeram parte da amostra eram carentes socioeconomicamente e, impossibilitadas pela doença de exercerem suas profissões, deixaram de contar com seus rendimentos para ajudar a família e manter sua própria subsistência; sentiam-se, portanto, ameaçadas. Os dados socioeconômicos dessa amostra são compatíveis com a realidade das pessoas atendidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS): em sua maioria, trabalhadores, com

dificuldades de acesso à saúde, submetidos à falta de informação sobre os fatores de risco e de proteção associados à condição de saúde, à prevenção de enfermidades, com baixo nível de escolaridade, dificuldades financeiras e com pouco tempo para o lazer. Tais características podem justificar uma menor chance de diagnóstico precoce e reduzidas chances de cura.

Além disso, quanto à qualidade de vida, evidenciou-se que as alterações físicas e habilidades funcionais dos participantes pareceram ter maior relevância no processo terminal da doença, sendo, também, as mais comprometidas, visto que nestas categorias houve um predomínio da dor e da incapacidade funcional. A dor surgiu também associada à categoria *Qualidade de Vida atual*; já a incapacidade funcional é destacada na categoria *Conceito de Qualidade de Vida*, revelando que os participantes vivenciam a dor junto às suas incapacidades funcionais.

Sobre os aspectos físicos relativos à sua qualidade de vida na última semana, foram considerados fatores positivos: ter tratamento, não sentir dor e náuseas, conseguir dormir, sentir-se forte, conseguir alimentar-se, ou seja, são destacados aspectos relativos aos efeitos dos cuidados paliativos que minimizam os sintomas da doença. Dentre os fatores negativos avaliados pelos participantes, encontram-se: cansaço, dores, falta de apetite, náuseas, não ter vida sexual, não conseguir dormir, todos associados aos efeitos do tratamento e da própria terminalidade. Paralelamente, em relação ao aspecto funcional, estão presentes tanto a insatisfação e a frustração, quanto a incapacidade de realizar tarefas ou atividades prévias e a dependência de outras pessoas. A continuidade dos afazeres cotidianos, tais como conseguir alimentar-se e tomar banho sozinho, foram fatores positivos de independência.

Na compreensão da qualidade de vida geral, os participantes evidenciaram que as dimensões mais comprometidas foram o aspecto físico-funcional, mas, ao buscarem compreender sua qualidade de vida na última semana, de modo geral transitaram da preocupação funcional (grau de dependência/independência) aos aspectos psicológicos, tentando compreender o processo de finitude e não mais atribuindo tanta importância à dependência

dos outros para realização de tarefas cotidianas. O que mais os preocupava já não era a perda da funcionalidade, mas a própria morte.

Assim, a dimensão psicológica, a mais comprometida na última semana, analisada para a compreensão da qualidade de vida, é permeada por sentimentos negativos, tais como angústia, medo, desespero, tristeza, solidão, choro, depressão, dentre outros. Desta forma, pode-se dizer que há percepção da finitude, embora não haja a aceitação da morte, e que, quanto maior essa percepção do morrer, maior, para a pessoa, a necessidade da rede de suporte social (Família, comunidade ampla e equipe de saúde). Mais frequentes são também suas angústias psicológicas e as buscas espirituais. Geralmente, as pessoas com câncer terminal vivenciam momentos de estresse, de tensão, de incertezas, preocupações acerca do futuro e, por fim, o medo da morte, implicando em mudanças no cotidiano familiar e nas relações em que estão inseridas (Tâmega, 2008).

Os participantes consideraram, como elementos relevantes para a qualidade de vida, ter bons hábitos alimentares, essenciais para a saúde. Inversamente, alguns indicaram o estilo de vida e comportamentos insalubres como causadores ou potencializadores da doença, em especial, na categoria *Percepção da Etiologia da Doença*.

Os resultados permitem observar que, entre as dimensões mais positivas para compreender a qualidade de vida, encontram-se o suporte social, tal como ter acesso ao tratamento em um centro especializado curativo e ou paliativo. No que se refere à intervenção do psicólogo da saúde, seja na condição curativa ou paliativa, devem ser consideradas as dimensões espiritual e social/familiar, atuando, de forma positiva, no estabelecimento do bem estar e no processo de finitude.

Considerações Finais

Há, na literatura, vários estudos que abordam a temática da morte e a subjetividade da

pessoa com doença oncológica terminal. Entretanto, pouco se fala sobre a percepção desta pessoa sobre o processo de morrer. Parece haver certo silêncio em relação a estudos que abordam temas-tabus, mantidos pela sociedade em geral e por alguns profissionais da área da saúde. Instala-se uma conspiração do silêncio, já mencionada por vários autores, como se a omissão do debate sobre a morte pudesse evitá-la. Isto revela a ausência de um projeto pedagógico que ensine a lidar com situações de morte e morrer, direcionado às pessoas em distintas condições e, especificamente, aos profissionais da saúde.

A cultura ocidental não nos prepara para as derrotas e considera a morte a maior delas. O profissional da saúde é preparado, desde sua graduação, para lutar pela vida, o que, inclusive, é reafirmado no momento do juramento feito em sua formatura. Talvez se sinta inseguro, impotente e frustrado com a perda de pacientes. Há de se pensar também que a natureza do trabalho em oncologia, com o passar dos anos, possa afetar o bem estar do profissional, levando-o a buscar formas mais ou menos adaptativas. É provável que isso justifique a tentativa de alguns profissionais de impedir a realização da presente pesquisa na instituição onde ela foi desenvolvida. Temiam que, ao se questionar os pacientes, pudesse ser causado algum dano aos mesmos. Após longa demanda, que culminou na aprovação por parte do Comitê de Ética, esta pesquisa foi realizada. Apesar de um questionário longo, até um pouco cansativo, ao invés do temido “dano”, o que se observou, na prática, foi a explicitação do desejo dos participantes de se comunicarem, de serem olhados, ouvidos, acolhidos e tratados com atenção. Deste modo, o processo de coleta de dados pode ter um efeito terapêutico, o que também já foi evidenciado em outras investigações qualitativas.

Há de se considerar também que os profissionais de saúde, quando encaram a morte do outro, percebem sua própria finitude. Deste modo, pode ser perturbadora a convivência com pessoas em processo terminal de doença, havendo, muitas vezes, um afastamento destes profissionais, podendo envolver o enfermo e também os familiares.

Apesar dos esforços dos profissionais que lutam pela humanização no contexto hospitalar, parece ainda haver uma lacuna na relação de alguns médicos com o paciente, sobretudo na resposta às suas necessidades de atenção. Assim, propõe-se que os cuidados dispensados pelos médicos aos seus pacientes oncológicos terminais ultrapassem a esfera do atendimento às necessidades físicas, possibilitando maior espaço durante as consultas e visitas para expressão de outros sofrimentos do enfermo, permitindo, assim, seu encaminhamento para outros profissionais da equipe. Isso pode ser realizado qualificando a comunicação e as explicações sobre a doença e o tratamento, mostrando-se empático e transparente, sem ser, contudo, invasivo. As palavras podem revigorar esperanças, trazer paz aos espíritos e atuar como importante estratégia de humanização.

Além da necessidade de atenção do paciente em relação à equipe de saúde, o apoio familiar também se mostrou relevante. Neste sentido, sugere-se que os cuidados ao final da vida de um paciente com doença oncológica sempre que possível, sejam realizados na própria residência do paciente, pois é aí que se encontram seus familiares ou pessoas de sua referência (pais, esposos, filhos, netos, outros), mantendo-se, assim, um menor impacto no contexto ecológico do enfermo, permitindo melhor QV e uma morte digna.

Neste sentido, o presente trabalho pode ser uma contribuição para que a equipe de saúde avalie a importância de um cuidado mais humanizado diante do diagnóstico de câncer terminal, deslocando a atuação multidisciplinar para a interdisciplinar, priorizando o respeito à pessoa que se encontra gravemente enferma. Neste sentido, há de se refletir sobre um conceito ampliado de equipe que envolva, inclusive, a família das pessoas com câncer terminal.

Alertar os profissionais de saúde para aprimoramento no que se refere aos cuidados paliativos no fim da vida seria benéfico para o tratamento da pessoa com doença oncológica terminal, assim como o suporte a todos os envolvidos. Torna-se cada vez premente que as Instituições de Ensino Superior, desde os programas de graduação, insiram discussões sobre a

temática da morte e do morrer na perspectiva de expandir o conhecimento nessa área, oferecendo, portanto, maior assistência, permitindo melhoria nas habilidades de comunicação e nos relacionamentos interpessoais, possibilitando evoluir, de fato, o paradigma psicossocial da saúde.

Referências Bibliográficas

- Bardin, L. (2008). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bielemann, V.L.M. (2002). Uma experiência de adoecer e morrer em família. In: I. Elsen; S.S. Marcon & M.R.S. Silva. (Org) *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*, 1ª ed. (pp.221-246). Maringá: Eduem.
- Cavalcanti de Melo, A.G. (2008). Cuidados Paliativos: histórico e filosofia. Disponível em <http://www.oncoguia.com.br/site/interna.php?cat=60&id=160&menu=3>
- Costa Neto, S. B. & Araújo, T. C. C. F. (2000). Avaliação da qualidade de vida de pessoas portadoras de câncer de cabeça e pescoço. *Acta Oncológica Brasileira*, 20, 96-104.
- Costa Neto, S. B. & Araujo, T. C. C. F. (2008). Qualidade de vida do enfermo oncológico: Um panorama sobre o campo e suas formas de avaliação. *Temas em Psico-oncologia*. São Paulo: Summus. 195-208.
- Costa Neto, S.B. & Araújo, T. C. C. F. (2003). *A multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida em saúde*. *Estudos Goiânia*, 30 (1): 165-179.
- Kovács, M.J. (2008a). Aproximação da Morte. In: V.A. Carvalho; M.H.P. Franco; M.J. Kovacs; R.P. Liberato; R.C. Macieira; M.T. Veit; M.J. B. Gomes; L.H.C. Barros (Orgs). *Temas em psico-oncologia* (pp. 388-397). São Paulo: Summus.
- Kovács, M.J. (2008b). Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia*, 18(41), 457-468
- Kovács, M.J. (2008c). Educação para a Morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. In: Kovács, M.J. (Org). *Morte e Existência Humana: caminhos de cuidados e possibilidade de intervenção* (pp.193-217). Rio de Janeiro: Guanabara.
- Kuber-Ross, E. (2002). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Makluf, A.S.D., Dias, R.C. & Barra, A.A. (2006) *Qualidade de vida em mulheres com câncer da mama*. *Revista Brasileira de Cancerologia*; 52(1): 49-58.
- Minayo, M.C.S., Hartz, Z.M.A. & Buss, P.M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1): 7-18.
- Petuco, V.M. & Martins, C.L. (2006). A experiência da pessoa estomizada com câncer: uma análise segundo o Modelo de Trajetória da Doença Crônica proposto por Morse e Johnson. *Rev Bras Enferm*, mar-abr; 59(2): 134-41.
- Salamonde, G.L.F., Verçosa, N., Barrucand, L., Costa, A.F.C. (2006). Análise crítica e terapêutica dos pacientes oncológicos atendidos no programa de dor e cuidados paliativos do hospital universitário Clemente Fraga Filho no ano de 2003. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 56: 602-18.
- Saporetti, L. A. (2009). *Espiritualidade em Cuidados Paliativos* In: F. S. Santos (Orgs)

-
- Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 269-282). SP: Atheneu.
- Schramm, F.R. (2002). Morte e Finitude em nossa sociedade: implicações no ensino de cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48(1): 17-20.
- Silva, C.H.D. & Derchain, S.F.M. (2006). *Quality Of Life In Women With Gynecologic Cancer: a literature review*. *Revista Brasileira de Cancerologia*; 52(1): 33-47.
- Silva, C.H.D. & Schramm, F.R. (2007). Bioética da obstinação terapêutica no emprego da hemodiálise em pacientes portadoras de câncer do colo do útero invasor, em fase de insuficiência renal crônica agudizada. *Revista Brasileira de Cancerologia*; 53(1): 17-27
- Tâmega, I.E. (2008). *Coping* pediátrico nas doenças graves. *Revista Faculdade de Ciências Médicas*. Sorocaba, v. 10, n. 1, p. 22-23.

ANEXOS

ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir e no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento. Você deverá assinar duas vias, uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável Sabrina de Souza Rodrigues Barreto, sob orientação do Dr. Sebastião Benício da Costa Neto. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável no telefone 32753128 ou 81926652. Em caso de dúvidas sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, no telefone: 32437050.

Informações sobre a pesquisa:

1. O tema da pesquisa é **QUALIDADE DE VIDA E PERCEPÇÃO DE FINITUDE EM ENFERMOS ONCOLÓGICOS TERMINAIS**
2. Esta pesquisa está sendo desenvolvida pela psicóloga Sabrina de Souza Rodrigues Barreto, CRP-09/004139, sendo requisito de conclusão do Mestrado em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.
3. O processo de coleta de dados da pesquisa poderá ser realizada em até dois encontros.
4. Será pedido que se descreva e se dê algumas informações (se concordar), a respeito de como você vem vivenciando esse momento na sua vida.
5. Esta conversa será gravada para facilitar a compreensão da pesquisadora a respeito da sua vivência. Os detalhes são importantes para que a fidelidade à descrição de sua experiência.
6. Será garantido o mais absoluto sigilo no que diz respeito à preservação de sua identidade em qualquer publicação decorrente.
7. Os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa e não serão armazenados para estudos futuros.
8. Caso você venha sentir-se incomodado (a) com a pesquisa, você poderá interrompê-la e tudo que foi gravado e escrito a respeito desta fala será desfeito e não fará parte da pesquisa, lembrando que esta decisão não acarretará nenhuma consequência relacionada aos atendimentos realizados pelo hospital, sem qualquer prejuízo da continuidade do acompanhamento/tratamento usual.
9. Não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira pela sua participação.
10. Em caso de danos psicológicos decorrentes de sua participação na pesquisa, o Setor de Psicologia do Hospital Araújo Jorge se responsabilizará pelas psicoterapias no local onde ocorrerá a pesquisa.
11. Entre os riscos da pesquisa é que você poderá ampliar a angústia de falar sobre esse momento de adoecimento. Entre os benefícios, é relevante destacar que os resultados decorrentes poderá auxiliar na compreensão da realidade das pessoas que estão na mesma situação e na capacitação de profissionais da saúde que prestam serviços à pacientes em terminalidade.

SABRINA DE SOUZA RODRIGUES BARRETO

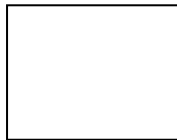
CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA

Eu, _____, RG _____
CPF _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo _____, como participante. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora _____ sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/ tratamento.

Local e data _____

Nome e Assinatura do sujeito ou responsável: _____

Assinatura Dactiloscópica:



Nome e assinatura do Pesquisador Responsável _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____

ANEXO B - Dados Pessoais e Clínicos do Paciente**1. Dados Pessoais:**

Iniciais do Nome: _____

Sexo: () Fem. () Masc.

Idade: _____

Naturalidade: _____

Profissão: _____

Estado Civil: _____

Local onde mora: () rural () urbano

Possui filhos? Quantos? _____

Idade dos filhos: _____

Escolaridade: _____

Religião: É praticante? _____

2. Dados Clínicos:

Tipo de câncer: _____ Tempo em Tratamento: _____

Co-morbidades: _____ Tratamento atual: _____

ANEXO C - Roteiro da entrevista semiestruturada**Iniciais do nome:** _____**Data de hoje:** _____**Hora do início:** _____**Hora do término:** _____**Idade:** _____

Queremos saber através deste roteiro de entrevista, o que você pensa sobre diversos aspectos de sua vida e do seu estado de saúde em geral. Fique a vontade para responder as perguntas e lembre-se sempre que não existem respostas certas ou erradas o importante para nós é a sua opinião.

Inicialmente, gostaria de saber:

1. O que é saúde para você?
2. O que é doença para você?
3. O que as pessoas devem fazer para ficarem saudáveis?
4. Como você avalia, de forma geral, sua condição de saúde, nesta última semana?

Sobre a sua doença

5. Como você descobriu a doença?
 6. Quais os motivos que levaram a desenvolver sua doença?
 7. Como foi para você receber a notícia de que estava com esta doença?
- (Será utilizada a denominação que o paciente adotar para a sua doença)**

Gostaria de saber sobre os aspectos físicos:

8. Como descreveria sua saúde física neste momento?
9. Que aspectos de sua saúde física você considera satisfatórios, neste momento?
10. Você tem tido dor? Com qual intensidade e com que frequência?
11. Você se sente cansado? Ou você se sente forte?
12. Como você tem dormido? Seu sono é repousante?
13. Você sente náuseas?
14. Possui vida sexual ativa?
15. Tem dificuldades para andar, tomar banho ou se alimentar sozinho(a)?
16. Como está a sua aparência física?
17. Como tem enfrentado seus problemas de ordem física?

Gostaria de saber sobre o seu estado psicológico:

18. Como você tem se sentido, nesta última semana, de um modo geral?
19. Você se sente triste ou deprimido por causa da sua doença?
20. Você tem medo de sua doença piorar?
21. Você já teve idéias suicidas?
22. Você se sente só?
23. Você sente vontade de chorar?
24. Você sente ansiedade?
25. Você sente medo ou preocupação?
26. Você conversa sobre a sua doença com alguém?
27. O que te traz conforto ou tranquilidade neste momento?
28. Tem alguma atividade que lhe traz conforto (Televisão, livros, passeios)?
29. O que você tem feito para ficar menos despreocupado(a)?
30. O que significa esta doença para você?

Sobre o aspecto social e familiar/amigos:

31. Você sente que recebe apoio?
32. Quem lhe apóia desde a descoberta da doença?
33. Como você se sente na sua casa?
34. Como é seu relacionamento em casa com seu (sua) esposo (a)? E com seus filhos?

(Em caso de casados e ou ter filhos)

35. Houve alterações na sua família em função da doença e/ou do tratamento?
 36. Fica constrangido por alguma situação relacionada a sua doença? (dependência para alimentar-se, não controlar secreções, perto de outras pessoas?)
 37. Tem alguém lhe ajudando a não preocupar-se com a sua situação financeira?
- (Para aqueles que não possuem família, não será perguntado as questões familiares)**

Qual a sua opinião sobre o tratamento de câncer:

38. O que você acha que é o câncer?
 39. O que você entende sobre o tratamento?
 40. Como você avalia estar em fase terminal da doença?
 41. O que é a morte? (expectativas, processo natural)?
 42. Você acredita que seu tratamento está correto? Por quê?
- (Para aqueles que revelarem saber do diagnóstico de câncer)**

Em relação a espiritualidade:

43. O que mudou em sua visão de mundo após o diagnóstico da doença?
44. Você é uma pessoa religiosa?
45. Você se tornou mais religioso(a) após a doença?
46. Quais os motivos te fez ser mais religioso(a)?

Como você avalia a forma como os profissionais de saúde relacionam-se contigo?

47. Como é a sua relação com a equipe que lhe atende?
48. Em que medida você gostaria de ter informação acerca do seu tratamento?
49. Como você auxilia no seu próprio tratamento?
50. Qual a sua expectativa com relação a forma que a equipe tem acompanhado o seu caso?

Para finalizar, na sua opinião:

51. O que é ter uma vida com qualidade?
52. O que as pessoas precisam fazer para ter uma vida com qualidade?
53. O que precisa melhorar para sua vida ter mais qualidade?
54. O que você costuma fazer para ter uma vida com qualidade (atividades, objetos, lugares, pensamentos, entre outros)?
55. Como você avalia sua qualidade de vida nestes últimos dias (última semana) e como está a sua satisfação da vida em geral?

Obrigada por sua participação!

ANEXO D – Tabela de descrição e frequência das categorias/subcategorias temáticas dos participantes com doença oncológica terminal

Tabela 2 - Descrição e frequência das categorias/subcategorias temáticas dos participantes com doença oncológica terminal (N=10).

Categorias/subcategorias	Descrição	Exemplo	F Geral	F% Por Categoria
1. Qualidade de Vida atual	Trata-se de como a pessoa aprecia o conjunto de fatores relacionados a sua qualidade de vida atual.		290	100
1.1. Física	Percepção dos participantes sobre a sua condição física na percepção da sua qualidade de vida	“A dor quando eu recebo as injeção alivia... Ela vem tão forte que me dá até vômito, suor frio” (P5). “Porque eu to conseguindo comer” (P3). “Cansada e fraca demais porque não venho comendo” (P1).	92	31,72
1.2. Psicológica	Trata-se da percepção dos participantes relacionada aos aspectos emocionais, cognitivos e comportamentais afins ao estabelecimento de uma vida com qualidade.	“Sinto paz porque tem a pessoa que tá do meu lado, nunca fiquei só” (P10) Não, eu não tenho medo não” (P10) “Tenho sentido assim muito sentimental, sei lá. Emotiva” (P6) “Estou preocupado com o problema que estou passando” (P6)	105	36,21
1.3. Espiritual	Trata-se de quando os participantes relatam que a espiritualidade oferece conforto e minimizam o desespero diante uma doença grave, sendo um fator positivo para ele. A não aceitação do momento vivenciado pode acarretar em um imenso sofrimento espiritual.	“Ah, eu confio muito em Deus Viu? Confio muito em Deus, em Jesus Cristo e no Espírito Santo” (P8)	33	11,38
1.4. Funcional	Refere-se à avaliação da qualidade de vida como o grau de funcionalidade ou dependência/independência pessoal.	“Uai pra tomar banho, meu marido que me leva... Pra mim fazer as minhas necessidades é a mesma coisa” (P7)	29	10
1.5. Social/Familiar	São todos os elementos sociais ou familiares que podem fazer a pessoa sentir mais confortável, mais tranquila, mais acolhida e proporcionadora de lazer.	“Minha família que me dá apoio” (P4)	31	10,69
2. Rede de Suporte Social	Trata-se da avaliação do conjunto de recursos disponíveis (financeiros, relacionais, outros) como mediador para uma melhor qualidade de vida.		81	100
2.1. Familiar	Relatos dos participantes que tem como suporte, no enfrentamento da doença, os familiares.	“A família todinha” (P8).	62	76,54
2.1 Contexto Social amplo	Relatos dos participantes que recebe suporte dos amigos, pares religiosos, dentre outros para o enfrentamento da doença.	“Recebo... De muitos amigos, da igreja, da família né?” (P8).	8	9,88
2.2. Equipe de Saúde	Trata-se do participante querer ser ouvido e compreendido, dentro do seu contexto, pela equipe de saúde.	“Tem que explicar nos mínimos detalhes” (P6).	11	9,09
3. Otimizadores de Saúde e de Qualidade de Vida	Abrange os elementos e/ou condições que o participante considere otimizador para promover saúde e qualidade de vida.		63	100

3.1. <i>Condições promotoras de Saúde</i>	Trata-se do conjunto de elementos promotores de saúde (prevenção, confiança nos médicos, espiritualidade, bons hábitos alimentares, administração do estresse e cuidar de si).	“Ir ao médico, hospital, fazer consulta, fazer exame” (P7). “Ah, aí é várias coisas né? Ao meu modo de pensar é não se preocupar demais com as coisas” (P5).	19	30,16
3.2. <i>Condições promotoras de Qualidade de Vida</i>	Abrange os elementos e/ou condições que o participante considere necessário à qualidade de vida, tais como: amar, ter lazer, ficar com a família, ser saudável, ser espiritual, ter apoio médico, ser solidário, ter condições financeiras, ter tratamento, cuidar de si e viver bem.	“Tem que amar mais” (P9) “Ser saudável” (P2).	44	69,84
4. Estratégias de enfrentamento psicológico	Trata-se das formas cognitivas, comportamentais e emocionais que os enfermos administram para enfrentar situações difíceis do tratamento.		60	100
4.1. <i>Choque/Negação</i>	Relato dos participantes quanto as estratégias de enfrentamento da doença, usando de negação e/ou reação de choque em relação à doença e/ou tratamento.	“Terminal ainda não sinto que tá não. Mas, não tá e as vezes pode tá” (P1). “Foi um choque. Porque na mesma hora o médico disseram que eu ia morrer” (P2).	25	41,67
4.2. <i>Resolução de problemas</i>	Relato dos participantes que utilizam de estratégias objetivas para conduzir o tratamento.	“Pra fazer esse tratamento, pra ver se vai controlando a minha vida” (P1).	2	3,33
4.3. <i>Resignação</i>	Trata-se do relato dos participantes que diante o diagnóstico enfrenta o tratamento com resignação.	“Só queria que Deus não me deixasse sofrendo na cama muito tempo não” (P1).	18	30
4.4. <i>Espiritual</i>	Relato dos participantes que tem como suporte a espiritualidade como enfrentamento.	“Tudo é na mão de Deus né. Sempre me dirijo a ele” (P8).	10	16,67
4.5. <i>Deslocamento</i>	Trata-se da utilização de estratégias de enfrentamento da doença, deslocando a preocupação para outros objetos e/ou experiências.	“A única coisa que me abalou foi o meu cabelo... Aí me deu uma crise de choro” (P7).	2	3,33
4.6. <i>Desafio</i>	Relatos dos participantes que percebeu o tratamento como desafio para melhorar sua saúde ou qualidade de vida.	“Aprovação” (P8).	3	5
5. Atitude frente ao tratamento	Trata-se de como o participante percebe o seu tratamento.		41	100
5.1. <i>Otimista</i>	Relatos dos participantes que acreditam que o tratamento é uma alternativa, tendo confiança e aderindo a ele.	“Uai, eu tento fazer tudo que eles me pede pra fazer eu vou fazendo” (P1).	30	73,17
5.2. <i>De dúvida</i>	Relatos dos participantes que duvidam ou não possuem o aspecto informativo do tratamento.	“Não conversa comigo sobre o que eu tô passando. Nada disso” (P10).	11	26,83
6. Conceito de Doença	Trata-se de como o enfermo apresenta a sua noção do processo de enfermar-se e de doença.		28	100
6.1. <i>Natureza da sua consequência</i>	Trata-se da definição de doença a partir de suas consequências.	“Parece que a gente fica assim mais humana, compreende mais as pessoas” (P7).	6	21,43
6.2. <i>Condição existencial</i>	Trata-se da percepção de doença como uma condição do fato de existir.	“Porque você não tem alegria, e a pessoa tem que ter alegria...” (P10).	13	46,43
6.3. <i>Condição físico-funcional</i>	Trata-se da percepção de doença a partir de alterações do estado físico e funcional do enfermo.	“Ainda mais eu que agora estou dependendo de um e de outro” (P1).	9	32,14
7. Conceito de Saúde	Trata-se de como o enfermo define ou conceitua sua saúde.		21	100

7.1. Grau físico e funcional	Trata-se da definição do enfermo conceituando saúde a partir do seu estado físico e do grau de funcionalidade.	“Saúde? Eu acho assim a gente pode andar, fazer as coisas que a gente resolve fazer” (P7).	6	28,57
7.2. Como Qualidade de Vida	Trata-se da definição de saúde que realça os aspectos positivos e como sinônimo de Qualidade de Vida.	“Saúde pra mim hoje é uma qualidade de vida” (P3).	15	71,42
8. Estado de Saúde	Trata-se de como o participante avalia e descreve o seu estado atual de saúde.		21	100
8.1. Boa	Trata-se da avaliação do participante sobre a sua condição de saúde atual como boa.	“Tá bem” (P2)	1	4,76
8.2. Regular	Trata-se da avaliação do participante sobre o seu estado atual como regular.	“Regular” (P7)	4	19,05
8.3. Agravante	Trata-se da percepção do participante de que o seu estado é de progressão da doença.	“(…)eu só tenho 20% comparando bem. Eu to com 80% deteriorado assim... eu to impossibilitado, que eu não carrego um litro com água assim” (P5).	16	76,19
9. Expectativas relacionadas à doença	Trata-se das expectativas que os participantes têm em relação a sua doença.		21	100
9.1. Teórica	O participante tem uma avaliação geral do câncer como doença de estigmatização e desafios.	“Eu acho assim das doenças mais pior que existe, pra mim, acho que não tem outra não” (P5).	13	61,90
9.2. Auto referencial	O participante tem uma apreciação da doença câncer especificada para seu caso em particular.	“Significa uma prova que eu tenho que passar na minha vida” (P7).	8	38,10
10. Conceito de Qualidade de Vida	Trata-se de como os participantes apreciam o conjunto de fatores que qualificam a sua vida, tais como: saúde, alimentação, condições financeiras, confiança no médico, rede de suporte social e aspectos psicológicos.		17	100
10.1. Como ter saúde	Refere-se a qualidade de vida como saúde.	“Primeiramente é ter saúde né?” (P7).	3	17,65
10.2. Como boa alimentação	Trata-se da noção de qualidade de vida como bons hábitos alimentares.	“É uma alimentação boa, adequada” (P1).	1	5,88
10.3. Como ter relacionamentos	Refere-se a qualidade de vida ter boa rede social de apoio.	“Uai, uma pessoa que ele procura ter mais achemo com as pessoas” (P10).	5	29,41
10.4. Viver bem	Qualidade de vida compreendida como estar bem ou viver bem.	“É poder viver bem...” (P3).	2	11,76
10.5. Como Estado Psicológico	Trata-se da percepção da qualidade de vida como condições emocionais.	“paz de espírito” (P9).	1	5,88
10.6. Como independência	Qualidade de vida definida como grau de funcionalidade.	“(…) andar bem, poder sair, poder andar” (P3).	3	17,65
10.7. Como condições financeiras	Qualidade de vida baseada nas condições financeiras	“Uma vida com qualidade? Uma vida que pode todas as coisas né? Com bastante dim dim...É comprar tudo que a gente quer!” (P6).	1	5,88
10.8. Como ter tratamento	Trata-se da noção de qualidade de vida como ter acesso aos recursos de assistência em saúde.	“É ser tratado” (P4).	1	5,88
11. Percepção do Diagnóstico	Trata-se em como o enfermo descobriu a sua doença.		16	100
11.1. Por sinais e sintomas	Trata-se da percepção de sinais e sintomas apresentados pelo participante antes do diagnóstico	“Eu... passei a mão debaixo do braço e achei um caroço” (P7).	11	68,75
11.2. Por co-morbidade	Trata-se de relatos dos participantes quanto a descoberta através de outra doença e/ou tratamentos.	“(…) saiu no meu pé aqui aquela pele grossa, que eu fui no médico, ele falou isso é olho de peixe”(P1).	5	31,25
12. Conceito de Morte	Trata-se de como os participantes		15	100

	conceituam a morte.			
12.1. Fenômeno incerto	Morte como experiência desconhecida.	“A morte é uma coisa muito traiçoeira né? Tem um momento que um cara tá fazendo um plano pra construir uma casa amanhã e amanhã as vezes já tá no cemitério no outro dia” (P5).	1	6,67
12.2. Triste	Morte definida como experiência triste.	“É muito triste” (P2).	2	13,33
12.3. Fase do Desenvolvimento Humano	Morte definida como uma das fases do desenvolvimento humano, portanto sendo natural.	“É natural. A morte é natural como nascer” (P7).	6	40
12.4. Finitude	Noção do participante definindo a morte como o fim da vida, do sofrimento e das dores.	“Acho que é um descanso eterno” (P7).	6	40
13. Percepção do Prognóstico	Trata-se da expectativa do participante quanto ao desenvolvimento da doença.		10	100
13.1. Favorável	Quando o participante percebe de forma positiva o desfecho de sua condição de saúde.	“(…) eu confio em Deus e Deus vai curar eu em nome de Jesus. Eu sei que ele entrou no meu coração...porque não chegou a minha hora ainda” (P3).	2	20
13.2. Desfavorável	Quando o participante percebe de forma negativa o desfecho de sua condição de saúde.	Ah, isso tenho porque só vai pra pior mesmo né?”(P1).	8	80
14. Percepção da Etiologia da Doença	Trata-se de relatos dos participantes quanto à percepção da origem da sua doença.		8	100
14.1. Localizada no meio externo	Trata-se de relatos dos participantes ter a percepção do surgimento da sua doença pelo tipo de trabalho.	“(…) trabalhava na lavoura, em horta” (P7)	2	25
14.2. Localizada no próprio indivíduo	Trata-se de relatos dos participantes ter a percepção do surgimento da doença por meio do seu próprio comportamento ou estilo de vida.	“Doutora eu não sei. Mas, disse que veio do pulmão e eu fumava” (P2).	6	75
TOTAL			694	

ANEXO E - Breve resumo de cada participante da pesquisa

P1, 58 anos de idade, admitida no hospital em 07/04/2004. Localização do tumor primário: Melanona maligno do membro inferior, CID – C437, Metástase: linfonodos, estágio V, diagnóstico cito/histopatológico: melanona maligno, diagnosticado em 14/10/1999. Tratamentos anteriormente adotados: cirurgia (14/10/1999), laparotomia (06/03/2008) e quimioterapia (05/06/2008). Tratamento atual: quimioterapia do melanona maligno metastático. Entrevista realizada em 20/04/2010, com início às 15h40 e término às 17h30. A participante estava internada no Setor de Oncologia Clínica, posto 1C. Apresentava-se em bom estado físico aparentemente. Esteve sentada durante a entrevista e tinha sudorese, porém, o dia estava bastante quente e o quarto não tinha ventilação. Momentos antes da entrevista a paciente relatou muitas dores no estômago, mal estar e enjôo. Mostrou-se solícita para entrevista e com necessidade de comunicar-se. Sentiu-se cansada em alguns momentos da entrevista. Por várias vezes interrompeu a sua fala solicitando água para beber. O seu irmão a acompanhava no hospital e não esteve presente durante a entrevista.

P2, 49 anos de idade, admitida no hospital em 22/02/2010. Localização do tumor primário: Neoplasia maligna dos brônquios/ pulmões não especificado, CID-C349, Metástase: cérebro, grau 3, estágio IV, diagnóstico cito/histopatológico: Adenocarcinoma moderadamente diferenciado, diagnosticado em 08/03/2010. Tratamentos anteriormente adotados: quimioterapia (23/04/2010). Tratamento atual: quimioterapia do carcinoma pulmonar de células. Entrevista realizada em 27 de abril de 2010, com início da entrevista às 19h20 e término às 20h30. Participante internada no Setor de Oncologia Clínica, posto 1C, Apresentou-se com dificuldades para compreender as perguntas e não apresentava-se em bom estado físico aparentemente. A participante não tinha cabelos e dentes e tinha a cabeça bastante escura por causa do tratamento. Apresentava-se com escaras, não sentava e não andava. Encontrava-se bastante debilitada e com a fala comprometida, tinha cansaço e dificuldade de respirar. Mostrou interessada em participar da entrevista assim que feito o convite, porém preferiu que a pesquisadora voltasse em outro horário. O convite havia sido feito pela manhã do mesmo dia. A entrevistadora retornou à enfermaria às 19h para iniciar a coleta de dados. A participante tinha como acompanhante a filha, que presenciou a entrevista.

P3, 19 anos de idade, admitida no hospital em 16/12/2008. Localização do tumor primário: Neoplasia maligna da nasofaringe, não especificada, CID-C119, Metástase: osséa e pulmão, estágio IV, diagnóstico cito/histopatológico: Carcinoma indiferenciado, diagnosticado na data de 19/12/2008. Tratamentos anteriormente adotados: quimioterapia (22/12/2008), seguida por quimioterapia (28/08/2009) e procedimento secundário com inibição da osteólise (19/12/2008), quimioterapia (28/01/2010). Tratamento atual: quimioterapia da neoplasia maligna. Entrevista realizada em 14 de maio de 2010, com início da entrevista às 13h50 e término às 14h50. Participante internada no Setor de Oncologia Clínica, posto 1C, tendo como procedimento principal a quimioterapia de Câncer na infância e adolescência, quantidade 3. Mostrou-se solícita em participar da entrevista assim que foi feito o convite. Tinha como acompanhante a sua mãe que não presenciou a entrevista, porém esteve na enfermaria. Não apresentava-se em bom estado físico aparentemente. Sentia-se muito cansada, debilitada, com muita secreção no nariz e garganta e sentindo muita falta de ar. A participante estava com sonda possivelmente para melhorar a sua respiração e que durante a entrevista foi necessário o aumento do seu oxigênio. De acordo com o prontuário, a paciente veio a óbito em 18/05/2010, sob a declaração de nº 15632486-5.

P4, 50 anos de idade, admitida no hospital em 29/06/2008. Localização do tumor primário: neoplasia maligna mesenquimal indiferenciada, CID-C80, Metástase: mediatino, portadora de provável sarcoma osséo com invasão de partes moles, progressão acentuada, grau histopatológico 4, estágio IV, diagnóstico cito/histopatológico: Neoplasia maligna mesenquimal indiferenciada, diagnosticado na data de 18/08/2008. Tratamentos anteriores: radioterapia (15/09/2008), quimioterapia (09/01/2009). Tratamento atual: quimioterapia de Metástase de Neoplasia Maligna, sem especificação de localização. Entrevista realizada em 29 de abril de 2010, com início às 13h40 e término às 14h50. Participante internada no Setor de Oncologia Clínica, posto 1C, tendo como procedimento principal a quimioterapia de Metástase de Neoplasia Maligna, sem especificação de localização, iniciada desde 26/11/2009. Apresentava-se sonolenta e com dificuldades para compreender as perguntas. Com comprometimento funcional, e bastante debilitada, não conseguiu sentar-se para a entrevista, porém relatou conseguir andar, tomar banho e alimentar-se sozinha. Por causa do tratamento a participante

não tinha cabelos e dentes. Mostrou-se interessada em participar da entrevista assim que feito o convite. Tinha como acompanhante a cunhada, que não esteve presente durante a entrevista, porém a enfermaria presenciava pacientes e acompanhantes. Esta foi a única paciente entrevistada que não chorou durante a entrevista. Veio a óbito em 29/06/2010, sob a declaração de nº 15627570-8.

P5, 57 anos de idade, admitido no hospital em 04/05/2010. Localização do tumor primário: tumoração óssea em manúbrio esternal mieloma múltiplo, CID M89-9, aguardando o resultado da biópsia para o diagnóstico cito/histopatológico. Metástase: óssea, apresentando tumoração dura, fixa na região do externo 1/3 medio e dolorosa a palpação, com lesão lítica gradual costal do lado esquerdo. Tratamento atual: planejamento terapêutico global (realizando exames conclusivos). Entrevistado em 13 de maio de 2010, com início da entrevista as 15h00 e término as 17h30. Internado no Setor de Oncologia Clínica, posto 1C, sendo posteriormente transferido para o Setor de Transplante de Medula Osséa (TMO) posto 3C para procedimento principal: realização de exames no TMO. Participante receptivo para participar da entrevista apesar de clamar muita dor. Apresentava dúvidas sobre o tratamento e a doença. Quanto ao aspecto físico estava bem aparentemente. Esteve acompanhado da esposa durante a entrevista.

P6, 61 anos de idade, admitida no hospital em 26/10/1998. Localização do tumor primário: Neoplasia maligna do quadrante superior da mama, CID - C504, Metástase: recidiva em pelve, estágio III, diagnóstico cito/histopatológico: Carcinoma ductal infiltrante, lado esquerdo, diagnosticado na data de 20/11/1998. Procedimentos anteriormente adotados: quimioterapia (19/11/1998) e radioterapia (03/03/1999), quimioterapia (02/02/2005), posteriormente quimioterapia (04/02/2010). Tratamento atual: quimioterapia do carcinoma de mama, doença metastática. Entrevista realizada em 22 de junho de 2010, com início da entrevista as 13h40 e término as 14h50. Estava internada no Setor de Oncologia Clínica, posto 1C. Apresentou-se em bom estado físico aparentemente, com dificuldades na mão direita apresentando inchaço, impedindo-a de assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. Preferiu ficar deitada durante a entrevista, apesar de conseguir sentar-se em algum momento. Mostrou-se solícita em participar da entrevista assim que foi feito o convite. Tinha como acompanhante o filho, que não acompanhou a entrevista, porém, ao ler o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a mãe, disse não concordar com a palavra finitude em relação ao estado em que se encontrava a sua mãe. A pesquisadora explicou-lhe que não haveria importância o uso deste termo, já que é o tema da dissertação e que ela estaria ali para fazer a pesquisa com todos os pacientes que estivessem na mesma situação de enfermidade no Posto 1C e que o termo finitude não comprometeria o estudo ou até mesmo o estado da sua mãe. O filho disse que não haveria problema em assinar. A Pesquisadora confirmou com a participante a sua participação na entrevista, e esta, aceitou e deu-se início a entrevista. De acordo com o prontuário, veio a óbito em 03/07/2010, sob a declaração de nº 15627585-6

P7, idade 53 anos, admitida no hospital em 13/08/2008. Localização do tumor primário: Neoplasia maligna do quadrante superior externo da mama, CID- C504, Metástase: osséa e pulmão, estágio III, grau 3, diagnóstico cito/histopatológico: Carcinoma ductal infiltrante, diagnosticado na data de 06/10/2008. Tratamentos anteriormente adotados: quimioterapia (03/12/2008), quimioterapia (22/06/2010) e quimioterapia (04/02/2010). Tratamento atual: quimioterapia do carcinoma de mama, doença metastática, quantidade 3 e procedimento secundário: inibidor da osteólise. Entrevista realizada em 07 de junho de 2010, com início as 13h00 e término as 14h50. Estava internada no Setor de Oncologia Clínica, posto 1C. A participante era paraplégica e apresentava-se com muitas dores. Relatou não conseguir andar e ficou deitada durante a entrevista. Mostrou-se solícita em participar da entrevista assim que foi feito o convite. Tinha como acompanhante a filha, que acompanhou a entrevista. A participante estava com sonda para urinar. De acordo com o prontuário, veio a óbito em 05/07/2010, sob a declaração de nº 15627591-0.

P8, 84 anos de idade, admitido no hospital em 23/06/2003. Localização do tumor primário: Neoplasia maligna da cabeça, face e pescoço, CID-C760, grau 3, estágio IV. Metástase: ainda não identificado no prontuário. Diagnóstico cito/histopatológico: carcinoma escamoso, diagnosticado em 03/08/2006. Tratamentos anteriormente adotados: exereses de lesões, quimioterapia e radioterapia (03/08/2006), quimioterapia (02/02/2010). Procedimento atual: quimioterapia do Carcinoma Epidermóide de cabeça. Entrevista realizada em 21 de junho de 2010, com início da entrevista as 15h40 e término as 16h50. Estava internado no Setor de Oncologia Clínica, posto 1C. Apresentava-se com a pele avermelhada e com lesões na cabeça, face e ainda ardor e prurido locais. Apresentava-se

ainda com deformações no rosto, tais como: nariz, boca e bochecha. O participante foi convidado a participar da entrevista por duas vezes, tendo o aceite na segunda. A insistência foi pela falta de pacientes no leito. No primeiro dia, em 18 de junho período vespertino, o participante relatava dores e mal estar. No segundo dia, em 21 de junho, período matutino, o participante pediu que a pesquisadora fizesse a entrevista na sua residência, já que ele havia recebido alta e fora encaminhado ao GAPPO (Grupo de Apoio Paliativo ao Paciente Oncológico). Neste mesmo dia foi combinado um horário no período vespertino para a realização da entrevista.

P9, 52 anos de idade, admitida no hospital em 26/07/2005. Localização do tumor primário: Neoplasia maligna quadrante superior externo da mama, CID-C504. Metástase: hepática e pélvica, estágio IV, diagnóstico cito/histopatológico: carcinoma mamário invasor, diagnosticado em 29/07/2005. Tratamentos anteriormente adotados: quimioterapia (03/10/2005), cirurgia (29/03/2006) e quimioterapia (02/03/2007). Tratamento atual: quimioterapia do carcinoma de mama doença metastática. Entrevista realizada em 05 de julho de 2010, com início as 17h00 e término as 18h15. A Participante estava internada no Setor de Oncologia Clínica, posto 1C. Aparentemente apresentou-se com a pele cheia de manchas e lesões. A participante coçava-se muito durante a entrevista. Por causa do tratamento não possuía mais cabelos. Ela, respondeu ao roteiro deitada por relatar dificuldades funcionais. Relatou cansaço, porém não sentia dores. Tinha como acompanhante a prima que participou de algumas falas da participante. Esta participante estava triste, angustiada e chorou quase toda a entrevista.

P10, 59 anos de idade, admitida no hospital em 10/08/2009. Localização do tumor primário: Neoplasia maligna do colon, não especificado, CID-C189. Metástase: hepática, estágio IV, diagnóstico cito/histopatológico: Adenocarcinoma de colon, diagnosticado em 2009. Tratamentos anteriormente adotados: cirurgia (20/08/2009). Tratamento atual: quimioterapia adenocarcinoma de colon. Entrevista realizada em 08 de julho de 2010, com início as 17h e término as 18h38min. A Participante estava internada no Setor de Oncologia Clínica, posto 1C. Apresentando-se em bom estado físico aparentemente, andando e se alimentando, mas reclamando de dor intensa. Conseguiu ficar sentada durante a entrevista, foi solícita e agradeceu a sua participação no estudo. A irmã, esteve presente durante a maior parte da entrevista. A participante teve oscilações de humor: ora sorria e ora chorava. Foi tranquila ao relatar sobre a doença, mostrando-se resignada. Relatou sentir falta de um maior apoio médico, não só para explicações sobre o tratamento, mas também para oferecer-lhe: amor, maior dedicação e empatia.

ANEXO F - Diretrizes para o autor da revista *Psicologia: Reflexão e Crítica*

Objetivo e política editorial

A revista *Psicologia: Reflexão e Crítica/psychology* publica trabalhos originais na área de Psicologia do Desenvolvimento, Avaliação Psicológica e Processos Básicos, que reflitam uma contribuição significativa para a área. Aceita submissões em Português, Inglês e Espanhol.

DEFINIÇÃO DE PROCESSOS PSICOLÓGICOS BÁSICOS OU PROCESSOS BÁSICOS EM PSICOLOGIA

Objeto de estudo: Estuda processos como sensação, atenção, percepção, aprendizagem e memória, motivação e emoção, linguagem. Para efeito desta tematização da revista, funções cognitivas complexas, como linguagem, raciocínio, resolução de problemas, tomada de decisão, funções executivas estão também incluídas.

Método: geralmente o método experimental (e quase experimental). Interfaces: neurociências, neuropsicologia, psicologia cognitiva, psicobiologia, psicofarmacologia, análise experimental do comportamento.

DEFINIÇÃO DE AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA

Objeto de estudo: Estuda temas relacionados à psicometria, adaptação, desenvolvimento, validação ou normatização de instrumentos, uso de instrumentos para fins de avaliação psicológica, psicodiagnóstico, avaliação de intervenções ou de programas e estudos de caso envolvendo o uso de instrumentos. Questões éticas ou técnicas envolvendo AP também poderão ser submetidas.

DEFINIÇÃO DE PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO

Objeto de estudo: Estuda processos de mudança ontogenética e/ou variáveis a eles relacionadas ao longo do ciclo vital, tomados em qualquer abordagem teórica. O fato do estudo ser realizado com crianças, adolescentes, adultos ou idosos não caracteriza, em si, o trabalho como sendo de desenvolvimento. A política editorial da revista *Psicologia: Reflexão e Crítica/psychology* consiste na avaliação por pares, seguindo os critérios abaixo descritos.

Passos da submissão eletrônica

A submissão eletrônica de artigos segue dois passos: e-mail de encaminhamento e sua apresentação formal, descritos a seguir. Os autores serão comunicados imediatamente sobre o recebimento do manuscrito e poderão acompanhar o processo de editoração eletrônica utilizando seu nome de usuário e senha. Os manuscritos somente iniciarão o processo editorial com o cadastramento de *Psicol. Refl. Crít.* - Instruções aos autores <http://www.scielo.br/revistas/prc/pinstruc.htm> 1 de 9 2/10/2010 14:27

TODOS os autores no sítio da Revista e de seus respectivos emails. Passo 1: O(a) autor(a) principal envia um e-mail de encaminhamento a editora (prcrev@ufrgs.br), autorizando o início do processo editorial de seu manuscrito. TODOS os autores devem dar ciência à editora de sua concordância com a submissão. Todos os procedimentos éticos exigidos foram atendidos. **Não deve ser enviada cópia do manuscrito como anexo do e-mail ao editor.**

O manuscrito deve ser submetido apenas eletronicamente (conforme Passo 2). Esse e-mail substitui a folha de rosto identificada e deve informar também: título em português e em inglês (máximo de 15 palavras); nome e afiliação institucional (nome da instituição por extenso) de cada um dos autores; nomes dos autores como devem aparecer em citações; endereço de correspondência do(a) autor(a) com o qual a editora poderá se corresponder (recomendamos que sejam utilizados endereços institucionais); agradecimentos e observações. Passo 2: Apresentação formal do manuscrito. Os textos originais deverão ser submetidos via internet mediante cadastro do(a) autor(a) no sítio da revista na Internet (<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/PsicReflexaoCritica>). Como a revisão dos manuscritos é cega quanto à identidade dos autores, é responsabilidade dos autores verificarem que não haja elementos capazes de identificá-los em qualquer outra parte do artigo, inclusive nas propriedades do arquivo. O e-mail com os dados dos autores, não será encaminhado aos consultores *ad hoc*.

Preparação dos manuscritos

O manuscrito submetido a este periódico não pode ter sido publicado em outro veículo de divulgação (revista, livro, etc.) e não pode ser simultaneamente submetido ou publicado em outro lugar. Todas as submissões de manuscritos devem seguir as Normas de Publicação da APA: *Publication Manual of the American Psychological Association* (5ª edição, 2001), no que diz respeito ao estilo de apresentação do manuscrito e aos aspectos éticos inerentes à realização de um trabalho científico. A cópia do parecer do Comitê de Ética em Pesquisa, quando pertinente, deve ser encaminhada na submissão do manuscrito. Sem esta cópia o manuscrito não iniciará o processo editorial. Excetuam-se situações específicas onde há conflito com a necessidade de se assegurar o cumprimento da revisão cega por pares, regras do uso da língua portuguesa, ou procedimentos internos da revista, inclusive características da submissão eletrônica. A omissão de informação no detalhamento que se segue implica que prevalece a orientação da APA. Os manuscritos devem ser redigidos em português, em inglês ou em espanhol.

Para um guia rápido em português, consulte [Uma Adaptação do Estilo de Normalizar de Acordo com as Normas da APA](#). Para exemplos de seções do manuscrito (em inglês), sugere-se [Psychology With Style: A Hypertext Writing Guide](#) (for the 5th edition of the APA Manual).

Os textos originais deverão ser submetidos via internet mediante cadastro do(a) autor(a) no sítio da revista (<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/PsicReflexaoCritica>). Como a revisão dos manuscritos é Psicol. Refl. Crít. - Instruções aos autores <http://www.scielo.br/revistas/prc/pinstruc.htm> 2 de 9 2/10/2010 14:27 cega quanto à identidade dos autores, é responsabilidade destes a verificação de que não há elementos capazes de identificá-los em qualquer outra parte do manuscrito, inclusive nas propriedades do arquivo. O e-mail com os dados dos autores não será encaminhado aos consultores *ad hoc*.

I. Manuscritos

Os manuscritos para submissão deverão informar na página de rosto a que área de interesse da Revista se enquadram (psicologia do desenvolvimento, avaliação psicológica ou processos básicos). Devem estar em formato **doc** e não exceder o número máximo de páginas (iniciando no Resumo como página 1) indicado para cada tipo de manuscrito (incluindo Resumo, Abstract, Figuras, Tabelas, Anexos e Referências, além do corpo do texto), que seriam:

Artigos (15-25 páginas): relatos de alta qualidade de pesquisas originais, baseadas em investigações sistemáticas e completas. Também serão aceitos, porém em número restrito, artigos teóricos ou de revisão com análise crítica e oportuna de um corpo abrangente de investigação, relativa a assuntos de interesse para o desenvolvimento da Psicologia, preferencialmente numa área de pesquisa para a qual o(a) autor(a) contribui.

Comunicações breves (10-15 páginas): relatos breves de pesquisa ou de experiência profissional com evidências metodologicamente apropriadas; manuscritos que descrevem novos métodos ou técnicas serão também considerados.

Resenhas (3-10 páginas): revisão crítica de obra recém publicada, orientando o(a) leitor(a) quanto as suas características e usos potenciais. Autores devem consultar a Editora Geral antes de submeter resenhas ao processo editorial.

II. Diretrizes Gerais

A. Papel: Tamanho A4 (21 x 29,7cm). O manuscrito, sendo um artigo, ao todo não deve passar de 25 páginas, desde o Resumo até as Referências, incluindo as Tabelas, Figuras e Anexos.

B. Fonte: Times New Roman, tamanho 12, ao longo de todo o texto, incluindo Referências, Notas de Rodapé, Tabelas, etc.

C. Margens: 2,5 cm em todos os lados (superior, inferior, esquerda e direita).

D. Espaçamento: espaço duplo ao longo de todo o manuscrito, incluindo Folha de Rosto, Resumo, Corpo do Texto, Referências, etc.

E. Alinhamento: esquerda

F. Recuo da primeira linha do parágrafo: tab = 1,25cm

G. Numeração das páginas: no canto direito na altura da primeira linha de cada página.

H. Cabeçalho de página: as primeiras duas ou três palavras do título devem aparecer cinco espaços à esquerda do número da página. O cabeçalho é usado para identificar as

páginas do manuscrito durante o processo editorial. Usando MS Word, quando o número da página e o cabeçalho são inseridos em uma página, automaticamente aparecem em todas as outras.

I. Endereços da Internet: Todos os endereços "URL" (links para a Psicol. Refl. Crít. - Instruções aos autores <http://www.scielo.br/revistas/prc/pinstruc.htm> 3 de 9 2/10/2010 14:27 internet) no texto (ex.: <http://pkp.sfu.ca>) deverão estar ativos.

J. Ordem dos elementos do manuscrito: Folha de rosto sem identificação, Resumo e Abstract, Corpo do Texto, Referências, Anexos, Notas de Rodapé, Tabelas e Figuras. Inicie cada um deles em uma nova página.

III. Elementos do manuscrito:

A. Folha de rosto sem identificação: título em português (máximo 15 palavras, maiúsculas e minúsculas, centralizado) e o título em inglês compatível com o título em português, indicação da área na qual o manuscrito se enquadra (psicologia do desenvolvimento, avaliação psicológica ou processos básicos).

B. Resumos em português e inglês: Parágrafos com no máximo 120 palavras (artigos), ou 100 palavras (comunicações breves), com o título Resumo escrito centralizado na primeira linha abaixo do cabeçalho. Ao fim do resumo, listar pelo menos três e no máximo cinco palavras-chave em português (em letras minúsculas e separadas por ponto e vírgula), preferencialmente derivadas do [Terminologia em Psicologia, da Biblioteca Virtual em Saúde - Psicologia](#). O resumo em inglês (Abstract), que deve ser fiel ao resumo em português, porém, não uma tradução "literal" do mesmo. Ou seja, a tradução deve preservar o conteúdo do resumo, mas também adaptar-se ao estilo gramatical inglês. Psicologia: Reflexão e Crítica/ Psychology tem, como procedimento padrão, fazer a revisão final do abstract, reservando-se o direito de corrigi-lo, se necessário. Isto é um item muito importante de seu trabalho, pois em caso de publicação estará disponível em todos os indexadores da revista. O Abstract deve ser seguido das keywords (versão em inglês das palavras-chave).

C. Corpo do Texto: Não é necessário colocar título do manuscrito nessa página. As subseções do corpo do texto não começam cada uma em uma nova página e seus títulos devem estar centralizados, e ter a primeira letra de cada palavra em letra maiúscula (por exemplo, Resultados, Método e Discussão, em artigos empíricos). Os subtítulos das subseções devem estar em itálico e ter a primeira letra de cada palavra em letra maiúscula (por exemplo, os subtítulos da subseção Método: Participantes, ou Análise dos Dados).

As palavras **Figura, Tabela, Anexo** que aparecerem no texto devem ser escritas com a primeira letra em maiúscula e acompanhadas do número (Figuras e Tabelas) ou letra (Anexos) ao qual se referem. Os locais sugeridos para inserção de figuras e tabelas deverão ser indicados no texto.

Sublinhados, *Itálicos* e **Negritos**: Sublinhe palavras ou expressões que devam ser enfatizadas no texto impresso, por exemplo, "estrangeirismos", como self, locus, etc e palavras que deseje grifar. Não utilize itálico (menos onde é requerido pelas normas de publicação), negrito, marcas d'água ou outros recursos que podem tornar o texto visualmente atrativo, pois trazem problemas sérios para editoração. Dê sempre crédito aos autores e às datas de publicação de todos os estudos referidos. Todos os nomes de autores cujos trabalhos forem citados devem ser seguidos da data de publicação. Todos os estudos citados no texto devem ser listados na seção de Referências.

Exemplos de citações no corpo do manuscrito:

Psicol. Refl. Crít. - Instruções aos autores <http://www.scielo.br/revistas/prc/pinstruc.htm> 4 de 9 2/10/2010 14:27 Os exemplos abaixo auxiliam na organização de seu manuscrito, mas certamente não esgotam as possibilidades de citação em seu trabalho. Utilize o Publication Manual of the American Psychological Association (2001, 5ª edição) para verificar as normas para outras referências.

1. Citação de artigo de autoria múltipla:

Artigo com dois autores: cite os dois nomes sempre que o artigo for referido: Carvalho e Beraldo (2006) fizeram a análise quantitativa... Esta análise qualitativa (Carvalho & Beraldo, 2006)... Artigo com três a cinco autores: cite todos os autores só na primeira citação e nas seguintes cite o primeiro autor seguido de et al., data:

A literatura desta área foi revisada por Mansur, Carrthery, Caramelli e Nitrini (2006)... Isto foi descrito em outro artigo (Mansur et al., 2006).

Artigo com seis ou mais autores: cite no texto apenas o sobrenome do primeiro autor, seguido de "et al." e da data. Porém, na seção de **Referências Bibliográficas** todos os nomes dos autores deverão ser relacionados.

2. Citações de obras antigas e reeditadas De fato, Skinner (1963/1975) ...na explicação do comportamento (Skinner, 1963/1975).

Na seção de referências, citar Skinner, B. F. (1975). *Contingências de reforço*. São Paulo: Abril Cultural. (Original published in 1963)

NOTA: **Citações com menos de 40 palavras** devem ser incorporadas no parágrafo do texto, entre aspas. Citações com mais de 40 palavras devem aparecer sem aspas em um parágrafo no formato de bloco, com cada linha recuada 5 espaços da margem esquerda. Citações com mais de 500 palavras, reprodução de uma ou mais figuras, tabelas ou outras ilustrações devem ter permissão escrita do detentor dos direitos autorais do trabalho original para a reprodução. A permissão deve ser endereçada ao autor do trabalho submetido. Os direitos obtidos secundariamente não serão repassados em nenhuma circunstância. A citação direta deve ser exata, mesmo se houver erros no original. Se isso acontecer e correr o risco de confundir o leitor, acrescente a palavra [sic], sublinhado e entre colchetes, logo após o erro. Omissão de material de uma fonte original deve ser indicada por três pontos (...). A inserção de material, tais como comentários ou observações devem ser feitos entre colchetes. A ênfase numa ou mais palavras deve ser feita com fonte sublinhada, seguida de [grifo nosso].

Atenção: Não use os termos apud, op. cit, id. ibidem, e outros. Eles não fazem parte das normas da APA (2001, 5ª edição).

D. Referências: Psicol. Refl. Crít. - Instruções aos autores

<http://www.scielo.br/revistas/prc/pinstruc.htm> 5 de 9 2/10/2010 14:27

Inicie uma nova página para a seção de Referências, com este título centralizado na primeira linha abaixo do cabeçalho. Apenas as obras consultadas e mencionadas no texto devem aparecer nesta seção. Continue utilizando espaço duplo e não deixe um espaço extra entre as citações. As referências devem ser citadas em ordem alfabética pelo sobrenome dos autores, de acordo com as **normas da APA** (veja alguns exemplos abaixo). Utilize o Publication Manual of the American Psychological Association (2001, 5ª edição) para verificar as normas não mencionadas aqui.

Em casos de **referência a múltiplos estudos do(a) mesmo(a) autor(a)**, utilize ordem cronológica, ou seja, do estudo mais antigo ao mais recente. Nomes de autores não devem ser substituídos por travessões ou traços.

Exemplos de referências:

1. Artigo de revista científica

Bosa, C. A., & Piccinini, C. A. (1996). Comportamentos interativos em crianças com temperamento fácil e difícil. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 9, 337-352.

2. Artigo de revista científica paginada por fascículo Proceder de acordo com o indicado acima, e incluir o número do fascículo entre parênteses, sem sublinhar, após o número do volume.

3. Artigo de revista científica editada apenas em formato eletrônico

Silva, S. C. da (2006, February). Estágios de Núcleo Básico na formação do psicólogo experiências de desafios e conquistas. *Psicologia para América Latina*, 5, 2006, Retrieved in May 12, 2006,

from <http://scielo.bvs-psi.org.br>

4. Livros Koller, S. H. (2004). *Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisa e intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

5. Capítulo de livro Dell'Aglio, D. D., & Deretti, L. (2005). Estratégias de coping em situações de violência no desenvolvimento de crianças e adolescentes. In C. S. Hutz (Ed.), *Violência e risco na infância e adolescência: pesquisa e intervenção* (pp. 147-171). São Paulo: Casa do Psicólogo.

6. Obra antiga e reeditada em data muito posterior

Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas. (Original published in 1979).

7. Autoria institucional

American Psychiatric Association (1988). DSM-III-R, *Diagnostic and statistical manual of mental disorder* (3a ed. revisada). Washington, DC: Autor.

E. Anexos: Evite. Somente devem ser incluídos se contiverem informações consideradas indispensáveis, como testes não Psicol. Refl. Crít. - Instruções aos autores

<http://www.scielo.br/revistas/prc/pinstruc.htm> 6 de 9 2/10/2010 14:27 publicados ou descrição de equipamentos ou materiais complexos. Os Anexos devem ser apresentados cada um em uma nova página. Os Anexos devem ser indicados no texto e apresentados no final do manuscrito, identificados pelas letras do alfabeto em maiúsculas (A, B, C, e assim por diante), se forem mais de um.

F. Notas de rodapé: Devem ser evitadas sempre que possível. No entanto, se não houver outra possibilidade, devem ser indicadas por algarismos arábicos no texto e apresentadas após os Anexos. O título (Notas de Rodapé) aparece centralizado na primeira linha abaixo do cabeçalho. Recue a primeira linha de cada nota de rodapé em 1,25cm e numere-as conforme as respectivas indicações no texto.

G. Tabelas: Devem ser elaboradas em Word (.doc) ou Excel. No caso de apresentações gráficas de tabelas, use preferencialmente colunas, evitando outras formas de apresentação como pizza, etc. Nestas apresentações evite usar cores. Cada tabela começa em uma página separada. A palavra Tabela é alinhada à esquerda na primeira linha abaixo do cabeçalho e seguida do número correspondente à tabela. Dê um espaço duplo e digite o título da tabela à esquerda, em itálico e sem ponto final, sendo a primeira letra de cada palavra em maiúsculo. Não devem exceder 17,5 cm de largura por 23,5 cm de comprimento.

H. Figuras: Devem ser do tipo de arquivo JPG e apresentadas em uma folha em separado. Não devem exceder 17,5 cm de largura por 23,5 cm de comprimento. A palavra Figura é alinhada à esquerda na primeira linha abaixo do cabeçalho e seguida do número correspondente à figura. Dê um espaço duplo e digite o título da figura à esquerda, em itálico e sem ponto final, sendo a primeira letra de cada palavra em maiúsculo.

As palavras Figura, Tabela e Anexo que aparecerem no texto devem, sempre, ser escritas com a primeira letra em maiúscula e devem vir acompanhadas do número (para Figuras e Tabelas) ou letra (para Anexos) respectivo ao qual se referem. A utilização de expressões como "a Tabela acima" ou "a Figura abaixo" não devem ser utilizadas, porque no processo de editoração a localização das mesmas pode ser alterada. As normas da APA (2001, 5ª edição) não incluem a denominação de Quadros ou Gráficos, apenas Tabelas e Figuras.

ATENÇÃO: Todo o processo editorial da PRC/Psychology é feito eletronicamente no sítio <http://www.seer.ufrgs.br/index.php>

[/PsicReflexaoCritica](http://www.seer.ufrgs.br/index.php/PsicReflexaoCritica). Manuscritos recebidos por correio convencional, fax, e-mail ou qualquer outra forma de envio não serão apreciados pelos editores.

Processo de Avaliação pelos Pares

Os manuscritos recebidos eletronicamente em

<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/PsicReflexaoCritica> que

estiverem de acordo com as normas da revista e que forem considerados como potencialmente publicáveis por **PRC/Psychology** serão encaminhados pelo editor para Editores Associados ou para avaliadores *ad hoc*. Os Editores Associados farão o encaminhamento de manuscritos de suas áreas de especialidade a avaliadores *ad hoc* e Conselheiros. Os avaliadores poderão recomendar aos editores a aceitação sem Psicol. Refl. Crít. - Instruções aos autores <http://www.scielo.br/revistas/prc/pinstruc.htm> 7 de 9 2/10/2010 14:27 modificações, aceitação condicional a modificações, ou a rejeição do manuscrito. A identidade dos avaliadores não será informada aos autores dos manuscritos. Os autores terão acesso às cópias dos pareceres dos avaliadores, que conterão as justificativas para a decisão do avaliador. O texto encaminhado aos avaliadores não terá identificação da autoria. Versões reformuladas serão apreciadas por Conselheiros Editoriais, que podem solicitar tantas mudanças quantas forem necessárias para a aceitação final do texto. A decisão final sobre a publicação de um manuscrito será sempre do Editor Geral. A identidade dos autores poderá ser informada ao Conselho Editorial.

O Conselho Editorial reserva-se o direito de fazer pequenas modificações no texto dos autores para agilizar seu processo de publicação. Casos específicos serão resolvidos pelo Conselho Editorial. Os autores poderão acompanhar todas as etapas do processo editorial via internet. No último número de cada ano da revista serão publicados os nomes dos avaliadores que realizaram a seleção dos artigos daquele ano, sem especificar quais textos foram analisados individualmente. Antes de enviar os manuscritos para impressão, o Editor enviará uma prova gráfica para a revisão dos autores. Esta revisão deverá ser feita em cinco dias úteis e devolvida à revista. Caso os autores não devolvam indicando correções, o manuscrito será publicado conforme a prova. Os autores de manuscritos aceitos deverão enviar via correio de superfície uma carta de concessão de direitos autorais para a revista, assinada por todos. Solicita-se que nesta etapa os autores de relatos de pesquisa encaminhem uma cópia da aprovação do projeto correspondente por um comitê de ética em pesquisa, quando pertinente. Os artigos aceitos e editados estarão disponíveis eletronicamente "no prelo", isto é, antes da publicação impressa. Quando da publicação impressa, o autor principal receberá um exemplar do número em que seu artigo será impresso. Exemplares extras ou *reprints* não serão fornecidos, mas autores e co-autores podem obter cópias *on-line* para distribuição no sítio da **Psicologia:**

Reflexão e Crítica/Psychology no [SciELO](#).

Política de acesso público

A **Psicologia: Reflexão e Crítica/Psychology** proporciona acesso público a todo seu conteúdo, seguindo o princípio que tornar gratuito o acesso a pesquisas gera um maior intercâmbio global de conhecimento. Tal acesso está associado a um crescimento da leitura e citação do trabalho de cada autor(a). Para maiores informações sobre esta abordagem, visite [Public Knowledge Project](#), projeto que desenvolveu este sistema para melhorar a qualidade acadêmica e pública da pesquisa, distribuindo o OJS assim como outros *softwares* de apoio ao sistema de publicação de acesso público a fontes acadêmicas. A revista incentiva aos autores a disponibilizar em seus sítios pessoais e institucionais os pdfs com a versão final de seus artigos, desde que esta seja sem fins comerciais e lucrativos.

Psicol. Refl. Crít. - Instruções aos autores <http://www.scielo.br/revistas/prc/pinstruc.htm>

8 de 9 2/10/2010 14:27

[\[Home\]](#) [\[Sobre esta revista\]](#) [\[Corpo editorial\]](#) [\[Assinaturas\]](#)

Todo o conteúdo do periódico, exceto onde está identificado, está licenciado sob uma Licença Creative Commons

Rua Ramiro Barcelos, 2600 Sala 110

90035-003 Porto Alegre RS Brasil

Tel.: +55 51 3316-5150 / 3316-5246

Fax: +55 51 3330-4797

prcrev@ufrgs.br

Psicol. Refl. Crít. - Instruções aos autores <http://www.scielo.br/revistas/prc/pinstruc.htm>