

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ  
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM BIOÉTICA**

**MARIA INÊS AMARO ASSUNÇÃO DE MELO**

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA: UM DIÁLOGO ENTRE A BIOÉTICA E  
A TEORIA DE STEIN A PARTIR DA PERCEPÇÃO DOS PACIENTES E  
CUIDADORES NA EXPERIÊNCIA DA DOENÇA INCURÁVEL**

**CURITIBA**

**2017**

**MARIA INÊS AMARO ASSUNÇÃO DE MELO**

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA: UM DIÁLOGO ENTRE A BIOÉTICA  
E A TEORIA DE STEIN A PARTIR DA PERCEPÇÃO DOS PACIENTES E  
CUIDADORES NA EXPERIÊNCIA DA DOENÇA INCURÁVEL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto sensu* em Bioética Área de concentração: Bioética Clínica e Humanização, da Escola de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Waldir Souza

**CURITIBA**

**2017**

Dados da Catalogação na Publicação  
Pontifícia Universidade Católica do Paraná  
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIB/PUCPR  
Biblioteca Central

M528c  
2017

Melo, Marialnés Amaró Assunção de  
Cuidados paliativos na oncologia: um diálogo entre a bioética e a teoria de Steiner a partir da percepção dos pacientes e dos cuidadores na experiência da doença incurável / Marialnés Amaró Assunção de Melo; orientador, Valdir Souza. -- 2017  
177 f.: il.; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2017.  
Bibliografia f. 82-85

1. Bioética. 2. Oncologia. 3. Pacientes incuráveis. 4. Tratamento paliativo. 5. Cuidadores. I. Souza, Valdir. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título  
CDD 20. ed. – 174.9574

**ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº02/2017  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética**

Em sessão pública às catorze horas do dia dez de fevereiro do ano de dois mil e dezessete, na sala 2 do mestrado, realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação: “**CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA: UM DIÁLOGO ENTRE A BIOÉTICA E A TEORIA DE STEIN A PARTIR DA PERCEPÇÃO DOS PACIENTES E CUIDADORES NA EXPERIÊNCIA DA DOENÇA INCURÁVEL**” apresentada pela aluna **Maria Inês Amaro Assunção de Melo** sob orientação do **Professor Doutor Waldir Souza** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

**Prof. Dr. Waldir Souza**  
PUCPR (orientador e presidente).



---

**Assinatura**

**Prof.ª Dr.ª Carla Corradi Perini**  
PUCPR (examinador interno).



---

**Assinatura**

**Prof. Dr. Andrés Eduardo Aguirre Antúnez**  
USP (examinador externo).



---

**Assinatura**

**Início:** 14,00 hs **Término** 16,00 hs.

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado APROVADO (aprovado/reprovado).

O (a) aluno (a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 60 dias para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGb/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluno (a): **Maria Inês Amaro Assunção de Melo:**



---

(Assinatura)



---

**Prof. Dr. Mário Antonio Sanches**

**Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética**

**ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE Mestrado  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

## **AGRADECIMENTOS**

Difícil elencar prioridades quando se tem muito a agradecer; começo pelo sopro da vida, saúde, capacidade de reflexão. A Deus enquanto o grande Criador do universo, que quando me destinou à vida, inscreveu em minha identidade os caminhos da sabedoria.

A todos que colaboraram para minha formação humana, de forma direta ou indireta. Especialmente meu esposo que sempre esteve ao meu lado, me auxiliando e compreendendo os momentos ausentes.

Meus mestres que iniciaram e continuam na caminhada pela minha formação. À Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR) que com seu Corpo Docente, direção e administração possibilitou a ampliação dos meus conhecimentos. Em especial à Sandra Maria Lopes que com sua delicadeza, agilidade e prontidão, sempre me auxiliou a distância nos momentos pelos quais não poderia fazer presente.

Ao Hospital do Câncer de Cascavel/PR (UOPECCAN), que cedeu espaço para esta pesquisa. Em especial ao Dr. Dante Morelli Machado que com sua sensatez, acolheu esta pesquisa e me auxiliou no contato junto aos pacientes.

Sem palavras para descrever os pacientes que contribuíram com suas experiências e suas vivências, os quais me fizeram repensar a vida, me proporcionaram momentos de grandes sentimentos, despedidas e ressignificações.

Em especial à paciente Maria Lucia Biazi e seu esposo Renzo Maini que mesmo não fazendo parte dos cuidados paliativos, contribuíram com a pesquisa na tradução da obra de Stein para o português, os quais me proporcionaram grandes discussões.

Ao meu orientador, Professor Doutor Waldir Souza, dedico todo o meu carinho e respeito pela condução desta pesquisa e também na minha formação como pessoa. Que sabiamente, empaticamente, soube compreender as minhas necessidades e os rumos de um saber originário para a minha interioridade.

Aos professores da banca pela contribuição do conhecimento e orientação.

Também não poderia deixar de agradecer aos meus colegas de Mestrado pela contribuição neste processo de ampliação de conhecimento, os quais dividiram e compartilharam seus saberes.

*“Se vogliamo sapere cos’ è L’essere umano, dobbiamo porci nel modo più vivo possibile nella situazione in cui facciamo esperienza dell’ esistenza umana, vale a dire di ciò che noi sperimentiamo in noi stessi e di ciò che sperimentiamo nell’ incontro con gli altri”*

(STEIN, 2013, p. 39).

## RESUMO

Esta pesquisa refere-se aos cuidados paliativos na oncologia: um diálogo entre Bioética e a teoria de Stein a partir da experiência da doença incurável. Tem como objetivo levantar a percepção dos pacientes oncológicos e dos cuidadores nos cuidados paliativos, mediante a experiência da doença incurável. Este estudo epistemológico compreende uma pesquisa de campo, transversal, descritiva e qualitativa, realizada em uma instituição hospitalar do Oeste do Paraná que atende pacientes oncológicos em cuidados paliativos desde 2008. Participaram desta pesquisa um total de 30 indivíduos, sendo 23 pacientes e 7 cuidadores. O roteiro de entrevistas foi aplicado nos seguintes setores: ambulatório, internamento e Unidade de Terapia Intensiva (UTI). As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas. A faixa etária dos participantes desta pesquisa corresponde igual ou maior que 18 anos, que estão em cuidados paliativos. O método adotado é o fenomenológico de Giorgi 1985; busca descrever as experiências vividas pelos sujeitos pesquisados sobre um determinado fenômeno adotado e tem como objetivo obter “unidade de sentidos, núcleo de sentidos e significados”, ou essências, contidos nas descrições por escrito dos participantes, que resultam a estrutura do fenômeno. A análise desta pesquisa foi discutida à luz da obra “A estrutura da pessoa humana”, de Stein (2013). Busca descrever a percepção dos pacientes oncológicos e seus cuidadores, evidenciando em Stein a estrutura humana, enquanto força vital psicofisicoespiritual, para tanto o corpo vivente é composto por matéria, alma e espírito. De acordo com a descrição da estrutura humana de Stein, a bioética adquire o seu significado mais completo. Diante desta estrutura humana, esta pesquisa evidenciou, através do roteiro de entrevistas realizadas com os pacientes ou cuidadores. Os pacientes relatam uma aproximação para a sua interioridade e a percepção dos cuidados paliativos como possibilidade de ressignificar e despedir-se da vida com dignidade. Apresentam, desta forma, uma abertura de formação para si mesmos, abertos ao externo e interno, ou seja, uma relação consigo mesmos e com o outro. Os cuidadores apresentam uma visão exteriorizada do cuidado. Para eles os cuidados paliativos são percebidos, através do corpo matéria, como submetidos à exterioridade. Diante desta percepção os cuidadores dos pacientes estão sob a condição limitada à doença.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Incurabilidade. Bioética. Oncologia.

## ABSTRACT

This research concerns palliative care in oncology: a dialogue between Bioethics and Stein's theory from the experience of incurable disease. It aims to raise the perception of oncology patients and caregivers in palliative care through the experience of incurable disease. This epistemological study comprises a cross-sectional, descriptive and qualitative field study, carried out in a hospital in the West of Paraná, which has been providing care to cancer patients in palliative care since 2008. A total of 30 individuals participated in this study, 23 patients and 7 caregivers. The interview script was applied in the following sectors: outpatient, inpatient and Intensive Care Unit (ICU). The interviews were recorded in audio and later transcribed. The age group of the participants of this research corresponds to 18 years or more, who are in palliative care. The method adopted is the phenomenological one of Giorgi 1985, which seeks to describe the experiences lived by the subjects researched on a certain phenomenon adopted and aims to obtain the "unity of meanings, nucleus of meanings and meanings", or essences, contained in the written descriptions of the Participants, which result in the structure of the phenomenon. The analysis of this research was discussed under the light of the work "The structure of the human person", Stein (2013). It seeks to describe the perception of cancer patients and their caregivers, evidenced in Stein the Human Structure, as a vital psychophysical - spiritual force, for both the living body is composed of matter, soul and spirit. According to the description of Stein's human structure, bioethics acquires its fullest meaning. According to this human structure, this research evidenced, through the interview script carried out with patients or caregivers, that patients report an approximation to their interiority, perceive palliative care as a possibility to resignify and dismiss life with dignity. They present in this way an opening of formation for themselves, open to the external and internal, e.g., a relationship with themselves and with the other. Caregivers present an externalized view of care, for them palliative care is perceived, through the body matter, as submitted to externality. Given this perception, the caregivers of the patients are under the condition limited to the disease.

**Keywords:** Palliative care. Incurability. Bioethics. Oncology.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Representação da estrutura da pessoa humana na obra de Stein representação da força vital, psicofísica e espiritual.....	37
Quadro 1 - Percepção dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos na experiência da doença incurável, apresentados através da unidade de sentido, núcleo de sentido e significados.....	43
Quadro 2 – Percepção dos cuidadores acerca da experiência do cuidar de pacientes oncológicos em cuidados paliativos que passam pela experiência da doença incurável, apresentados através da unidade de sentido, núcleo de sentido e significado.....	45

## TABELAS

Tabela 1 - Caracterização da população através da busca sistemática em prontuários.....41

Tabela 2 – Caracterização da população através do roteiro de entrevistas – Cuidadores.....42

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CA	Câncer
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados paliativos
Dr.	Doutor
Dra.	Doutora
ed.	Edição
Ed.	Editor
WHO	World Health Organization
OMS	Organização Mundial de Saúde
GIAP	Grupo Interdisciplinar de Cuidados paliativos
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
p.	Página
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
séc.	Século
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCP	Tratamento Cuidados paliativos
TMO	Transplante de Medula Óssea
Trad.	Tradutor
TTO	Tratamento Oncológico
UOPECCAN	União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>13</b>
<b>2</b>	<b>BASES CONCEITUAIS DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA.</b>	<b>16</b>
2.1	CÂNCER .....	16
2.2	CUIDADO NA ONCOLOGIA .....	20
2.3	CUIDADOS PALIATIVOS.....	23
2.4	INCURABILIDADE DA DOENÇA NA ONCOLOGIA .....	28
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>32</b>
3.1	LOCAL DE COLETA.....	32
<b>3.2</b>	<b>AMOSTRA.....</b>	<b>32</b>
3.3	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO .....	32
3.4	COLETA, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	33
3.5	ASPECTOS ÉTICOS.....	34
<b>4</b>	<b>A PESQUISA.....</b>	<b>35</b>
4.1	A BASE TEÓRICA.....	35
4.2	RESULTADOS.....	39
4.3	ANÁLISE E DISCUSSÃO.....	45
4.3.1	Unidade de sentido doença.....	45
4.3.2	Unidade de sentido curabilidade e incurabilidade.....	47
4.3.3	Unidade de sentido tempo de tratamento.....	49
4.3.4	Unidade de sentido tipologia individual de tratamento.....	50
4.3.5	Unidade de sentido cuidados paliativos.....	51
4.3.6	Unidade de sentido conhecimento de cuidados paliativos.....	53
4.3.7	Unidade de sentido tempo de cuidados paliativos.....	54
4.3.8	Unidade de sentido morte.....	56
4.3.9	Unidade de sentido vida e morte.....	61
4.3.10	Unidade de sentido experiência de cuidados paliativos.....	63
4.3.11	Unidade de sentido experiência da doença.....	64
4.3.12	Unidade de sentido câncer.....	66
4.3.13	Unidade de sentido tempo de cuidado.....	67
4.3.14	Unidade de sentido tratamento.....	68
4.3.15	Unidade de sentido compreensão por cuidados paliativos.....	70
4.3.16	Unidade de sentido papel nos cuidados paliativos.....	71

4.3.17	Unidade de sentido tempo de cuidado nos cuidados paliativos.....	72
4.3.18	Unidade de sentido experiência nos cuidados paliativos.....	72
4.3.19	Unidade de sentido cuidar, doença incurável.....	73
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	80
	REFERÊNCIAS.....	82
	APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.	86
	APÊNDICE B- ROTEIRO DE ENTREVISTAS .....	88
	APÊNDICE C- TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS	92
	APÊNDICE D- AUTORIZAÇÃO DA INSTUIÇÃO CONCEDENTE .....	93
	APÊNDICE E - RELATO DAS ENTREVISTAS DOS PACIENTES.....	94
	APÊNCIDE F - RELATO DAS ENTREVISTAS DOS CUIDADORES .....	161

## 1 INTRODUÇÃO

A experiência do adoecimento, mediante a percepção dos pacientes oncológicos e dos cuidadores nos cuidados paliativos, diante da fragilidade humana, no momento da vida e despedida, pede reflexão. Segundo Roselló (2009), cuidar de um ser humano em sofrimento, lidar com a dor ou processo de morte, não é um exercício automático, nem mesmo uma sucessão de atos, mas abarca sabedoria antropológica e ética.

O conceito de cuidados paliativos foram ampliados para além da morte em si, dando importância à intervenção cada vez mais precoce, visando a prevenção do sofrimento:

Os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam o problema associado com a doença com risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e avaliação impecável e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossocial e espiritual (WHO, 2002).

O conceito de cuidados paliativos teve origem no movimento *hospice*, originado por Cicely Saunders, que disseminou pelo mundo uma nova filosofia de cuidado, contendo elementos fundamentais, como controle da dor e dos sintomas decorrentes de tratamentos em fase avançada da doença. O cuidado proposto abrange também as dimensões psicológicas, sociais e espirituais num cenário onde os avanços tecnológicos da medicina, principalmente na área oncológica, contribuíram de maneira inegável para o aumento da sobrevida dos pacientes. O desenvolvimento dos cuidados paliativos resultou em uma abordagem, focada muito mais na cura direcionada aos cuidados e ao bem-estar geral dos pacientes (PESSINI; BERTACHINI, 2006).

O termo paliativo pode ser entendido equivocadamente, à primeira vista, como algo improvisado; no entanto ao se referir ao cuidado com intenção paliativa toma outro sentido:

A palavra paliativo deriva do latim *pallium*, que significa manto, mas ao contrário do que muitos escrevem em livros sobre cuidados paliativos esse manto não era um manto qualquer, ele carrega uma simbologia e um

significado. Em latim *pallium*, ou *pallia* e o *omoforium* são vestimentas usadas pelo Papa e pelo bispo, respectivamente. Existe uma teoria que mostra sua conexão com a figura do Bom Pastor carregando o cordeiro nos ombros, tão bem representada na arte cristã inicial. Os cordeiros, cuja lã era destinada a fazer a *pallia*, eram solenemente apresentados ao altar por irmãos do convento de Santa Agnes, que também teciam a *Pallia* (SANTOS, 2011, p. 251).

Claramente os cuidados paliativos podem ser considerados como um recurso ampliado da assistência, para o enfrentamento do sofrimento vivenciado pelo paciente e família, no contexto de uma doença grave e incurável (CORRADI-PERINI; ESPERANDIO; SOUZA, 2016). Esta pesquisa consegue evidenciar a percepção dos pacientes oncológicos e seus cuidadores<sup>1</sup>, através da experiência nos cuidados paliativos perante a doença incurável? Os pacientes oncológicos através da doença incurável e os cuidadores, através da própria experiência de cuidados paliativos, chegaram a reformular seu modo de agir? O diálogo steiniano contempla a Bioética e pode contribuir para melhorar a formação e a estruturação do ser humano, diante da percepção destes pacientes e de seus cuidadores na doença incurável?

A fim de ampliar o conhecimento, esta dissertação além da introdução é composta por: conceitos básicos de câncer, cuidado na oncologia, cuidados paliativos e incurabilidade na oncologia (seguido pelo método), pesquisa propriamente dita, considerações finais, bibliografias e apêndices. A dissertação contempla a revisão bibliográfica, de acordo com as bases conceituais descritas acima. Foram efetuadas pesquisas *online* na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), LILACS, PUBMED, MEDLINE. A metodologia realizada é um estudo epistemológico, que compreende a pesquisa de campo, transversal, descritiva e qualitativa, realizada em uma instituição hospitalar do Oeste do Paraná que atende pacientes oncológicos em cuidados paliativos desde 2008. Participaram desta pesquisa um total de 30 indivíduos, sendo 23 pacientes e 7 cuidadores. O roteiro de entrevistas foi aplicado nos seguintes setores: ambulatório, internamento e Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Foram gravados em áudio e posteriormente transcritos. A faixa etária dos indivíduos desta pesquisa corresponde igual ou maior que 18 anos, que estão em cuidados paliativos. O método adotado é

---

<sup>1</sup> Cuidadores é o termo utilizado nessa pesquisa tanto para os do sexo feminino como masculino.

o fenomenológico de Giorgi (1985)<sup>2</sup>, que busca descrever as experiências vividas pelos sujeitos pesquisados sobre um determinado fenômeno adotado. Este método objetiva transpor “unidade de sentidos, núcleo de sentidos e significados”, ou essências, contidas nas descrições por escrito dos participantes, que revelam a estrutura do fenômeno. A análise desta pesquisa foi discutida à luz da obra “A estrutura da pessoa humana”, de Stein (2013). Busca descrever a percepção dos pacientes oncológicos e seus cuidadores, evidenciando em Stein a estrutura humana, enquanto força vital psicofísico – espiritual, para tanto o corpo vivente é composto por matéria, alma e espírito. De acordo com a descrição da estrutura humana de Stein, a Bioética também adquire significado nesta obra. Com base nesta estrutura humana, esta pesquisa evidenciou, através do roteiro de entrevistas realizadas com os pacientes e seus cuidadores. Os pacientes relatam uma aproximação à sua interioridade, percebem os cuidados paliativos como possibilidade de ressignificar e despedir-se da vida com dignidade. Apresentam desta forma uma abertura de formação para si mesmos, abertura ao externo e interno, ou seja, uma relação consigo mesmos e com o outro. Ao passo que os cuidadores apresentam uma visão exteriorizada do cuidado, para eles os cuidados paliativos são percebidos, através do corpo-matéria, que estão submetidos à exterioridade; diante desta percepção os cuidadores dos pacientes estão sob a condição limitada à doença.

---

<sup>2</sup> Observar o sentido do todo, depois discriminar as unidades significativas com base em uma perspectiva psicológica e focada no fenômeno que é pesquisado, para procurar transformar as expressões cotidianas do sujeito em linguagem psicológica novamente tendo o fenômeno como prisma, e procurar, por fim, sintetizar as unidades significativas transformadas em uma declaração consistente da estrutura do aprendido, são os passos a serem seguidos segundo o psicólogo norte-americano Amedeo Giorgi (*Phenomenology and Psychological Research*, 1985).

## 2 BASES CONCEITUAIS DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA

As bases conceituais, que serão abordadas a seguir, referem-se ao câncer, cuidados na oncologia, cuidados paliativos e incurabilidade na oncologia.

### 2.1 CÂNCER

O câncer corresponde à segunda causa de morte na maioria das populações. É uma doença temida pelos adultos por apresentar possibilidade de incurabilidade e morte (CARVALHO et al., 2002). É um conjunto de doenças com os mais variados prognósticos, formas de tratamento e tempos de duração. Embora 50% dos casos sejam curáveis, se detectados precocemente e se lhes forem ministrados o tratamento adequado, o câncer ainda é percebido como uma doença que leva inexoravelmente à morte e está associado à dor e sofrimento intoleráveis. Sontag (1984) define a doença mitificada como incurável, traiçoeira e sem controle.

Câncer ou neoplasia é um termo genérico utilizado para descrever mais de 200 doenças individuais. Essas doenças progridem de forma diferente, mas têm em comum certas características como o crescimento de células anormais em qualquer tecido do hospedeiro. Estas células anormais proliferam-se localmente, invadem e atravessam as barreiras tissulares normais, reproduzindo-se pelo organismo e levam o hospedeiro à morte se não forem erradicadas (LOVE, 1999).

Para tanto existem três formas de tratamentos convencionais para as neoplasias (câncer). São elas cirurgia, quimioterapia, radioterapia. Elas são usadas em conjunto no tratamento das neoplasias malignas, variando apenas quanto a importância de cada uma e a ordem de sua indicação. Poucas são as neoplasias tratadas com apenas uma modalidade terapêutica, daí a importância de uma assistência integral dos serviços oncológicos: cirurgia, radioterapia e quimioterapia, e demais serviços gerais que compreende a estrutura hospitalar (BRASIL, SUS, 2010).

O tratamento cirúrgico do câncer pode ser aplicado com a finalidade curativa ou paliativa. O tratamento cirúrgico é considerado curativo quando indicado nos casos iniciais da maioria dos tumores sólidos. É um tratamento radical, que compreende a remoção do tumor primário com margem de segurança e, se indicada, a retirada dos linfonodos das cadeias de drenagem linfática do órgão-sede

do tumor primário. A margem de segurança, na cirurgia oncológica, varia de acordo com a localização e o tipo histológico do tumor. O câncer pelo caráter de invasão microscópica, exige ressecção mais ampla. Para a maioria dos cânceres, o objetivo da cirurgia é a obtenção de margens negativas com morbidade mínima e máxima prevenção de função. Já o tratamento cirúrgico paliativo por sua vez, tem a finalidade reduzir a população de células tumorais ou de controlar sintomas que põem em risco a vida do paciente ou comprometem a qualidade de sua sobrevivência. São exemplos de tratamentos paliativos: a descompensação de estruturas vitais, o controle de hemorragias e perfurações, o controle da dor, os desvios de trânsitos aéreo, digestivo e urinário, e a retirada de uma lesão de difícil convivência por causa de seu aspecto e odor (HSU; FEIG, 2013 p. 525; 535).

A quimioterapia consiste no emprego de drogas para combater o câncer. Esses medicamentos, chamados quimioterápicos, atuam combatendo as células doentes, destruindo e/ou controlando seu desenvolvimento. Sendo a quimioterapia um tratamento sistêmico, que pode apresentar reações físicas, tais como: vômitos, fadiga, inapetência, alterações (pele, unhas), feridas na boca (mucosas), febre, diarreia, alopecia, sangramentos, anemia, infecções. Sua administração pode ocorrer por via oral, medicações ingeridas em forma de cápsulas, pílulas ou líquidos, subcutâneos e intravenosos. As drogas podem ser administradas em poucos minutos ou horas: o tempo de infusão varia de acordo com o esquema terapêutico. Ocasionalmente, as drogas são injetadas em artérias (quimioterapia intra-arterial) ou dentro da cavidade abdominal (intraperitoneal). Os tratamentos quimioterápicos com emprego de esquemas mais complexos, ou quando for necessária uma observação mais rigorosa por parte do paciente, exigem períodos de internação. As drogas antineoplásicas destroem as células tumorais primitivas e as que eventualmente possam ter ido para outras partes do corpo, bloqueando sua divisão. As células que se dividem mais rapidamente são mais susceptíveis à quimioterapia (BRASIL, SUS, 2010).

Os tratamentos quimioterápicos podem ser: quimioterapia curativa quando consegue a erradicação total do tumor; quimioterapia adjuvante utilizada após cirurgia curativa para prevenção de metástases em torno da área do tumor; quimioterapia neoadjuvantes ou prévios, que visa à redução parcial do tumor, preparando para o tratamento cirúrgico e/ou radioterapia; e a quimioterapia paliativa, indicada para a paliação de sinais e sintomas que comprometem a

capacidade funcional do doente, mas não repercutirá, obrigatoriamente, sobre a sua sobrevida. Independentemente da via de administração, é de duração limitada, tendo em vista a incurabilidade do tumor (estádio IV, doença recidivada ou metastática), que tende a tornar-se progressivo a despeito do tratamento aplicado (BRASIL, SUS, 2010).

A radioterapia é um tratamento local ou loco-regional do câncer, que utiliza equipamentos e técnicas variadas para irradiar áreas do organismo humano, prévia e cuidadosamente demarcadas (BRASIL, SUS, 2010).

O tratamento radioterápico teve início com Henri Becquerel e Marie Sklodowaska Curie, que descobriram e estudaram a radioatividade, iniciando o uso de novas ferramentas para diagnóstico e terapia com abordagem totalmente empírica, e seus resultados de base experimentais com tentativas no contexto clínico. Os planejamentos e os tratamentos radioterápicos vêm passando por um processo de mudanças importantes.

Em decorrência dos avanços contínuos em *hardwares* e *softwares*, que levaram ao desenvolvimento de sofisticados sistemas de planejamento, são utilizados diferentes métodos de imagens e o desenvolvimento de sistemas de entrega de radiação controlada por computador. Estas ferramentas têm levado à implementação de diferentes técnicas de tratamento e verificação, tais como: radioterapia tridimensional conformada (3DCRT), radioterapia esterotática com dose única (radiocirurgia) ou fracionada, radioterapia com intensidade modulada do feixe (IMRT) e radioterapia guiada por imagem (IGRT) (SEGRETO; SEGRETO, 2011).

Para a execução das técnicas é exigido um processo complexo que envolve diferentes profissionais e o aprimoramento em cada um desses passos tem impacto potencial no controle da enfermidade, ao mesmo tempo diminuindo as chances de complicação nos tecidos normais pela capacidade de maior concentração da dose nas áreas a serem tratadas. As principais etapas são: imobilização do paciente, aquisição de imagens, ultrassonografia, ressonância magnética nuclear (CT, RMN, ou PET/CT), definição dos volumes alvos e órgãos normais nas imagens enviadas para o computador, planejamento da entrega de dose, controle de qualidade, verificação de posicionamento do paciente e tratamento (SEGRETO; SEGRETO, 2011).

A radioterapia convencional evoluiu para a 3DCRT, dessa para a IMRT, e para assegurar o controle de qualidade de todas elas, foram desenvolvidas as

técnicas de IGRT. A radioterapia convencional pode ser adequadamente utilizada nas seguintes situações clínicas: metástases cerebrais, metástases ósseas, tumores dos membros, tumores de pele, tumor inicial de corda vocal, tratamentos paliativos. Radioterapia conformada (3DCRT) é uma técnica recomendada para as situações clínicas: tumores de próstata, tumores pélvicos, tumores primários do sistema nervoso central (SNC), tumores da cabeça e pescoço, tumores torácicos, linfomas, tumores do abdome superior. Já a radioterapia de intensidade modulada (IMRT), é utilizada em tumores de cabeça e pescoço, exceto os iniciais de corda vocal, câncer de próstata, tumores abdominais, tumores pélvicos, tumores cranianos, tumores oculares e orbitários (SEGRETO; SEGRETO, 2011).

A radioterapia guiada por imagem (IGRT), tem como objetivo melhorar o exame acurado através de imagens obtidas na máquina antes da aplicação, tornando viável a diminuição das margens ao redor do tumor e, com isso, possibilitar novas abordagens clínicas, como o hipofracionamento e escalonamento de dose para alguns sítios anatômicos. Portanto a radioterapia estereotática de dose única (radiocirurgia), é empregada em situações clínicas de metástases cerebrais, má formações arteriovenosas, neurinoma do acústico, outros tumores benignos, alterações funcionais tais como TOC, neuralgia de trigêmeo e outras. A radioterapia estereotática fracionada craniana é atualmente empregada nas seguintes situações clínicas: tumores primários benignos ou malignos do encéfalo, recidivas de tumores intracranianos já tratados, tumores primários ou recidivados em base de crânio, tumores oculares e orbitários (SEGRETO; SEGRETO, 2011).

Radioterapia estereotática fracionada corpórea ou extracraniana (SBRT), sigla em inglês que significa *Stereotactic Body Radiation Therapy*, utiliza um método de imagem para verificação do posicionamento (IGRT). Trata-se de uma técnica não-invasiva e que permite a prescrição de dose alta de radiação em volume-alvo bem definido fora da região craniana. Situações clínicas atualmente em estudo com SBRT: neoplasias primárias de pulmão estágios I e II, metástases pulmonares sem outra opção de tratamento, tumores primários do fígado e das vias biliares, metástases hepáticas, tumores paravertebrais, câncer de próstata localizada, outros tumores abdominais e pélvicos (SEGRETO; SEGRETO, 2011).

Braquiterapia é uma palavra de origem grega, que possui o significado de “terapia de alcance curto”. É uma forma de tratamento radioterápico descrito como a primeira forma de radioterapia conformada. Esta técnica tem como vantagem a

colocação de fontes radioativas dentro ou muito próximas de um tumor maligno. Isso vai permitindo a distribuição de grande quantidade de radiação no tumor, com pouca dose de radiação nos tecidos normais adjacentes. Portanto, a braquiterapia, de acordo com o material radioativo utilizado de acordo com sua energia, é classificada conforme a sua emissão de taxa de dose. Três categorias de braquiterapia são definidas: baixa taxa de dose, média taxa de dose e alta taxa de dose. Pode ser administrada como tratamento único, chamado monoterapia ou reforço de dose após a radioterapia externa. Em algumas situações, ela pode ser utilizada de maneira paliativa com o intuito de melhorar os sintomas clínicos. As aplicações clínicas da braquiterapia são: neoplasia de cabeça e pescoço, sistema nervoso central, câncer de mama, neoplasia de pulmão, neoplasia de esôfago, tumores de vias biliares, neoplasia de próstata, neoplasia de partes moles. Em regiões específicas: tempo, taxa de dose, material radioativo e técnica (SEGRETO; SEGRETO, 2011).

Com base nestas descrições, é notório que os tratamentos para o câncer, apresentam medidas paliativas como abordagem de tratamento e melhorias da qualidade de vida, com uma proposta de dignidade aos pacientes.

Independente do estado de saúde ou doença, a qualidade de vida é uma representação social a partir de parâmetros subjetivos, como bem-estar, felicidade, prazer, realização pessoal, satisfação das necessidades básicas e daquelas criadas pelo grau de desenvolvimento econômico, social e individual (CARVALHO et al., 2002).

## 2.2 CUIDADO NA ONCOLOGIA

O cuidado na oncologia parte de uma perspectiva de cuidado integral, atenção à saúde, e utiliza o termo humanização para qualificar o atendimento que prima pelo bom uso dos meios tecnológicos para o cuidado ao paciente, do ponto de vista técnico-humanístico.

O ser humano, mesmo visto como ser biológico, nunca irá se comportar como uma ideia unidimensional; é constituído na realidade de contornos filosóficos, religiosos-espirituais, ideológicos e psicológicos. Inúmeras variáveis históricas recaem sobre o humano e a medicina, através de sua prática age sobre esse mesmo ser humano (SANTOS, 2011). Portanto, é necessária a construção de uma

ética nas relações humanas, baseada em valores que garantam não só a manutenção, mas essencialmente a dignidade da vida e do morrer (CAMON, 2011).

A Bioética<sup>3</sup> surge a partir de dois termos gregos *bios* e *éthos* (vida-ética). E está relacionada à biotecnologia e à biomedicina. Refere-se no sentido global, à reflexão que se opera nos diversos campos disciplinares, e sobre as questões colocadas pelo progresso biomédico. A natureza da Bioética é compreendida no cenário da moral, ética, deontologia e a ética biomédica (DURANT, 1985).

Para tanto as questões que envolvem a vida e a morte carecem da reflexão bioética de caráter transdisciplinar, cujo foco é o fenômeno da vida humana. O respeito à dignidade da pessoa está intrinsecamente implicado quando se trata dos efeitos e avanços da tecnologia e das ciências biomédicas, sobre o corpo adoentado. E também trata-se do cuidado, integral e humanizado para alcançar a forma justa e equitativa.

Os princípios da Bioética, norteadores para atuação profissional de saúde, descritos por Beauchamps e Childress (2002), apresentam a autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça. O princípio da autonomia é de grande relevância, pressupõe o exercício da moralidade, necessária à existência da pessoa autônoma; a beneficência estabelece a obrigação moral de agir para o benefício do outro; o princípio da não maleficência está direcionado à conduta do profissional da saúde como dever de não causar mal ou danos ao paciente; e o princípio de justiça defende o direito de todas as pessoas humanas à obtenção igualitária de assistência (BEAUCHAMPS; CHILDRESS, 2002).

A autonomia representa a primeira tentativa bem-sucedida de instrumentalizar os dilemas éticos relacionados às opções morais das pessoas no campo da saúde e da doença (PAIVA; ALMEIDA JR.; DAMÁSIO, 2014), enquanto o conceito de justiça fundamenta a premissa de que as pessoas têm a garantia de igualdade de direitos, concernentes aos cuidados com a saúde (FERRER; ALVAREZ, 2005).

Durante o processo do viver o ser humano está em constante descoberta e construção de sua própria história, necessitando de cuidados para sua sobrevivência. Para a manutenção da saúde o cuidado deve englobar as

---

<sup>3</sup> Bioética para Potter é a 'ciência da sobrevivência humana' pensada como se fosse uma "ponte entre a ciência biológica e a ética. Sua intuição consistiu em pensar que a sobrevivência de grande parte da espécie humana, em uma civilização decente e sustentável, dependia do desenvolvimento e manutenção de um sistema ético" ([1971], 2016, p. 13).

consequências das inquietações, perplexidades, descobertas e dúvidas que também constituem o ser humano (PESSINI; BERTACHINI; BARCHIFONTAINE, 2015, p. 354).

De acordo com este pensamento o verdadeiro cuidado pressupõe simpatia, capacidade de compartilhar as alegrias e as tristezas, dores, sofrimentos e outros. Este sentimento natural pode desenvolver a faculdade moral, a sabedoria, a empatia e a compaixão; é considerado o mais sublime sentimento e de importante valor moral (PESSINI; BERTACHINI; BARCHIFONTAINE, 2015, p. 209).

A vida humana, desde seu instante inicial até o momento final, reveste-se de mistério, beleza, razão, emoção, perdas, alegrias, conquistas, derrotas, despedidas, encontros e transcendência (PESSINI; BERTACHINI; BARCHIFONTAINE, 2015).

E com os avanços científicos e tecnológicos redimensionaram o lugar do eu e do outro no cenário social e nas relações interpessoais, provocaram mudanças socioculturais que marcaram a história contemporânea, principalmente na área da saúde. As evoluções nos recursos tecnológicos, diagnósticos, intervenções, têm aumentando cada vez mais. Para tanto é necessário somar técnica e dimensão humana. Promovendo ambientes hospitalares mais acolhedores e de relações interpessoais mais saudáveis, partindo de um ponto comum, ultrapassando o recorte biológico e alcançando as dimensões existenciais (RIOS, 2011). Para Macieira e Palma (2011), este é um processo ativo, de extrema importância, que pode favorecer e melhorar o enfrentamento da situação de vida do paciente.

Para Segre (2006), o ser humano necessita das relações, ou seja, troca de experiências de vida, estabelecendo uma linguagem natural e cultural composta de palavras e ritmos. Essa relação depende de vários fatores e componentes que são marcados pelas diferenças próprias da condição humana e não constitui um problema a ser resolvido, pois faz parte da vida da estrutura humana. O problema ético origina-se das responsabilidades conflitantes, e não dos direitos competidores.

As atividades de cuidado fazem o mundo social seguro, evitando o isolamento e prevenindo a agressão. O ideal do cuidado consiste em uma atividade de relacionamento de perceber e responder às necessidades de tomar conta do mundo, buscando a manutenção da teia de conexão não deixando o outro solitário (SEGRE, 2006).

A humanização faz parte de um processo integrador. De acordo com a Política Humaniza-SUS do Ministério da Saúde (BRASIL, 2010), a humanização

supõe troca de saberes entre os agentes envolvidos no processo para além do diálogo entre profissionais envolvidos no trabalho em equipe.

Sendo assim, a humanização é uma estratégia de mediação no processo de produção de saúde. Estabelece a construção de atitudes ético-políticas em consonância com um projeto que se fundamenta no respeito e valoriza a pessoa humana. Este processo visa à transformação da cultura institucional através da construção coletiva de compromissos éticos, métodos, ações, atenção à saúde e à gestão dos serviços (SANTOS, 2011).

Para Pessini e Bertachini (2006), humanização dos cuidados em saúde pressupõe considerar a essência do ser, o respeito à individualidade e a necessidade da construção de um espaço concreto nas instituições de saúde que legitime as relações entre as pessoas envolvidas, o que embasa certamente o tipo de cuidado que necessita e tem direito o paciente oncológico, principalmente em fase denominada de modificador da doença para os cuidados paliativos.

### 2.3 CUIDADOS PALIATIVOS

A palavra “paliativo” vem do latim *pallium*, e significa manto, cobertor. Durante as cruzadas, os cavaleiros recebiam o *pallium*, para se protegerem das intempéries do caminho (CORRADI-PERINI; ESPERANDIO; SOUZA, 2016, p. 30).

No entanto, em português, a palavra “paliativo” ganhou um significado de menor importância, indicando uma solução temporária, e sem consistência. No sentido amplo do termo, paliar seria remendar e não resolver. A maioria da população da Idade Antiga não tinha qualquer acesso a tratamento ou cuidados profissionais (KRAYCHETE, 2011).

No século IV, os cuidados paliativos têm como derivação o movimento de atenção aos pacientes chamado *hospice* – palavra francesa que vem do latim *hospitium*, e tem por significado hospedagem, hospitalidade, acolhimento e descanso. Posteriormente transferido aos hospitais, conventos e asilos. Já na Idade Moderna ao contrário dos cuidados paliativos na antiguidade, o cuidado está voltado ao diagnosticar e curar (CORRADI-PERINI; ESPERANDIO; SOUZA, 2016).

Cicely Saunders 1967, fundou em Londres a primeira Instituição destinada ao conforto e amparo dos pacientes terminais. Diante das manifestações sociais e culturais na década de 1960 Kübler-Ross, contribuiu imensamente através do estudo

dos aspectos do morrer. Os conceitos formulados por Saunders e Kübler-Ross em 1985 são referências centrais dos cuidados paliativos e contribuíram para definir o campo de conhecimento desta área. Desta forma os cuidados paliativos se destinam a oferecer uma assistência não mais curativa, e sim, voltada ao cuidado para aplacar o sofrimento (MENEZES, 2004).

A primeira definição de cuidados paliativos surgiu em 1986 e foi atualizada em 2002. Suas ações são realizadas por equipe multiprofissional, para garantir a melhoria da qualidade de vida ao paciente, incluindo a sua família. De acordo com o Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP), a definição de ação paliativa como medida terapêutica, sem intenção curativa, visa diminuir, em ambiente domiciliar ou hospitalar, as ações negativas da doença promovendo o bem-estar do paciente (MELO; CAPONERO, 2011).

Pessini e Bertachini (2006) corroboram fazendo menção aos cuidados paliativos modernos, também conhecidos como *hospice*, que teve início histórico nos tempos antigos, cuja filosofia do cuidado destina-se aos pacientes que estão fora de possibilidades terapêuticas, então os conhecemos como cuidados paliativos ou filosofia do *hospice*. O foco central do cuidado dirige-se a todas as ações e experiências das pessoas e dos familiares, que convivem com uma doença incurável e com a proximidade da morte.

Para tanto os cuidados paliativos se apresentam como modelo de atenção e escapam do reducionismo biológico, operam valores da humanização e das práticas de saúde, particularmente em aspectos considerados essenciais à pessoa humana. Lidar com a dor, a perda, o sofrimento e a morte ultrapassa as cercanias do corpo físico. Portanto os cuidados paliativos consideram a subjetividade constituída pelas crenças, cultura e contexto social no qual insere as situações de vida e relacionamentos humanos (CAMON, 2011).

Os cuidados paliativos propõem uma atenção integral aos pacientes cuja enfermidade não corresponde ao tratamento curativo, é primordial o controle dos sintomas e da dor, assim como as abordagens dos problemas psicológicos, sociais e espirituais. Tendo um enfoque interdisciplinar e incluindo o paciente à família, e seu entorno em sua casa ou no hospital. Pode-se supor que para viver dignamente até o último momento, deva-se considerar o enfermo como ser humano até o momento de sua morte, respeitando suas crenças e valores, assim como sua participação na

tomada de decisões, mediante uma relação cercada de sinceridade com a equipe assistencial (SANCHO et al., 2015).

Kraychete (2011) contribui quando enfatiza que os doentes em cuidados paliativos, apresentam alta ocorrência de sintomas físicos e psíquicos, frequentemente em concomitância.

Mediante a fase avançada de uma enfermidade, está compreendido frequentemente que as alterações simultâneas de ordem física, emocional e psicológica, acarretam consequências para a qualidade de vida do paciente e de seus familiares. Portanto a abordagem clínica dos cuidados paliativos obtém os melhores resultados quando realizada por uma equipe multiprofissional, considerando a importância de uma atenção integral (SANTOS, 2011).

As definições da prática clínica dos cuidados paliativos vêm se aprimorando ao longo dos anos, refletindo as mudanças importantes nas últimas décadas, privilegiando a prevenção e o alívio do sofrimento, desde o diagnóstico de uma doença grave, realizando acompanhamento e tratamento dos sintomas de acordo com o curso da doença até o fim da vida (MELO; CAPONEIRO, 2011). Camon (2011) assim como Rios (2011), pontua a importância da identificação precoce e controle da dor/sofrimento.

No sentido de atenção à saúde, o conceito e o procedimento correspondentes aos cuidados paliativos, tem priorizado o cuidado à vida, à saúde, e à morte digna. Pessini e Bertachini (2006) ressaltam três pontos importantes para a reflexão e ação dos cuidados paliativos. Para os autores, a implementação efetiva depende do compromisso do governo com a educação, e provisão de remédios essenciais. As bases desses diversos fatores estão ligadas principalmente à dignidade da pessoa humana; são pontos cruciais dos cuidados paliativos. A dignidade é prejudicada, por exemplo, pelas atitudes que revelam certa obstinação terapêutica.

Sancho et al. (2015) releem os princípios de palição da OMS (WHO, 2002), que compreendem morrer com dignidade, viver até o último momento com dignidade. Requerem considerar o enfermo como ser humano até o momento de sua morte, respeitando suas crenças e valores, assim como sua participação na tomada de decisões mediante uma relação cercada de sinceridade com a equipe assistencial. Os cuidados paliativos priorizam uma atenção integral aos pacientes, cuja enfermidade não corresponde ao tratamento curativo, sendo primordial o controle dos sintomas e dor, assim como as abordagens dos problemas

psicológicos, sociais e espirituais. Têm enfoque interdisciplinar, incluindo o paciente e a sua família, e seu entorno, casa ou hospital.

Se os cuidados paliativos “afirmam a vida e consideram a morte como um processo normal; nem aceleram e nem adiam a morte” (WHO, 2002), têm como objetivo preservar a melhor qualidade de vida, tanto quanto possível até o final da mesma. Aplicando medidas terapêuticas proporcionais, evitando a obstinação terapêutica e o abandono do prolongamento e/ou abreviação desnecessária da vida. A limitação do esforço terapêutico consiste em adequar os tratamentos à situação clínica do paciente (WHO, 2002).

A obstinação terapêutica consiste na instauração de medidas não indicadas, desproporcionadas ou extraordinárias, com a intenção de evitar a morte dos pacientes que atendem aos critérios de cuidados paliativos, onde a negligência médica se configura como infração deontológica, podendo levar a diversas causas, tais como: as dificuldades na aceitação do processo de morrer, no que tange ao ambiente curativo, e a falta de formação ou a demanda do enfermo ou da família. Já o abandono terapêutico consiste na falta de atenção adequada às necessidades do enfermo e sua família, cujas causas principais são descritas pela falsa ideia de que “não há mais nada a fazer”; formação insuficiente em cuidados paliativos; medo ou sensação de fracasso profissional (SANCHO et al., 2015).

Abandono e obstinação terapêutica são os dois extremos da má *práxis* médica. Já a eutanásia, é a morte intencionalmente provocada de uma pessoa que padece de uma enfermidade avançada ou terminal, sob solicitação expressa desta. O suicídio assistido, é a ajuda médica para a realização de um suicídio, frente à solicitação de um paciente, proporcionando-lhe fármacos necessários para que o mesmo administre<sup>4</sup> (BRASIL, 1940).

A ética médica tradicional concebida no modelo hipocrático tem um forte assento paternalista, segundo Siqueira (2005), observa que somente na década de 1960 os códigos de ética profissional passaram a reconhecer o enfermo como agente autônomo. O protagonismo se fundamenta na autonomia (direito dos pacientes, que o médico deve respeitar). Evitar o paternalismo tradicional sem conduzir ao abandono na tomada de decisões (contexto este que declara uma relação clínica cooperativa). A obrigação do médico de informar ao paciente de

---

<sup>4</sup> No Brasil, tanto a eutanásia como o suicídio assistido são tipificados como crimes de homicídio (BRASIL, 1940).

forma clara e compreensível tem duas exceções: a) quando o paciente expressa claramente que não quer ser informado; b) a necessidade terapêutica (quando o médico dispõe de razões objetivas de que a informação pode prejudicar gravemente a saúde do paciente) (SANCHO et al., 2015).

Logo, o planejamento antecipado dos cuidados, mediante o processo de tomada de decisões antecipadas de um paciente capaz, deve ser informado, e este auxiliado pela equipe assistencial, pode decidir acerca dos cuidados que deseja receber em possíveis contextos clínicos futuros. O paciente expressa suas preferências para quando não já possa decidir pessoalmente, incluindo a compreensão do paciente sobre sua doença; valores e crenças; preferências sobre seu tratamento e cuidado; intervenções que autoriza ou recusa; decisões relacionadas com seu falecimento; designação de um representante. Tudo isso deverá constar na história clínica. Isto é denominado “Diretivas Antecipadas de Vontade”, segundo o Conselho Federal de Medicina (CFM), Resolução n.1995/2012; ressalvado o respeito à autonomia do médico.

Toda reflexão de vida e morte deve levar em conta o componente ético do processo, tão importante quanto o técnico. A junção destes dois elementos presentes na atualidade, tem como desafio integrar conhecimento científico à competência técnica somada à sensibilidade humana, onde a ética se encontra dentro de uma abordagem multi e transdisciplinar. Esta abordagem ultrapassa as cercanias da doença e transpõe ao homem<sup>5</sup> uma dimensão maior que compreende a sua essência, portanto na sequência a descrição da incurabilidade, mesmo limitada à condição de doença, não define a dimensão humana (SANCHO et al., 2015).

Santos (2011) ratifica apontando na OMS a padronização dos princípios na área dos cuidados paliativos, que estabelece nove regras fundamentais: 1. Promover alívio da dor e outros sintomas que causam sofrimento; 2. Afirmar a vida e considerar a morte um processo natural; 3. Não pretender apressar, nem retardar a morte; 4. Integrar os aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado do paciente; 5. Oferecer sistema de apoio com intuito de ajudar pacientes a viverem ativamente tanto quanto possível até a morte; 6. Oferecer sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e de seu próprio luto; 7. Utilizar equipe para

---

<sup>5</sup> No decorrer do texto o vocábulo *homem* está se referindo aos seres humanos, homem e mulher.

abordar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento para o luto, se indicado; 8. Reforçar e aprimorar a qualidade de vida, e, também influenciar positivamente o curso da doença; 9. Ser aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que prolonguem a vida, como quimio e/ou radioterapia, e incluir investigações necessárias para o melhor entendimento e abordagem das complicações clínicas que causam sofrimento.

Diante do esboço apresentado os cuidados paliativos privilegiam o resgate da dignidade humana.

## 2.4 INCURABILIDADE DA DOENÇA NA ONCOLOGIA

Neste momento, pretende-se dar continuidade ao entrelaçamento das temáticas discutidas anteriormente: câncer, cuidado na oncologia e cuidados paliativos. Mesmo diante da incurabilidade da doença, o ser humano não muda a sua estrutura humana, o homem jamais deixa de ser homem pela condição de incurabilidade de uma doença. Para tanto o resgate histórico da doença, aborda a incurabilidade como possibilidade ao homem. Reafirmando a descrição anterior da proposta dos cuidados paliativos, enquanto um ato de cura ajustada a um bem possível, mesmo perante a realidade de uma doença incurável (MARINO JR., 2013).

Do ponto de vista da oncologia a doença é incurável quando avançada, recidivada e metastática, não corresponde aos tratamentos. A medicina introduz os tratamentos paliativos, quimioterapia, radioterapia e cirurgia, conforme descritos anteriormente. Em resgate de acordo com o ABC do Câncer (BRASIL, INCA, 2011), atualmente existem critérios estabelecidos de recomendações para cuidados paliativos, no momento do diagnóstico, quando a doença é detectada em estágio em que a possibilidade de cura é questionável, ou quando já se esgotaram todas as possibilidades de tratamento curativo ou de manutenção da vida e a doença progride.

Mackillop et al. (2006) destacam que o problema da progressão da doença é a característica que define a malignidade, é o fato de que o volume do câncer e seu alcance anatômico aumentam com o passar do tempo. Em geral, conforme cresce a extensão anatômica de um câncer, o prognóstico piora, o espectro de opções de tratamento torna-se mais restrito e os benefícios do tratamento diminuem e com eles a chance de cura.

Ao relembrar o contexto histórico das doenças, é possível evidenciar que as doenças existem desde os primórdios da humanidade, são compreendidas dentro do ponto de vista materialista, ou seja, através da existência de microrganismos, bactérias e vírus, resultado de ações físicas, ou determinadas pelo destino, cuja base da explicação é obtida pelo fator mérito (SCLIAR, 2007).

Partindo deste pressuposto, a medicina materialista compreende as doenças, através da medicina somática, representada pelo corpo e voltada ao tratamento dos órgãos. Já a medicina psicossomática, tem a mente, com interferências diretamente ligadas ao psiquismo, na formação da gênese das doenças. A medicina pneumo-psíquico-somático, ou seja, integral, reconhece o ser humano por uma unidade composta de corpo, mente e espírito em sua totalidade. A estas formas de concepções de doença para a medicina, somam-se os aspectos religiosos-culturais, que explicam o sofrimento como uma imposição de Deus ao homem, totalmente desprovido de responsabilidade, e divide o sofrimento em sofrimento físico, emocional e espiritual. Concebendo a dor e o sofrimento, enquanto resultado de crescimento interior de cada pessoa humana (D'ASSUMPÇÃO, 2010).

Qualquer esboço de reflexão que considere a dor, o sofrimento e os pontos fundamentais da existência humana, vida e morte, exige primordialmente atenção ao respeito à dignidade humana.

Kübler-Ross (1985) em sua obra "Sobre a morte e o morrer", descreve as experiências com pacientes que comunicam suas agonias, expectativas e frustrações. Constata que a experiência com pacientes doentes "condenados" a morrer é uma experiência de aprendizagem dupla: para quem se aproxima destes pacientes e para o próprio paciente; é uma descoberta voltada ao agir do espírito humano e seus aspectos peculiares à vida.

Diante da incurabilidade da doença, o ser humano repele a morte. Do ponto de vista da psiquiatria, isto é bastante compreensível e talvez se explique melhor pela noção básica de que, "em nosso inconsciente, a morte nunca é possível, principalmente quando se trata de nós mesmos" (KÜBLER-ROSS, 1985, p. 6). Portanto, a morte sempre será atribuída a uma intervenção maligna, ligada à recompensa ou castigo (KÜBLER-ROSS, 1985).

Já a reflexão de Pessini e Barchifontaine (2008) mostram que o sofrimento humano e a morte fazem parte da existência humana. Todos passam por algum tipo de sofrimento, uns mais outros menos, em decorrência de diversos fatores. De

acordo com o autor o ser humano é um ser para a morte, e ao adquirir essa consciência de finitude, pode auxiliar a compreensão da existência humana, e também perceber a importância de suas escolhas na vida.

Kübler-Ross (1985) aponta que o ser humano tende a diminuir sua capacidade física frente à morte e aumentar as várias maneiras de defesas psicológicas. Dentre essas maneiras a religião tem um papel de transição, aliando a recompensa pelo sofrimento como forma de ressignificar. Entretanto com as mudanças atuais desapareceram a crença, o sofrimento perde o sentido e a razão de ser e a sua finalidade.

Diante das discussões acerca da incurabilidade da doença na oncologia, o ser humano não deixa de ser homem com toda a sua peculiaridade. Com o avanço da medicina os tratamentos avançaram principalmente na oncologia, contudo a vida é preciosa ao homem e cercada de fragilidade. E para Jonas (2006, p. 136), a vida é marcada pela necessidade, mas também ao mesmo tempo pela liberdade, pois o homem ao ser livre percebe sua própria fragilidade. Portanto, torna-se necessário ao homem pensar o significado do fim da existência humana, através da sua subjetividade. Jonas descreve abaixo que é primordial pensar na atualidade o distanciamento da morte, através da tecnologia:

Hoje, porém, certos progressos na biologia celular nos acenam com a perspectiva de atuar sobre os processos bioquímicos de envelhecimento, ampliando a duração da vida humana, talvez indefinidamente. A morte não parece mais ser uma necessidade pertinente à natureza do vivente, mas uma falha orgânica inevitável, suscetível, pelo menos, de ser em princípio tratável e adiável por longo tempo (2006, p. 58).

Aponta o filósofo ainda que a vulnerabilidade da natureza exige uma nova postura do homem, que deve ser devolvido à natureza como parte dela, ou seja, essa visão ampliada vincula o bem humano com a causa da vida em seu conjunto, em seu lugar e não contrapõe de maneira hostil, devolvendo a vida extra-humana. A dignidade está na própria vida, diante da ameaça trazida pela técnica, o homem carece do cuidado ético, uma natureza empobrecida significa uma vida humana empobrecida (JONAS, 2013):

Portanto a dimensão do cuidado com o paciente oncológico caracteriza-se pela preponderância do cuidar sobre o curar, exige atitudes humanas, não apenas analítica, compreensíveis e essencialmente científicas, ver não

somente a doença, mas o que existe de sadio no paciente (FIGUEIREDO; BIFULGO, 2008 p. 373).

O diagnóstico de câncer é revestido pelo estigma da incurabilidade, sofrimento, limitações e morte, talvez coloque esse paciente, pela primeira vez, diante do limiar entre a vida e a morte (FIGUEIREDO; BIFULGO, 2008).

Portanto, a Bioética busca resgatar a vida, a dignidade diante do homem em todas as instâncias incluindo a morte. Aproximando o homem de sua fragilidade, e devolvendo a ele a sua própria natureza humana. A Bioética corresponde a todas as instâncias do viver, Stempsey citado por Pessini e Hossne (2013), descreve que os desafios para o futuro da Bioética é encontrar os caminhos para articular os elementos transcendentais de nossa experiência de sofrimento humano e da morte, matéria-prima da Bioética, de maneira a torná-la mais compreensível em nossa sociedade pluralista. É o que pretende apontar essa dissertação.

### 3 METODOLOGIA

Para o presente estudo epistemológico realizou-se uma pesquisa de campo, transversal, descritiva e qualitativa. Para Minayo (2004), a pesquisa qualitativa não se preocupa com representatividade numérica, mas, sim, com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização. Essa abordagem trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

A prioridade do método fenomenológico é a descrição das experiências vividas pelos sujeitos pesquisados sobre um determinado fenômeno com o objetivo de buscar sua estrutura essencial (ANDRADE; HOLANDA, 2000).

#### 3.1 LOCAL DE COLETA

A pesquisa foi realizada no Hospital do Câncer de Cascavel/PR, instituição filantrópica integrada ao Sistema Único de Saúde (SUS), que atende as seis Regionais de Saúde no estado do Paraná em uma área que universaliza a população em aproximadamente 2.278.163 milhões de habitantes. Na Instituição, os atendimentos de cuidados paliativos acontecem desde 2008.

#### 3.2 AMOSTRA

O número total de participantes desta pesquisa corresponde a 30, sendo realizada a aplicação do roteiro de entrevistas, semiestruturada nas dependências do hospitalar nas seguintes áreas: ambulatório, internamento e Unidade de Terapia Intensiva (UTI). A seleção para este estudo se deu de forma sistemática, tendo como prerrogativa, pacientes em cuidados paliativos; já os cuidadores informais somente participaram deste estudo quando os pacientes estavam impossibilitados de responder.

#### 3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Esta pesquisa foi realizada com pacientes e cuidadores, em nível ambulatorial, internamento e na UTI com faixa etária igual ou maior que 18 anos. A participação dos mesmos ocorreu após a assinatura voluntária do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)” (Apêndice A), antes da aplicação do roteiro de entrevistas.

### 3.4 COLETA, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Para desenvolver essa pesquisa, o pesquisador aplicou um roteiro de entrevistas, semiestruturado (Apêndice B), cujas entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas, estas gravações serão guardadas por um período de cinco anos e depois descartadas. O pesquisador não forneceu explicações dos itens durante a aplicação do roteiro de entrevistas.

A obtenção do levantamento e a caracterização básica da população para este estudo, ocorreram através da busca de prontuário médico, tais como diagnóstico, tempo de tratamento e tempo de tratamento nos cuidados paliativos, que também julgou-se necessário para o conhecimento desta população estudada.

As entrevistas foram gravadas, transcritas, respeitando-se a ortografia correta, mas sem perder a ideia do relator (paciente/cuidador). As identidades foram preservadas, cada paciente recebeu um número para codificar, desta forma os relatos dos pacientes foram transcritos e apresentados na discussão desta pesquisa. As siglas (TTO), referem-se ao tempo de tratamento e (TCP), tempo de cuidados paliativos, também ressaltou que os dados tais como idade, religião e diagnóstico descritos no roteiro de entrevistas dos cuidadores referem-se ao paciente, assim como a caracterização da população apresentada na Tabela 1. A caracterização da população na Tabela 2, refere-se aos cuidadores e foram levantadas através do roteiro de entrevistas, tais como: o tempo em que exerce o papel de cuidador, o grau de parentesco. Posteriormente, foram elencados os quatro passos propostos pelo método fenomenológico de Giorgi (1985). Este método consiste em uma das variantes do método fenomenológico mais conhecido na literatura (MOREIRA, 2002).

Tal método tem como objetivo obter “unidade de sentidos, núcleo de sentidos e significados”, ou essências, contidas nas descrições por escrito dos participantes, que revelam a estrutura do fenômeno. Diante dos quatro passos, primeiramente, o

pesquisador faz uma leitura exaustiva da descrição minuciosa do roteiro de entrevistas, devidamente escrito sobre o relato dos participantes “sujeitos”, a fim de compreender o que foi dito. Posteriormente, o pesquisador discrimina “unidade de sentidos correspondente ao roteiro de entrevistas; o núcleo de sentidos refere-se à percepção dos participantes através de suas experiências e vivências, e os significados são as atribuições dos sentidos” relacionados à percepção dos mesmos. Após identificá-las, o pesquisador, expressa de forma direta, em uma linguagem mais apropriada e por fim sintetiza cada unidade de sentidos encontrada a fim de formular uma declaração acerca da estrutura do fenômeno ou experiência dos sujeitos (MOREIRA, 2002).

Os dados obtidos foram discutidos à luz da metodologia fenomenológica descrita na obra “A estrutura da pessoa humana” de Stein (2013), uma releitura que vem ao encontro da Bioética; o pensamento steiniano apresenta, através da base teórica, uma filosofia da educação para a interioridade. As análises das entrevistas foram focadas na compreensão e percepção dos pacientes ou cuidadores, que estavam passando pela experiência dos cuidados paliativos, e a questão da incurabilidade da doença.

### 3.5 ASPECTOS ÉTICOS

Foi garantido o compromisso em seguir a Resolução CNS/MS 466/12 (BRASIL, 2012) que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil, sendo que o início do estudo se deu após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (CEP-PUCPR), sob o parecer número 1.613.383, com a autorização dos entrevistados que assinaram o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (Apêndice A).

O “Termo de Consentimento de Uso de Dados” (TCUD) e a “Autorização da Instituição hospitalar concedente” encontram-se nos Apêndices C e D.

## 4 A PESQUISA

### 4.1 A BASE TEÓRICA

Para iniciar esta discussão é importante apresentar um breve esboço da teoria de Edith Stein expressa em sua obra *A estrutura da pessoa humana*<sup>6</sup>, a qual será discutida na análise das entrevistas correspondentes às experiências e vivências dos pacientes e cuidadores em cuidados paliativos. O pensamento steiniano, serve de base teórica para a elaboração de uma filosofia da educação, acerca do ser humano. Busca na antropologia filosófica, a dupla matriz da formação filosófica representada pela análise fenomenológica (STEIN, [1932-1933], 2013, p. XI).

O tema fundamental da obra é a teoria da práxis pedagógica e tem como pressuposto explícito uma visão de ser humano. Stein reconhece os méritos do idealismo, mas denuncia a insuficiência de uma visão excessivamente otimista que enfatiza a atitude intelectualista e negligencia as forças irracionais do ser humano. Sobretudo em relação à psicologia do profundo, justifica a dimensão do homem através do instinto, e separa a unidade do espírito humano, desconhecendo, assim, a ação do intelecto e da vontade. Na filosofia existencial de Heidegger, a denúncia, refere-se aos limites das análises fenomenológicas do Ser e Tempo, reconhece seu mérito, mas evidencia que sua teoria não consegue desenvolver uma análise fiel do ser humano, portanto não avança na análise metafísica. Stein compreende a análise fenomenológica através do diálogo ideal com a filosofia e a teologia de São Tomás (STEIN, [1932-1933], 2013, p. XIII).

A antropologia como pesquisa sobre o ser humano é uma disciplina filosófica que utiliza também os resultados das ciências e, ao mesmo tempo, necessita de uma contribuição da teologia para sua total delineação. A escolha do método está baseada na filosofia cristã ou a metafísica cristã, sobre tudo na obra de São Tomás de Aquino. Nesta obra em específico sua pesquisa está conduzida com base no critério de considerar os resultados e as análises filosóficas e os conteúdos da fé que possam iluminar a escolha do método que permanece fundamental: o fenomenológico (STEIN, [1932-1933], 2013, p. XIV).

---

<sup>6</sup> Esta obra, *A estrutura da pessoa humana*, está referenciada na obra original do italiano, e transcrita para o português. A obra em português foi traduzida por Maria Lucia Biazzi e Renzo Maini.

É importante estabelecer que o percurso da formação filosófica de Stein possui característica essencial, que consiste em não negar aquilo que já foi adquirido, mas inseri-lo em um contexto mais amplo. Sobre a escolha do método fenomenológico, trata-se de um recorte realístico da fenomenologia de Stein aprendida nas aulas de Husserl (STEIN, [1932-1933], 2013, p. XVIII).

A antropologia descrita por Stein traz um aprofundamento de Tomás de Aquino e compreende por meio deste o tema da natureza em Aristóteles, distinguindo em primeiro lugar a coisa material e o organismo e, depois, faz referência à alma vegetativa, sensitiva e humana. Seu procedimento consiste, na realidade, em estabelecer uma relação intrínseca entre a leitura aristotélico-tomista da natureza e do ser humano como emergente dessa interpretação dos fenomenólogos Husserl e Conrad-Martius. Este confronto articula dois momentos, um em relação aos termos e outro em relação aos conceitos. O pensamento tomasiano propõe demonstrar lentamente os mesmos conceitos: a alma é vida e a vida é a força vital que se articula na força psicofísica e espiritual (STEIN, [1932-1933], 2013, p. XXI-XXII).

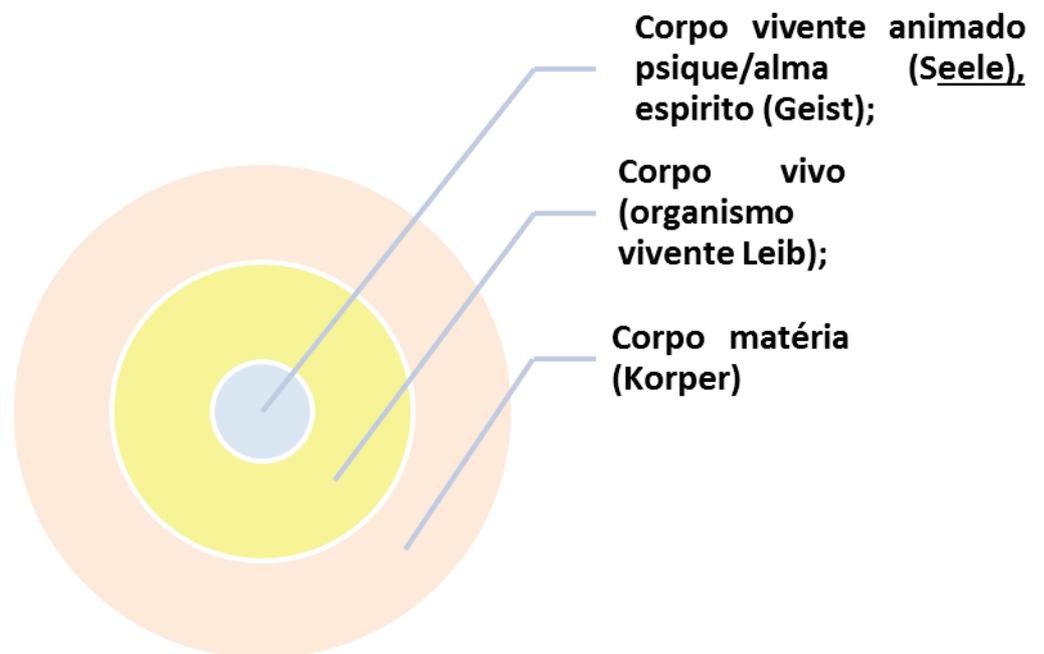


Figura 1: Força vital, psicofísica e espiritual.

Fonte: a autora, 2016.

O termo microcosmos utilizado por Stein, neste contexto serve para indicar o resultado de suas pesquisas sobre a individualização do ser humano como

organismo vivente, pertencente ao mundo vegetal, ao mundo animal e possuidor de uma estrutura pessoal específica.

Desta forma por meio do retorno às coisas essenciais, sendo considerado contributo das pesquisas científicas, particularmente biológicas, ou seja, procedido de anteriores reflexões filosóficas. Sobretudo é necessário repensar o significado de matéria e forma, e a sua relação, que são argumentos cruciais das discussões de Stein com Tomás de Aquino. Sugere colocar em evidência a intenção mais profunda do pensador, fazendo referência ao ser humano como microcosmo, ao conceito de forma substancial e também a alma. Stein faz compreender essa contradição para a qual a substancialidade da alma é a parte que se encontra com um corpo que por sua vez, tem a sua própria estrutura material e formal. A autora qualifica e objetiva a posição tomasiana, introduz o conceito de força vital para mostrar a vida presente no organismo vivente, o *Leib*, o corpo vivente que é animado, dessa forma pela psique. Assim a força pode ser psíquica ou também espiritual; o termo alma (*Seele*), se divide em uma parte mais propriamente psíquica e em uma espiritual que pode-se denominar de *Geist* (STEIN, [1932-1933], 2013, p. XXIII-XXVI).

Desta forma a essência espiritual se liga em unidade com a parte material, por sua vez constitui o princípio de individualização, pelo processo espiritual, que está na unidade da alma (*Seele*), compenetrada totalmente no corpo vivente e em virtude dessa, a matéria organizada se torna corpo vivente impregnado de espírito (*Geist*), e se torna espírito materializado. A compreensão da dimensão espiritual introduz o conceito de força espiritual em analogia à força vital, com um valor diferenciado. Paradoxalmente à força espiritual é a matéria dos espíritos que não possuem corpo, isto é, os anjos. Portanto, a matéria pode ser definida em diversos modos e não apenas aquilo que entendemos por matéria, pelo contrário, a matéria é a força (energia), e existem diversos níveis de força (STEIN, [1932-1933], 2013, p. XXVI-XXVII).

É notório que o termo espírito está desde há muito esquecido pela sociedade ocidental, isso não significa que não tiveram correntes de pensamento que se opuseram à própria fenomenologia de Husserl, que sustenta haver parte dos atos presentes na consciência, pelos quais é possível ter consciência em nível reflexivo. O pensador alemão que propôs e desenvolveu a fenomenologia, individuou três dimensões do ser humano, correspondente às esferas do ato distinto qualitativo: corpórea, psíquica e espiritual (STEIN, [1932-1933], 2013, p. XXVII).

Stein, discípula de Husserl, discute as análises e acrescenta elementos úteis para convalidar a estrutura tripartida, parte do terreno rigorosamente filosófico e mostra através da pesquisa racional como é estruturado o ser humano. O ser humano é essencialmente espírito (STEIN, [1932-1933], 2013, p. XXVII).

Na verdade a atividade espiritual é própria da humanidade, mas também pode perceber que caracteriza o mundo dos puros espíritos, e se estende, segundo a sugestão de Stein, a toda a natureza. Porque a natureza é o reino da necessidade à qual se contrapõe aquela do espírito, e se manifesta também na partição dos fenomenólogos das ciências da natureza e da ciência do espírito, como reino da liberdade, o reino do espírito, e entende-se por toda a parte culminada em Deus que é puro espírito. Para tanto as coisas criadas dependem deste espírito, são formadas todas de matérias e espírito, mas há coisas que são puramente matéria e coisas puramente espirituais (STEIN, [1932-1933], 2013, p. XXVIII-XXIX).

A estrutura do ser humano é constituída por três elementos complexos, indicativos: corpo vivente, alma e espírito. São territórios interiores nos quais possibilita descobrir os elementos mais profundos do homem. A alma está articulada na coexistência, da parte psíquica e espiritual, e possui um ponto móvel na consciência. O ser humano com todas as suas capacidades corporais e psíquicas, está sempre em formação, e esta formação educativa para a interioridade depende destes elementos (STEIN, [1932-1933], 2013, p. XXX-XXXI).

Portanto, a antropologia não é descrita completamente se não se considerar a dimensão religiosa e sua indispensabilidade para o desenvolvimento harmônico do ser humano e para seu destino último. Este conjunto de conhecimentos é indicado por Stein com o termo unitário que é a teologia, que inclui diferentes aspectos da questão religiosa. Em primeiro lugar, reitera a necessidade de Revelação para a compreensão do ser humano, e neste caso a importância sobre o valor da revelação pode ser considerado como filosófico, porque se trata de uma exigência sentida pela mente humana de abrir-se para a dimensão da fé. Em segundo lugar faz referência às verdades reveladas e em seguida sua argumentação pode ser definida como teológica. Conclui a obra na *práxis* educativa, enfatizando a importância da filosofia no esclarecimento antropológico, ético para voltar ao momento prático, fechando de um círculo de elevação da transcendência (STEIN, [1932-1933], 2013, p. XXXII-XXXIII).

Para tanto esta pesquisa propõe apresentar a teoria steiniana na ótica dos cuidados paliativos, na perspectiva da bioética, e através da análise da hermenêutica-dialética como caminho do pensamento, via de encontro entre as ciências sociais e a filosofia. Sobre hermenêutica-dialética, Stein comenta que a filosofia não pode furtar-se de estabelecer uma comunicação direta com as ciências sociais que constituem o próprio chão da filosofia hermenêutica; sem diálogo e ocupação direta com as ciências humanas, a filosofia torna-se vazia. Na mesma linha de pensamento, Stein, na interpretação de Minayo (2004, p. 218-219), diz que ao trabalhar com hermenêutica e dialética, é constituído um esforço em proteger o objeto das ciências sociais, mas de salvaguardar os próprios procedimentos científicos contra a ameaça da selvagem atomização dos processos tecnocráticos do conhecimento. A hermenêutica consiste na explicação e interpretação do pensamento. A interpretação pode ser literal ou de averiguação do sentido das expressões usadas por meio da linguística, ou temática, a qual importa mais que a expressão verbal, a compreensão simbólica de uma realidade a ser penetrada.

Como a fenomenologia, a hermenêutica traz para o primeiro plano, o tratamento dos dados e as condições cotidianas da vida, promove o esclarecimento sobre as estruturas profundas no mundo e no cotidiano. Analisa os dados da realidade, tem como ponto de partida a manutenção e a extensão da intersubjetividade de um núcleo de orientador de ação. Para tanto a hermenêutica busca compreender o texto na íntegra (MINAYO, 2004, p. 220-223).

## 4.2 RESULTADOS

A caracterização da população, foi realizada através do levantamento de prontuários médicos para obtenção de dados dos entrevistados, que está disposta na Tabela 1. Perfazendo um total de 30 entrevistados, sendo 23 entrevistas destinadas aos pacientes. A média de idade dos pacientes correspondem a 62,1 anos, e com faixa etária<sup>7</sup> entre 24 a 92 anos. Sendo 53% do sexo masculino e 47% do sexo feminino. Os tipos de neoplasia são classificados em tumores sólidos 94% e não sólidos 6%; 70% dos entrevistados se declaram católicos e 30 % evangélicos. O tempo de tratamento apresenta uma média de 34,8 meses, com variação de 2 a 93

---

<sup>7</sup> Os dados correspondentes à faixa etária é referente a dados dos pacientes, não houve levantamento da idade dos cuidadores.

meses, o tempo de tratamento nos cuidados paliativos apresenta média de 9,76 meses, com variação de 3 dias a 72 meses. Os entrevistados estavam alocados no ambulatório 73%, internação 7% e 1% na UTI.

Tabela 1 – Caracterização da população através da busca sistemática em prontuários - Pacientes

Variáveis	Frequência	Porcentagem (%)
Faixa etária		
20 a 35 anos	5	17
36 a 50 anos	2	7
51 a 65 anos	11	37
66 a 80 anos	6	20
81 a 95 anos	6	20
Sexo		
Masculino	16	53
Feminino	14	47
Tipo de Neoplasia		
Tumores sólidos	28	94
Tumores não sólidos	2	6
Religião		
Católica	21	70
Evangélica	9	30
Tempo de Tratamento		
0 a 12 meses	3	10
13 a 24 meses	10	33
25 a 36 meses	7	23
37 a 48 meses	2	7
49 a 60 meses	4	13
61 a 72 meses	1	3
73 a 84 meses	2	7
85 a 96 meses	1	3
Tempo de Tratamento nos Cuidados Paliativos		
0 a 12 meses	20	67
13 a 24 meses	5	17
25 a 36 meses	4	13
37 a 48 meses	0	0
49 a 60 meses	0	0
61 a 72 meses	1	3
Alocação Hospitalar		
Ambulatório	22	73
Internamento	7	23
UTI	1	3

Data base agosto/2016

Fonte: Dados da pesquisa da autora, 2016.

A caracterização da população de cuidadores foi levantada através do roteiro de entrevistas. Obtiveram os seguintes resultados: 7 o número exato de cuidadores que participaram desta pesquisa e que acompanharam os pacientes em cuidados paliativos. O tempo de assistência do cuidador destinado ao paciente corresponde à média de 16,71 meses, com variação de 1 a 30 meses; grau de parentesco: filhos 3, tia 1, genro 1, irmão 1 e esposo 1.

Tabela 2 – Caracterização da população através do roteiro de entrevistas - Cuidadores

Variáveis	Frequência	Porcentagem (%)
Tempo de assistência do cuidador ao paciente		
0 a 12 meses	4	57
13 a 24 meses	1	14
25 a 36 meses	2	29
Grau parentesco do cuidador		
Filha	3	43
Esposo	1	14
Irmão	1	14
Tia	1	14
Genro	1	14

Data base agosto/2016

Fonte: Dados da pesquisa da autora, 2016.

Os resultados referentes à percepção dos pacientes acerca da doença partem da análise da unidade de sentidos encontrada nas entrevistas, onde foi possível perceber semelhanças nos discursos dos pacientes, na unidade de sentidos, núcleo de sentidos e significados, que correspondem ao roteiro de entrevistas anexo ao apêndice (E). Segue abaixo o quadro (1), que ilustra a unidade comum vivenciada pelos participantes, sendo 23 pacientes neste estudo.

O roteiro de entrevistas é igual para todos os 23 participantes, cujas unidades similares, descritas neste quadro, mantém a individualidade específica de cada participante, embora apresente unidades de sentidos comuns. A análise e discussão destes dados estão descritas posteriormente.

Quadro 1: Percepção dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos na experiência da doença incurável, apresentados através da unidade de sentido, núcleo de sentido e significados. A “unidade de sentidos corresponde ao roteiro de entrevistas, o núcleo de sentidos refere-se à percepção dos

participantes através de suas experiências e vivências, e os significados são as atribuições dos sentidos” relacionados as percepção dos mesmos.

Unidade de Sentido	Núcleo de sentido	Significado
1. Doença	Difícil de lidar; Doença complicada; Relevante gravidade; Mal; Relato da história da doença; Deteriorização do próprio corpo; Doença terrível; Sofrimento; Doença terminal; Impotência.	Doença difícil; Agressividade; Doença letal; Malignidade; Compadecimento; Sublimação da doença; Incurabilidade; Morte, finitude do corpo material; Fé em Deus; Limitações.
2. Curabilidade e Incurabilidade	Não tem cura; Incerteza; Doença tardia, estágio avançado; Cura perante Deus, na terra não.	Incurável; Incerto; Morte; Encontro com Deus.
3. Tempo de tratamento	Variabilidade; Individualidade; História da doença.	Instabilidade; Característica própria Compadecimento.
4. Tipologia individual de tratamento	Percurso incessante; Doença terrível; Tipo de tratamento.	Não cessa, contínuo, sem fim; Temível; Símbolo, classe, concretização da doença.
5. Cuidados paliativos (CPs)	Não familiar; Cuidado, familiar; Qualidade de vida; Tratamento.	Não íntimo; Bom; Bem estar; Acolhimento.
6. Conhecimento CPs	Cuidado maior; Medida terapêutica; Desconhecimento; Cuidar; Terminalidade; Necessidades básicas;	Apoio, regras rígidas; Remendo; Paralelo; Ignorância; Auto proteção; Fim de vida; Carinho e amor;

7. Tempo de CPs	História da doença; Tempo	Incerteza; Deus.
8. Morte	Paz interior, serenidade; Lugar que não existe inveja, constrangimento, equivalência; Despedida da vida; Ausência cronológica; Cura; Fragilidade da vida; Tranquilidade, respeito à vida e morte. Irmã morte; Apagar da luz;	Encontro com Deus; Céu; Compreensão; Serenidade; Tempo de Deus; Não na terra; Sabedoria; Passagem, transição; Libertação do sofrimento; Fim de vida.
9. Vida e Morte	Preparação; Perda da competência; Aproximação familiar, viver intensamente, abraçar, agradecer; Vida dadiva de Deus; Corpo, fraqueza e cansaço; Chamado de Deus; Fim ou Começo; Vida e Morte; Justificativas.	Partida; Autonomia; Doença; Fim, retorno a Deus; Descanso; Passagem; Morte; Indissociável; Condição humana.
10. Experiência do CPs	Luta com a doença; Retorno a Deus; Reações corpóreas; Doença Contagiosa; Gosto pela vida; Incurável; Dores; Experiência de relação; Desligamento familiar, amigos; Experiência única.	Repetição de atos; Aceitação da morte; Doença; Estigma da doença; Zelo e cuidado à vida; Limitado; Sofrimento; Reciprocidade; Desprender; Individualidade.
11. Experiência da doença	Difícil; Sem possibilidade de retorno; Inteligência, sabedoria; Experiência de fé;	Árduo; Irreversibilidade; Crescimento pessoal; Cura da alma;

	Procura da paz interior; Preparação para a morte; Experiência de coragem e força.	Encontro com Deus; Despedida da vida; Espírito, Deus.
--	---	---

Fonte: Dados da pesquisa organizada pela autora, 2016.

Os resultados referentes à percepção dos cuidadores acerca da doença partem da análise de unidade de sentidos encontradas nas entrevistas, onde foi possível perceber semelhanças nos discursos dos cuidadores, na unidade de sentidos, núcleo de sentidos e significados, que correspondem ao roteiro de entrevistas anexo ao apêndice (E). Segue abaixo o quadro (2), que ilustra a unidade comum vivenciada pelos participantes, sendo 7 cuidadores neste estudo.

O roteiro de entrevistas é igual para todos os 7 cuidadores, cujas unidades similares, descritas neste quadro, mantém a individualidade específica de cada participante, embora apresentem unidades de sentidos comuns. A análise e discussão destes dados estão descritas posteriormente.

Quadro 2: Percepção dos cuidadores acerca da experiência do cuidar de pacientes oncológicos em cuidados paliativos que passam pela experiência da doença incurável apresentados através da unidade de sentido, núcleo de sentido e significado.

Unidade de Sentido	Núcleo de sentidos	Significados
1. Câncer	Doença agressiva; Sofrimento maior para família; Repetições das ações; Doença difícil de cuidar.	Luta incessante; Impacto; Incurável; Complexo.
2. Tempo de Cuidado	Exatidão; Prontidão.	Cronologia; Sucessão.
3. Tratamento	Exames; Diagnóstico; Cirurgia; Quimioterapia; Radioterapia.	Cronologia; Malignidade.
4. Compreensão por CPs	Acompanhamento; Atenção; Repetição; Sem resultado.	Incurabilidade.
5. Papel no CPs	Criação;	Vida;

	Cumprimento de tarefas; Necessário; Obrigação.	Execução de tarefas.
6. Tempo de Cuidado no CPs	Exatidão;	Sucessão, cronológica.
7. Experiência no CPs	Conduzir; Direcionar; Medicar; Tratamento.	Aprendizagem.
8. Cuidar, doença incurável	Dedicação; Orientação; Não dizer da doença paciente	Experiência dolorosa.

Fonte: Dados da pesquisa organizada pela autora, 2016.

### 4.3 ANÁLISE E DISCUSSÃO

Esta discussão apresenta a percepção dos pacientes oncológicos e cuidadores. Segundo Camon, 2011 o próprio corpo sofre deterioração em decorrência da doença, através deste corpo o paciente adquire consciência de si e delinea um espaço no mundo. Este corpo humano sente a si mesmo e ao outro e mediante este corpo concretiza-se a possibilidade de existir ao mesmo tempo em que impõem suas próprias limitações (CAMON, 2011).

Ao iniciar a análise referente aos discursos dos pacientes em cuidados paliativos, valendo-se de Stein ([1932-1933], 2013, p. 39), apresenta a busca de saber quem é o ser humano, colocando-o de modo mais vivo possível, diante das situações, onde experimenta a existência humana, em si mesmo, e no encontro com o outro.

#### 4.3.1 Unidade de sentido doença

Partindo da unidade de sentido doença, evidencia-se o núcleo de sentido comum, correspondente aos discursos dos pacientes que percebem a doença como difícil de lidar, complexa e de relevante gravidade. Também conhecida como doença do mal, apresenta a história da doença, perpassando pela deterioração do corpo, e a descrevem como terrível e de intenso sofrimento.

A terminalidade constituinte do ser humano, principalmente para o paciente oncológico, soma-se ao sentimento de impotência, incerteza e a não cura da doença. Relatam doença descoberta tardiamente e em estágios avançados, não há cura na terra mesmo com o avanço da medicina, mas há cura para Deus. Para os significados atribuídos declaram que o câncer é uma doença difícil, agressiva, e sua malignidade é compreendida por doença do mal, doença que não pode ser pronunciada. O compadecimento do corpo, mediante a história do adoecimento, sublima a doença. Diante da incurabilidade da doença, presencia a finitude do corpo material, as limitações e depara-se com a morte, mas estes pacientes falam da fé em Deus para enfrentar as experiências que a vida lhes impõe.

De acordo com a unidade de sentido apresentada acima para a vivência de doença, os pacientes percebem o câncer como uma doença temida por vários, e é exatamente neste contexto que pode se desvelar o ser humano em sua fragilidade. Estes discursos apresentam a compreensão acerca do adoecimento, e as análises revelam a doença como não pertencente somente ao corpo matéria, à exterioridade, expressa no compadecimento, ou seja, “fora deste corpo, doença não adquirida”.

É exatamente a experiência e vivência destes pacientes, que direcionam o olhar para além da doença, enquanto limitação única, para a vida que vem de encontro com a interioridade. Os pacientes enfocam a interioridade, que perpassa pela via do corpo-matéria, adoecido, mas a direção segue o comando do corpo da interioridade, foge do controle da exterioridade. Diante dos discursos, que seguem relatados, a compreensão desta reprodução corpórea, se dá através de células desordenadas, cujas defesas internas não efetuam “células saudáveis”:

Bem eu sei que é um câncer, o câncer ele não é alguma coisa que vem de fora, é uma reprodução da célula quando ela não deveria, ou seja, eu sei que uma célula na minha medula, uma célula de defesa se reproduz antes da hora, ou seja, antes de ser capacitada a defender meu corpo, e vai tomando lugar das células saudáveis, então essa seria a tal da leucemia [...] (18, 24 anos, TTO 60 meses, TCP 1 mês).

Da análise dos discursos, vê-se que os pacientes evidenciam através de suas experiências, não somente um corpo matéria bruta da “doença”, mas a junção de um corpo matéria e um corpo vivente, reconhecem a interioridade através deste corpo adoecido, que Stein ([1932-1933], 2013, p. 59) destaca como o desenvolvimento humano, a existência de um corpo vivente, da simples célula ao

organismo complexo, com certeza o exemplo mais maravilhoso do processo orgânico onde através do crescimento e da progressiva diferenciação, o tudo teologicamente ordenado se forma com o perfeito jogo recíproco das partes.

Pode-se antecipadamente afirmar que esse processo orgânico onde o corpo vivente se forma, tem um paralelo no campo psíquico-espiritual, todo ser humano é colocado no processo de desenvolvimento. Para tanto, de acordo com a teoria steniana, o homem não é determinado pelo puro organismo, o processo evolutivo não é puramente orgânico, e isso vale também para o corpo vivente. O próprio desenvolvimento interno não é fechado, em um processo em si mesmo, também é influenciado por condições materiais, mas acontece em constantes confrontos com a aproximação ao organismo vindo do externo.

Ou seja, o ser humano é aberto ao externo e interno e, na medida em que isso é comum ao ser humano, a essência humana pode ser esclarecida, neste contexto, não somente pela doença orgânica, mas a sua própria constituição humana, no processo de construção interna das vivências internas e externas na aproximação com o outro. Porque as experiências não estão presas ao externo, os corpos materiais estão ligados à constituição material, mas não dependem unicamente da matéria. As características do corpo humano se apresentam em uma variedade de componentes materiais, que desempenham um papel diferente na estrutura e na forma, tornando-se visíveis na forma externa (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 49).

#### **4.3.2 Unidade de sentido curabilidade e incurabilidade**

Para a unidade de sentidos curabilidade e incurabilidade, o núcleo de sentido comum é relatado pelos pacientes como doença que não tem cura, aponta incertezas frente à vida, descobriram a doença tardiamente, e em estágio avançado. Portanto, buscam a cura em Deus já que reconhecem que para a terra, ou seja, para a medicina é incurável. Estabelecem o significado de incurabilidade ligado às incertezas, à morte presente no cotidiano e ao encontro próximo com Deus.

Diante da incurabilidade da doença os pacientes apresentam a interioridade como explicação para diversos sentidos e linguagens corporais. Mediante a metástase ou o próprio retorno da doença, a linguagem dos pacientes explicita, não somente este corpo puramente matéria, mas apresenta outros impulsos, e

sensações que direcionam ao corpo vivente. A doença muitas vezes apresenta-se no corpo matéria, conforme esboço acima, no caso dos tumores sólidos, mas é exatamente o que se deseja explicitar: que também faz parte do corpo vivente esta doença (no caso em específico, o câncer), unificado ao mesmo tempo ao conjunto de multiplicidades da alma. Abaixo a vivência dos pacientes, através de seus discursos:

É, meu câncer não tem cura, soube desde o início que ele não tem cura, não tem nada de recurso, não tem cura. Como falei, fiz quimioterapia com risco de morte, fiz já duas vezes de dezoito aplicações, não é, não morri estou aí ainda. Só que eu sei que é para diminuir os tumores, eu sei de tudo isso, é para prolongar um pouco da minha vida e me dar uma qualidade de vida melhor [...] (14, 28 anos, TTO 24 meses, TCP 24 meses).

O meu câncer inicialmente seria curável, mas a minha leucemia é recidiva, e já é a segunda vez, que ela volta, digamos assim, ou seja, é a terceira vez [...] e em junho eu comecei a sentir os sintomas, que seriam dor nas juntas, comecei a sentir novamente, forte, ou seja, eu sabia que os blastos, estavam se reproduzindo rapidamente na minha medula. E eu já estava ligado nisso, antes de ter qualquer resultado de exame, eu já sabia que ela tinha voltado de novo, [...]. Então eu estou com esses dois problemas, a infecção e a doença que não entra em remissão, apesar de ter um doador compatível (18, 24 anos, TTO 60 meses, TCP 1 mês).

Para tanto a vida na atualidade é caracterizada por um contínuo de estímulos externos, estados emotivos interiores, e impulsos instintivos. É atrás desses vai e vem, que existe algo de permanente, que torna possível compreender esses estímulos externos. Cujos atos são manifestações das potências, faculdades de forças, que tem sua raiz na alma, princípio de todas as manifestações e atividades vitais do ser vivente (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 72). Esta articulação da obra de Stein, referente à vida e a estímulos externos e estados emotivos interiores, pode apresentar uma estreita relação com estes discursos destes pacientes oncológicos onde as infecções e a doença que não entra em remissão fazem um jogo de forças apresentado nos discursos acima por estes pacientes e exigem destes um manejo diário na vida cotidiana, de acordo com os significados da unidade de sentidos.

Conseqüentemente, o corpo vivente (*Leib*), não é simplesmente um corpo material (*Körper*), mas é um corpo compenetrado pela alma. A alma se articula na potência e forma o correspondente ao corpo vivente através desta articulação.

Desse modo a alma humana apresenta também suas partes inferiores, vegetativa e sensitiva, vinculadas ao corpo, mas suas forças espirituais não estão diretamente e indissolivelmente ligadas ao corpo vivo (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 74- 75):

Aquilo que nós chamamos 'corpo vivo' (Leib) não é simplesmente um corpo material (materieller Körper), mas é um corpo compenetrado pela alma (durchseelter); devemos perguntar se nele há algo de 'somente corpóreo' e como se enlaçam nele as leis da natureza material, aquelas do ser orgânico e aquelas do ser animal. Segundo o conceito tomista, o elemento que unifica o tudo e que, ao mesmo tempo, estrutura este conjunto em uma multiplicidade de membros, é a alma (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 74-75).

#### 4.3.3 Unidade de sentido tempo de tratamento

A unidade de sentido, referente ao tempo de tratamento correspondente ao núcleo de sentido que foram apresentados pelos pacientes, a variabilidade do tempo e da doença incurável, deflagram a história da doença enquanto marco tempo. Atribuindo os seguintes significados, a relatividade e as características próprias e o compadecimento, estão intimamente associados ao tempo de tratamento que não é um marco de datas, mas é história. Os discursos destes pacientes colocam em evidência a não relatividade do tempo, mas as percepções, as construções dos processos de experiências e acerca da vida, doença e morte. Discurso:

É eu comecei o tratamento mesmo aqui no hospital com a quimioterapia dia 01/09/2014. Até então fui fazendo a quimioterapia, primeiro eu fiz as 18 sessões, eu tive um intervalo de seis meses, a doença progrediu né, esparramou mais ainda, pegou no abdômen. Então eu fiz novamente mais quimioterapias e me deu imunidade baixa agora em fevereiro e eu sabia. Minhas filhas foram me visitar, eu tinha consciência de que estava morrendo. Minhas crianças nunca vieram me visitar e então eu as via me visitando... é porque estava muito mal, mas tranquila, sabendo que se morrer, morreu e amém (14, 28 anos, TTO 24 meses, TCP 24 meses).

Estes pacientes, não fazem somente uma menção numérica, destinada ao tempo cronológico, mas também exprimem a experiência da vida diante da doença. O mundo da experiência prioriza a riqueza e a multiplicidade das ciências, das quais as ciências exatas desejam se distanciar. Mediante o discurso acima evidencia-se o distanciamento da data com o discurso ao qual está parafraseado a última frase verbalizada pelo paciente.

Na estrutura da pessoa humana está presente o tempo, para além das ciências exatas; apresenta as ciências descritivas, através de uma segunda busca para explicar os dados de fato, isto é, reconduzi-los a leis gerais, às explicações biológicas, físicas e químicas. Desta maneira o resultado do mundo vivente, não é nada vivente, a ciência da vida em sua interpretação nega esta condição, portanto a filosofia verifica e legitima a experiência pré-científica, voltando ao ponto de partida no qual o caminho do conhecimento do espírito humano está direcionado ao sentido de proceder (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 80).

#### **4.3.4 Unidade de sentido tipologia individual de tratamento**

De acordo com a unidade de sentido tipologia individual do tratamento, o núcleo de sentido comum aos pacientes refere-se ao percurso incessante, à doença terrível que consome a vitalidade e à diferenciação do tipo de tratamento. Evidenciando os seguintes significados: independentemente do tipo de tratamento, não cessa, é contínuo, sem fim, terrível; independente da classificação do tumor a concretude da doença é sempre percebida como devastadora no corpo e na mente.

Desta forma os pacientes consideram as suas experiências, e as inscrições no corpo matéria e corpo vivente, alma. A experiência evidencia os instintos humanos, e considera que não são sutis e seguros, como aqueles dos animais. Contudo, não se pode negar a presença deles. A pessoa vive em si mesma as afeições pelas quais percebe o mundo externo, e seus fenômenos expressivos, comum aos seres humanos e também aos animais, como a dor, alegria, medo e a cólera. Assim, experimenta o ser humano, uma multiplicidade de estados da alma que ainda não são o que mais tarde vamos conhecer e conceber como “atos espirituais” (STEIN, [1932-1933], 2013, p.104-105). Retomando-se a discussão dos discursos dos pacientes, é exatamente a descrição da matéria “melanoma”, expressa pelas sensações que se inscreve uma experiência de doença, vida e finito, na palavra:

Iniciou com um melanoma de baixo da unha, e (aí) veio os tratamentos e desses tratamentos, veio uma cirurgia de amputação do dedo, dedão do pé esquerdo, e depois as quimioterapias um ano e meio de quimioterapia, e depois dez radioterapias, é ..., os tratamentos que eu fiz. Terminou o tratamento do diagnóstico que veio até mim, além das quimioterapias e radioterapias, eu fiz mais quatro doses

de um remédio que veio dos EUA, mas não me lembro do nome, agora. Agora não, terminou, me chamaram ao escritório, e me entregaram... que terminou o tratamento do início até o final. Como eu disse, a medicina tenta fazer de tudo, mas dependendo da doença, não é, eles tentam, mas não têm condições, como falei, eles tentam, mas a doença é terrível (12, 51 anos, TTO 41 meses, TCP 9 meses).

#### **4.3.5 Unidade de sentido CPs**

O cerne da discussão seguinte é analisar a unidade de sentido referente à percepção dos pacientes a respeito do conceito de cuidados paliativos, o núcleo de sentido expresso pelos pacientes, descreve que não há familiaridade com a palavra, mas refere conhecer a palavra 'cuidado', e para o presente termo designa sentido de qualidade de vida e tratamento. O significado expresso pelos pacientes aponta aos cuidados paliativos como 'não íntimos', mas ressignificam cuidado como bom, causador de bem-estar e acolhimento. Por conseguinte, a não relação com a palavra 'paliativo', o não conhecimento não compromete o cuidado maior que é a vida. Para os pacientes o importante é ser cuidado, com acolhimento. Dentro desta percepção eles encontram-se em uma formação psicofísica, possibilitando, através desta relação, atingirem as camadas mais profundas da estrutura humana, psicofisicoespiritual.

De acordo com Stein ([1932-1933], 2013, p. XXII), o procedimento de formação da estrutura humana, consiste na realidade, em estabelecer uma relação intrínseca, entre a leitura aristotélica-tomista da natureza do ser humano, através do método fenomenológico. Os conceitos fundamentais desta estrutura estabelecem a alma, a vida, e a vida é a força vital que articula na força psicofísica e espiritual, primordial ao ser humano. Esta concepção deve ser compreendida em sua totalidade: matéria, alma e espírito. A matéria sem alma é um corpo sem vida, ou seja, "corpo morto", dentro da alma existe um núcleo, conceituado de espírito.

Para compreender a forma originária do saber, próprio do ser espiritual e da vida, é necessário definir, neste contexto, que o saber aqui expresso é um saber que não chega depois do reflexivo, onde a vida se torna objeto do saber, mas é um saber iluminado pela vida espiritual. Do que a vida espiritual é um saber igualmente originário em si mesmo. O conhecimento desse saber significa: não está ressignificado pela exterioridade, mas através da interioridade da pessoa humana.

Este saber de si mesmo é abertura verso ao inteiro e ao externo, ou seja, através das relações experienciais com os outros seres humanos, é possível formar a interioridade (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 109). A formação da pessoa humana passa por essas vias, nesta discussão os pacientes presentificam que estão abertos à exteriorização para a interiorização das relações com possibilidades de transcender. Alguns discursos dos pacientes frente a esta discussão:

A palavra 'cuidado', eu, na minha mente, tenho ela como conhecimento, agora, 'paliativo' não me vem à memória o significado da palavra (6, 79 anos, TTO 36 meses, TCP 12 meses).

Cuidado, bom, cuidado sim, mas esse outro não sei o que significa (7, 82 anos, TTO 54 meses, TCP 2 meses).

Eu conheço esse termo da seguinte forma, os cuidados paliativos são cuidados para pessoas que estão em fase terminal de câncer. Eu conheço sobre isso, não sei se é isso (18, 24 anos, TTO 60 meses, TCP 1 mês).

Diante desta descrição o entendimento acerca dos cuidados paliativos está submetido a uma relação limitada, pode-se dizer, atrelada às paredes frias de um corredor hospitalar, que tem em sua estrutura apenas matéria bruta, sem relação, ou seja, talvez do imaginário, de um corpo sem alma. Para tanto, conforme Stein descreve, a alma é a vida, força vital; sem ela, o homem não tem vida, é apenas matéria. Mediante este raciocínio, em toda relação humana é necessário vida, a ausência da alma é a morte propriamente dita.

A apresentação da vida ao ser humano é exatamente posta através da alma, corpo vivente, estrutura compreendida por força vital, psicofisicoespiritual. Ao se deparar com um cadáver, está-se diante de um corpo sem alma, sua vitalidade não está presente, mas reconhece-se o corpo de um homem, mas não se reconhece nele a vida, mas percebe-se um corpo humano, sem alma. Ao cessar da vida, e com o desaparecer da alma, ofusca o brilho no olhar, o globo ocular paralisa, o corpo fica imóvel e a alma animada do corpo perde a vivacidade no corpo matéria. O que chamamos de alma é um corpo vivente falante, é também um corpo de relação viva em formação; as relações humanas os sentimentos, os afetos, são possíveis ao corpo de alma, não corpo simplesmente matéria.

#### **4.3.6 Unidade de sentido conhecimento dos CPs**

Na sequência, a unidade de sentido correspondente ao conhecimento dos pacientes frente aos cuidados paliativos, elegem o seguinte núcleo de sentido, percebido por cuidado maior, medida terapêutica que compreende tanto a ciência quanto o conhecimento popular, e também como uma forma de terapia desconhecida, para o cuidar da vida na terminalidade, diante das necessidades básicas, promover a qualidade de vida, no sentido de amenizar a dor. Os significados estabelecidos pelos mesmos estão presentes nas palavras de apoio, ao passo que as regras rígidas são compreendidas através das normas, o paralelismo apresenta seu significado junto às terapias populares, cuja ignorância está representada pelo desconhecimento. Autoproteção, fim de vida, carinho e amor e dignidade são concebidos como primordiais.

O entendimento dos pacientes acerca dos cuidados paliativos, passa pela via da liberdade. Nas palavras de Stein ([1932-1933], 2013, p. 122), a formação do corpo vivente, por meio da alma, precisa de duplo sentido para a formação da vida, e também para a estrutura essencial do homem em seu agir livre. A liberdade deve ser formadora de si mesmo no sentido da espiritualidade pessoal, para tanto o dever e o agir são intimamente conectados. No ser humano, isso não é um mero acontecer, não se realiza somente uma transformação da impressão em expressão ou em reação, é o centro (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 109). Daí que a formação de si mesmo liberta, aproxima o conhecimento de si mesmo, da interioridade para exercer as escolhas livres que, no entanto, somente são efetivas quando se conhece a própria interioridade, ou seja, é o conhecer a 'si mesmo':

Eu não sei assim, não sei mesmo, entendo só que é o final da vida. Entende isso? Não compreendo o significado (18, 24 anos, TTO 60 meses, TCP 1 mês).

Não sei te responder. Não sei o que significa isso. Essa palavra... não consigo! (15, 65 anos, TTO 77 meses, TCP 15 meses).

Eu imagino paliativo tudo normalizado, está sobre controle, paralisado, não reage, acho que é isso, sou leigo neste assunto, mas vejo os médicos falarem um com o outro o caso dele é paliativo, perguntei ao meu filho inclusive, o Dr. Ademar disse que sou uma lenda. Eu não sabia o que é uma lenda, calculei que o médico disse que estava durando muito, fiquei com medo, expectativa e preocupação, mas entendi que meu organismo é incrível e que levo uma vida normal e como deve ser. (22, 73 anos, TTO 93 meses, TCP 72 meses).

Na minha mente é um cuidado, uma conversa para saber o que está acontecendo, trocar ideia. Bom, tem mais coisa, mas eu não sei dizer para você. Me sinto tranquila ao falar, não me sinto nada constrangida. Para mim, CP é uma conversa entre as pessoas, estou a 5 meses nesta conversa, 5 anos em tratamento e 5 meses CP” (23, 58 anos, TTO 64 meses, TCP 16 meses).

#### **4.3.7 Unidade de sentido tempo de cuidados paliativos**

Para unidade de sentido referente ao tempo nos cuidados paliativos, o núcleo de sentido apresenta a história da doença e o tempo, cujos significados apresentam a incerteza referente à doença, e o tempo como não sucessão cronológica, mas pertencente a Deus, enquanto valor absoluto.

Os pacientes apresentam-se como seres humanos, pertencentes a uma existência de um corpo vivente, através da doença que compreende dificuldades, dores e anseios por eles representados. Para tanto os cuidados paliativos são vistos e experienciados pelo tempo, através da existência humana na alma, e no espírito, onde a alma humana está destinada a este mundo, e ao mesmo tempo em que forma sua própria matéria. A função dos cuidados paliativos é restabelecer o equilíbrio entre matéria e espírito. Porque o ser material é atingindo sensorialmente através do seu corpo e reage para alcançar o equilíbrio entre a matéria e o espírito, assim ele se torna corpo vivente, mantendo a própria estabilidade psicofísico espiritual:

Olha, eu vou te falar uma verdade, eu acredito assim, eu já estou na mão Deus, depois do transplante eu fiquei na mão de Deus, eu acho que depois do transplante não teve muito mais o que fazer, porque, eu fiz o TMO em janeiro de 2015. Eu já vi que não, falaram que recidivou, mas eu acredito que a doença nunca tenha desaparecido, eu acho que sempre ficou uma coisinha dela, através do *petscan* que foi feito tinha alguma coisinha ainda, sabe, então assim, eu acredito que depois do TMO a quimioterapia que está sendo feita não resolveu em nada, os nódulos estão, para falar a verdade, crescendo. Eu sinto, eu toco debaixo do braço e dá para ver que está grande. E as coceiras que o linfoma tem muito, não é, essa questão das coceiras dá o suor noturno, falta de ar, eu caminhava muito pouco e já sentia aquele cansaço, eu já sabia que ali já estava sendo, não é, aplicando aquela

quimioterapia de graça, só para não ficar sem nada mesmo, esperando o remédio que demorou muito a chegar (2, 31 anos, TTO 41 meses, TCP 0,1 mês).

Depois que me desliguei da quimioterapia e radioterapia faz 4 anos. Os primeiros dois anos foi uma luta, o primeiro ano passei muito mal. Mas depois que terminei radioterapia e quimioterapia, fiquei dois anos em luto passando por momentos difíceis não acreditava que iria sobreviver... o câncer é bravo. Tenho amigos que começaram o tratamento comigo e que em sessenta dias foram para o 'beleleu'. E hoje estou forte, vivo, agradeço a Deus por estar ao lado da minha família, agradeço pelo incentivo, esposa e ao meu filho. Isto é o que me leva a ter coragem. O Brasil e o mundo veem o câncer como doença que não tem cura. Fui convidado pelo médico para participar de uma pesquisa no Canadá porque meu câncer é algo misterioso. Me cuido muito, como fruta, mas não coloco na minha cabeça que estou doente. Vou para o clube jogar bocha, baralho, estou levando uma vida normal ao lado da minha família. Assisti uma reportagem que quem se diverte joga baralho, ajuda a normalizar a doença eu estou fazendo certo depois que assisti a reportagem, vejo que estou fazendo certo (22, 73 anos, TTO 93 meses, TCP 72 meses).

Portanto vê-se como a alma humana neste mundo precisa conviver em sintonia com a 'matéria' que deve 'formar'. Na visão steiniana não se pode determinar o momento exato em que a alma humana entra na existência; ela entra em um corpo vivente humano, que é coisa material, um organismo vivente e um corpo vivente animado. Aquilo que o indivíduo humano é e pode se tornar, não depende somente daquilo que nele é mais elevado, mas também de todos os níveis inferiores do ser aos quais ele pertence. Trata-se de algo que é derivado da ordem geral do ser, que exige uma matéria com um caráter determinado para que possa se desenvolver plenamente uma 'forma' determinada. Também, de um ponto de vista puramente fenomênico, porém precisa afirmar uma dependência da vida psíquico-espiritual da constituição do corpo vivente e do estado em que ele se encontra em um dado momento (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 122).

A doença e a fraqueza do corpo, as alterações das suas funções normais provocam uma inibição e uma mudança da vida psíquico-espiritual; é um problema estabelecer em qual medida, tais influxos podem ser diretamente contrastados a partir do nível espiritual (ou seja, mediante esforços de vontade ou mediante um

reforço que vem de fontes espirituais, e não mediante um tratamento do corpo) (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 122).

Em cada caso, toda a vida espiritual se desenvolve sem dificuldade e sem esforço se o organismo corporal funciona como se deve. O ser e a vida psíquico-espirituais se imprimem no corpo vivente, falam mediante ele. Aqui também há obstáculos por parte do corpo: mal-formações patológicas, por exemplo paralisia de músculos e nervos ou grande proliferação dos tecidos comprometem a capacidade expressiva, enquanto um corpo saudável, que funciona normalmente e é bem exercitado, 'responde' com facilidade (Precisa relevar também, porém, que a justa constituição do corpo vivente é somente uma condição negativa da possibilidade da 'formação' espiritual. A 'formação' é realizada, em positivo, pela alma espiritual: um corpo saudável, bem treinado e até bonito pode ser largamente 'sem espiritualidade', e um doente fraco e pouco exercitado pode ser emprenhado por uma grande espiritualidade).

O corpo vivente não é somente expressão do espírito, mas também o instrumento que o espírito usa no seu agir e criar: o pintor, o músico, a maior parte dos artesãos são condicionados da habilidade com as mãos; para algumas atividades são necessárias a força ou a mobilidade de todo o corpo, para outras a agudez deste ou daquele sentido. A saúde e o funcionamento normal constituem sempre um pressuposto pela realização, mas de outro lado, em cada caso é exigido novamente que o espírito pegue na mão este instrumento idôneo e prático e o use de maneira adequada (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 122-123).

#### **4.3.8 Unidade de sentido morte**

De acordo com a unidade de sentido morte, o núcleo de sentido compreende paz interior, serenidade, e também um lugar onde não existe inveja e nem constrangimento, onde tudo é equivalente, para tanto é necessário o desprendimento da vida, a ausência cronológica, e o reconhecimento da cura para além da medicina, mediante o encontro com a fragilidade da vida. E paira a tranquilidade e o respeito diante da vida e da morte, portanto pode-se considerar a morte enquanto irmã ao apagar da luz. Os significados expressam o encontro com Deus, no céu; são necessários compreensão, serenidade, reconhecimento do tempo

de Deus para além da terra, através da sabedoria, que estabelece a passagem enquanto transição e libertação do sofrimento da doença e almejando o fim de vida.

Para os pacientes a finalidade da existência humana é tender a Deus, porque o corpo material se deteriora, mas o espírito volta à origem. Com isso a morte é um voltar 'à origem do homem', um retorno às coisas mesmas. A doença pode ser uma possibilidade de redimensão da sua própria natureza humana.

Segundo Stein, trata-se da natureza boa do homem; o ser humano em origem era bom, patrão dos próprios instintos em virtude da própria razão, livremente orientado ao bem. No entanto, quando o primeiro homem virou as costas a Deus, a natureza humana caiu do estado original: as pulsões se revoltaram contra o espírito, o intelecto se tornou obscuro, a vontade enfraqueceu. Do primeiro homem a natureza corrompida se transmitiu a todo o gênero humano que por ele derivou. Abandonado a si mesmo, o homem, porém, não se entregou totalmente às potências obscuras: na verdade a luz da razão não se apagou totalmente nele, e restou para ele a liberdade; assim cada um tem a possibilidade de começar a luta contra a própria natureza inferior; todavia sempre corre o risco de ser derrotado e nunca conseguirá vencer totalmente somente com as próprias forças; primeiramente porque deve lidar com inimigos invisíveis (também quando aprendeu a desconfiar da superfície, é ainda muito duvidoso que ele consiga desvendar o profundo); depois porque tem o traidor no próprio campo: a vontade que muito facilmente pode capitular ([1932-1933], 2013, p. 14-15).

Assim tem-se de um lado quem se consome na luta, do outro lado quem a abandona ou não a enfrenta por nada: ou seja, aqueles que se abandonam ao caos, talvez até o ponto que nenhuma unidade da personalidade é visível (a unidade é presente apesar destes aspectos, porque a alma é uma, cada uma criada de maneira única por Deus, chamada à eternidade e por isso responsável quando se perde, porque em cada momento pode penetrar no profundo no qual reencontra a si mesma). Com certeza há homens bons e nobres por natureza, nos quais surge em maneira particularmente forte a inclinação ao bem imprimida na natureza humana e não totalmente perdida por causa do pecado, e que alcançam um alto grau de harmonia sobre o terreno puramente natural (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 14-15).

Entretanto, a laceração atravessa também a sua natureza. Não se sabe quanto os seres humanos conseguem percebê-la no segredo, e quando finalmente tal laceração se manifesta, assim que os abismos se tornam visíveis. O ser humano

não tem poder nenhum sobre as potências do profundo e sozinho não consegue encontrar o caminho para cima. Todavia um caminho é preparado para ele. Para curar a sua natureza e para devolver a ela a supremacia sobre a natureza à qual foi destinada por toda a eternidade, Deus mesmo se tornou homem (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 14-15).

Seguindo o raciocínio de Stein, o Filho do Eterno Pai se tornou o novo chefe do gênero humano; qualquer um que seja ligado a Ele na unidade do Corpo Místico participa à sua afiliação divina, leva em si uma fonte de vida divina que flui verso a vida eterna e que ao mesmo tempo constitui uma fonte de salvação para as enfermidades da natureza decaída: a luz natural do seu intelecto é reforçada pela luz da Graça assim é mais protegida contra os erros, embora não seja imune; sobretudo o seu olhar espiritual está aberto para tudo aquilo que neste mundo nos testemunha um outro mundo; a vontade é orientada ao bem eterno e dele não se destaca com facilidade, possui força maior para lutar contra as potências inferiores ([1932-1933], 2013, p. 14-15).

Para tanto durante a vida o homem fica entregue à luta. Por isso é ele mesmo que deve cuidar da vida, que a vida de graça seja mantida nele e constantemente nutrida; o status termina, a vida de glória na qual contemplará a verdade eterna à qual aderirá sem destacar-se, no amor, está de frente a ele, somente como prêmio à boa prova na batalha. Tender firmemente a esta finalidade deve ser a regra de toda a sua vida; todas as questões da vida terrena devem ser examinadas, avaliadas e tratadas na base do significado que elas têm a respeito da finalidade eterna (STEIN [1932-1933], 2013, p. 14-15). Segue abaixo os relatos dos pacientes:

Penso, pensei muito estas duas semanas, essas duas últimas semanas, eu pensei muito, e como sou cristão, sou católico, eu pedia sempre, quando eu estava aqui, pedia sempre para que Deus não me desse a cura, eu pedia para que Deus me desse calma, paz e tranquilidade, para passar o que eu estava passando, porque eu fiquei 40 dias, vamos dizer assim, sem comer, só naquela alimentação parenteral, aquele 'alimentozinho' branco. Eu tinha fome e não conseguia comer, eu tinha sede mas eu não conseguia tomar água. Então eu acredito que existe uma força superior, para quem fala que não acredita em Deus, eu acredito, porque eu acho que se for para uma pessoa ficar tantos dias naquele estado em que eu fiquei e não ter falecido, não ter me dado nada, naquela fraqueza, não me deu nenhuma

infecção. Então eu sempre pedia pra Deus, nessas últimas duas semanas eu pedi para que Deus me desse a paz, me desse a paz, a partir do momento que eu recebi a notícia da infecção no pulmão, que estava com 5% de chance de vida, estava muito difícil de sair, eu pedi para que me desse a paz, para que eu tivesse em paz comigo, para o pior, porque se a gente está nervoso, se a gente está, vamos dizer, estressado, vai deixar coisas entrar na sua cabeça, vai só piorar a situação, então Deus me deu essa paz que eu procurei muito tempo e não achei. Eu estou sentindo essa paz agora eu estou preparado para qualquer coisa que acontecer comigo, e sinto que a minha família também está preparada, eu conversei com a minha filha que é o meu bem mais precioso, criança chora, mas eu expliquei o que poderia acontecer comigo. Não que a gente fica: mulher, faz isso faz aquilo, mas eu falei para ela algumas coisas da parte financeira, o que era para fazer, porque eu acho que o ser humano ele tem um negócio que ele acha que vai viver para sempre. Todo mundo tem aquela coisa que acha que não vai morrer, eu tenho 31 anos, e acho que eu pensei que nunca ia passar por uma situação dessa, mas Deus me deu essa paz para me acalmar e me preparar para isso, eu estou preparado para qualquer coisa que aconteça comigo, eu estou muito tranquilo sobre isso (2, 31 anos, TTO 41 meses, TCP 0,1 mês).

Sim. E então o que eu penso sobre a morte, é que eu tenho assim sentado com Deus, tenho procurado falar assim de forma bem aberta, que se ele quiser me perdoar, que se ele quiser entender que eu mereça um lugar também no céu que eu acredito, é possível, e eu quero. Ah... para todos nós que somos crentes, e temos uma pequena ideia do que é o céu, é algo assim, que logicamente você tem o que pensar. Porque não tem como eu querer ir pra um lugar que eu não tenho ideia de como é, eu não tenho ideia sequer do que ele tem para oferecer, é ou coisas assim que vão me trazer algum tipo de alegria ou benefício no dia a dia. Eu sei que é um lugar aonde não haverá dor, aonde não haverá inveja, nenhum tipo de constrangimento, as pessoas todas serão tratadas assim com equivalência, é o lugar sem comparação com aqui, então é isso aí que é o céu para mim, e eu espero (3, 47 anos, TTO 2 meses, TCP 0,4 mês).

Ah eu pensei, já, por algum tempo mais sei lá, não é uma coisa assustadora, eu penso como se fosse um descanso. Porque às vezes a gente fica meio cansado de sofrer, assim, o que eu não quero é sentir dor e sofrimento. Mas a morte não me assusta, porque eu estava com algumas coisas de filosofia, e acabei vendo até, não

fui eu que estava procurando sobre a morte, mas eu estava vendo um vídeo que eu sempre vejo um canal sobre filosofia, e daí ele meio que continha alguns pensamentos sobre a morte. E alguns filósofos falavam que você não precisa ter medo dela, porque antes dela você está vivo, e, depois você não vai ter com que se preocupar, 'tipo' é uma coisa que não está sob seu controle, muitas vezes. Entendeu? E eu também penso que vai chegar e a vida passa meio rápido e então quando a gente percebe assim, ela chega, então e muitas vezes acontece sem ter essa previsibilidade, eu já prevejo uma grande possibilidade de ela acontecer agora. Mas tem gente, por exemplo, que acaba se acidentando, ou morrendo de uma hora para outra, e a vida é muito frágil. Então não tem que haver essa preocupação, se todo mundo vivesse preocupado com a morte eu acho que o mundo seria um lugar muito pior, então é isso, a gente acaba aproveitando e vivendo o presente sem problema, ah... eu só vivo o presente mesmo (18, 24 anos, TTO 60 meses, TCP 1 mês).

As almas humanas têm em comum com os espíritos incorporais a estrutura pessoal e o ser espiritual. São como estas substâncias, pelas quais é própria da 'matéria espiritual' e é uma 'forma' individual que qualifica. Aquilo que torna 'alma' e as diferencia dos 'puros espíritos' é o fato que elas são 'centro do ser', 'núcleo pessoal' de uma natureza espiritual-corporal, de uma unidade pessoal psicofísica. A ligação com o corpo vivente é essencial para a alma, e todavia a morte deve ser entendida como uma separação de corpo e alma. A ideia de uma existência triste das almas separadas, assim como a concebeu a antiga mitologia e que continua a viver, na época cristã, na crença nos fantasmas, testemunha o fato que esta separação foi considerada sempre como algo de não natural. É mais uma prova disso o horror diante da morte, que é algo a mais do medo da dor de uma doença mortal e também algo de diferente do medo do juízo. E a agonia é, ainda, diferente dos fortes sofrimentos do corpo e da alma (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 142).

Desta forma não há como entender a separação de corpo vivente e alma se não entendemos a sua união. Entende-se a alma, movendo a experiência interior que oferece acesso a ela mostrando a interioridade no sentido mais próprio, como aquilo que se enche de dor e alegria, que se indigna por uma injustiça e se entusiasma por uma ação nobre, que se abre com amor e confiança a uma outra alma ou nega para ela o acesso. Mostra não somente compreensão e a estima intelectual como a beleza e o bem, a fidelidade e a santidade (tudo aquilo que

chamamos 'valor'), mas os acolhe em si e 'vive', tornando-se assim rica, ampla e profunda (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 143).

Considerados os diferentes significados do termo 'espírito', pode-se dizer que *spiritus intellectus* e *mens*, é o ser que se abre. Dos 'puros espíritos' a alma se diferencia já do ponto de vista puramente espiritual, pelo fato de não ser tudo aquilo que ela é por natureza, em ato desde o começo da própria existência, pelo fato que ela, no curso de sua vida, atualiza-se progressivamente. Nos diferentes momentos e fases da sua existência cada vez se torna atual *algo* dela, em alguns instantes de maior intensidade espiritual, e na cotidianidade, porém nunca tudo. Ela experimenta a si mesma sempre como algo que vai além da sua atualização instantânea, durante sua inteira existência terrena. Por isso fica no seu ser algo de obscuro, pesado, ligado e rígido – respeito aos puros espíritos – embora, em respeito à matéria, ela seja luminosa, leve, livre e móvel. Talvez se possa compreender esta particularidade do ser espiritual movendo-se pelo fato que ela é radicada no organismo corporal-vivente (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 143).

#### **4.3.9 Unidade de sentido vida e morte**

Diante da unidade de sentido vida e morte, o núcleo de sentido, definido pelos pacientes, acenam para uma preparação, à medida que a doença avança ocorrem as perdas da competência, mas também uma maior aproximação familiar, ocorre um viver intensamente a cada minuto, ressurgem a manifestação de agradecimento à dádiva da vida enquanto presente de Deus. A fraqueza e o cansaço imposto pela doença, apresentam-se como conteúdo secundário, abrem-se ao chamado de Deus, não se sabe ao certo se realmente é um fim ou um começo, vida e morte são justificadas o tempo todo pelo ser humano.

Percebem seus significados através da partida deste mundo, com presença de autonomia, mesmo diante da doença, o fim da vida é o retorno a Deus, um descanso do sofrimento terreno, uma passagem. A vida e a morte são indissociáveis, diante deste pensamento permitem maior liberdade de decisões, tranquilidade e serenidade. É bem marcada a diferença entre finitude da vida e morte, ou seja, finitude da vida é despedida e morte ausência de vida. Em tudo aquilo que existe de bonito e bom encontra em si e em seu entorno a presença de

algo extremamente grandioso, e o cerca de sentido (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 213).

Mediante a união entre o mundo espiritual e as suas fontes de força, torna-se compreensível o fato de que seres humanos fisicamente fracos podem conduzir uma existência espiritual muito intensa; eles adquirem continuamente do mundo espiritual as forças das quais precisam pela própria vida espiritual. Com certeza é também possível que forças obtidas pelo mundo espiritual, sejam usadas em atividades físicas, mas é preciso especificar que para quem possui uma constituição física fraca, é possível um particular gasto de força, porque não existe a orientação natural para tais prestações, e quem possui um físico fraco não consegue reconstituir-se obtendo a força pelo mundo material na mesma medida na qual faz isso um físico forte (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 176).

A partir da união da alma com o mundo espiritual, abre-se talvez também a possibilidade de compreender a sua possível separação do corpo (*Leib*). A vida da alma é vida espiritual: conhecer, sentir (*fuhlen*), querer. Com isso a alma se abre aos outros seres espirituais pelos quais pode derivar a força para ela, e assim com certeza é pensável que ela pode ser sustentada exclusivamente a partir disso (em modo particular se refletimos sobre o fato que por ser espiritual entendemos também o espírito infinito de Deus, é ponto de partida e chegada, no qual dirige-se a 'humanidade' no sentido mais amplo com a sua própria liberdade e capacidade de avaliar e tomar decisões), e que não tem uma absoluta necessidade do corpo vivente para a sua existência (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 176):

Então porque a gente não sabe, não é, como você diz com o fim da vida a gente não sabe se é o fim ou será um começo, não sabe. Nós estamos aqui de repente uma passagem nesse tempo em que estamos vivendo, como disse para ti no meio cristão, a gente aprende pela Bíblia que se você aceitar a Jesus, aceitar Deus, eu digo aceitar de modo assim, porque a gente vive para o trabalho, vive para as diversões, vive pra tudo, menos pra Deus entende, não é? Eu mesmo vivia para o mundo, para tudo que era para o mundo, diversão, entendeu, eu tinha uma dupla sertaneja, viajava mundo deixava a família para traz, entendeu, então se viesse acontecer comigo nesse tempo, digo que eu estaria perdido. Hoje depois que eu aceitei Jesus que a minha vida deu uma reviravolta, mudou muito, mudou uns 99% a minha vida, entendeu? Então por isso a minha cabeça é outra entendeu, minha cabeça é outra, hoje eu penso diferente, hoje eu penso que eu aceitei a Jesus com

certeza, não é, porque se Jesus não tivesse aceitado eu, eu não estaria de pé, não estaria de pé, porque o que eu passei foi muito sofrido sabe, e, essa doença como os médicos falaram, eu acho que eles pensam, não é, como esse rapaz está vivendo, eu acho que eles pensam, não é, lá no fundo como esse rapaz está vivendo, como esse rapaz está vivendo? Porque quando eles começaram a tratar da minha... de mim, da minha pessoa, eles já falaram não tem cura, vamos começar o tratamento 'tipo assim' vamos ver até onde nós vamos, entendeu? A conversa deles foi assim: a minha família entrou, desespero total, não é, mas eu sempre tive uma firmeza, sempre tive uma coisa positiva em mim eu falava para eles, calma. Calma, porque Deus é prioridade de tudo, entendeu, desde a hora que você coloca Deus à frente de tudo, jamais ele vai te deixar, entendeu, isso eu tenho certeza então, eu estou nos braços dele, hoje eu estou nos braços dele, então, hoje eu tenho certeza que ele já me ganhou, entendeu, então estou preparado (12, 51 anos, TTO 41 meses, TCP 9 meses).

#### **4.3.10 Unidade de sentido experiência de CPs**

Para tanto a unidade de sentido referente às experiências dos pacientes em cuidados paliativos aponta para uma luta incessante com a doença, enquanto existe vida. E um retorno a Deus, mediado por reações corpóreas, frente a uma doença marcada pela sociedade que a evita, mesmo não sendo contagiosa. Os pacientes descobrem o gosto pela vida, através da doença incurável, as dores físicas e psíquicas acenam para uma experiência de desligamento familiar e dos amigos, marcada por uma experiência única. Com significados de atos repetidos que são importantes para aceitar a morte, a condição de doença, diante do estigma onde também está presente o zelo e o cuidado à vida limitada pelo sofrimento, mas recíproca ao desprendimento individual do ser humano.

Nesta discussão a vivência nos cuidados paliativos é uma experiência compreendida pelo social, diante do grupo de pacientes. Trata-se de estruturas nas quais as pessoas desempenham papéis importantes, através dos atos sociais e seus relacionamentos. No pensamento stenianiano pode-se falar de comunidade em sentido amplo onde não somente existem relacionamentos recíprocos entre pessoas, mas onde as pessoas apresentam-se enquanto unidades internas as quais são conectadas entre todos. Descreve comunidade no sentido estrito do termo

quando há uma comunidade de vida permanente entre pessoas, tal qual o profundo é a marca duradoura. Uma comunidade que não se funde somente sobre relacionamentos passageiros conectados ao presente, mas também sobre conexões objetivas suprapessoais, que tem uma lei própria de formação segundo a qual se realiza e se desenvolve, como uma pessoa humana individual (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 188):

Veja só a medicina hoje em termos de tratamento eu acho que a medicina está adiantada, eu acredito nos remédios que estou tomando... tenho certeza que... certeza que estou bem tratado e bem cuidado estou diante de uma equipe médica que me cuida. Veja só estou sendo tratado não pelo sistema particular e sim pelo SUS. O tratamento onde não posso me queixar, o tratamento é bom, estão me dando a segurança que um paciente precisa, que é o atendimento, o que o médico transmite, a maneira de examinar, dizer você está bem. Eu pergunto ao médico, por exemplo, o que você acha? Estou sendo curado? como esta minha situação? Estou sempre na expectativa, será que meu câncer vai zerar? E acredito que ele possa zerar. Eu já vi muitas pessoas saírem do hospital dizendo que o câncer zerou gritando como se fosse uma formatura, e eu espero isto também, pode ser que ele vá zerar. Eu estou notando que estou com ele guardado aqui dentro de mim, estou cuidando dele, mas acredito que os remédios ajudam a minha mente, a coragem que tenho para encarar esta situação. Mas a gente vê por tudo muitas coisas, pelo Brasil e mundo afora: quando você não se entrega e não se deixa abater, você consegue vencer esta luta, eu acho que é por aí este negócio (22, 73 anos, TTO 93 meses, TCP 72 meses).

Este contexto de doença compreende a totalidade, o corpo-matéria, segue em direção ao olhar do outro, marcado puramente pela constituição doença, expressa pela exterioridade. Ao passo que a inteligência e a sabedoria dos pacientes são alimentadas pela interioridade, mas ao mesmo tempo em que o corpo matéria está adoecido, os pacientes compreendem este adoecimento, pelo psicofísico. Existe um confronto entre o olhar do outro, externo, ou seja, a família, a sociedade com a interioridade destes pacientes na tentativa de externar o interno. Marcada no outro a dificuldade de aproximar-se da experiência de adoecimento, e o reconhecer neste outro a si mesmo, a doença do outro evidência a fragilidade humana.

#### **4.3.11 Unidade de sentido experiência da doença**

A unidade de sentido correspondente aos pacientes enquanto núcleo de sentido frente a experiência da doença, está presente na dificuldade de uma doença sem possibilidade de retorno à condição de saúde, é necessário ter inteligência somada à sabedoria. Também considera a experiência de fé, a procura da paz interior, frente à preparação para a morte, através de coragem e força. Portanto, os significados atribuídos apresentam a doença como árdua, marcada pela irreversibilidade, mas com grande crescimento pessoal, almejada pela cura da alma na esperança de um encontro com Deus, tranquiliza a despedida da vida no espírito:

Olha, se eu vou dizer a verdade, para mim, não teve nenhuma experiência tão difícil assim, para encarar isso aqui, porque vem de surpresa e você tem que encarar realmente, não é? Para mim foi muito difícil e está sendo difícil, também para minha família é um fracasso, porque a gente é uma família unida, tenho 4 filhos, marido, então todo eles sofrem (1, 76 anos, TTO 35 meses, TCP 1 mês).

Tudo, inteligência, sabedoria, isto chega. O difícil é que as pessoas ficam te olhando (4, 57 anos, TTO 57 meses, TCP 5 meses).

A matéria submetida à 'formação' espiritual não é constituída por meras sensações sensíveis, no mundo em que vivemos. As duas coisas são conectadas, animal sente desejo e aversão, e por isso é determinado pelas reações. O ser humano sente desejo e aversão perante determinadas coisas, e por isso apresentam-se agradáveis ou desagradáveis. Sentem-se oprimidos ou elevados, se as coisas aparecem elevadas ou ameaçadoras. A vida emotiva é, ao mesmo tempo, uma escala de estados interiores, oscilam 'humores', e uma multiplicidade de atos intencionais os quais são qualidades objetivas, que denominamos de valor. Antes de tudo é importante apresentar a atuação da 'formação' espiritual em dupla intencionalidade. Através do objeto, o mundo abre-se para nós, pelos valores, agradáveis ou desagradáveis, nobre e ordinário, bonito e feio, bom e ruim, sagrado e profano, como um mundo útil e danoso, entusiasmante e repelente (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 112).

Nas pessoas provavelmente aquilo que os atinge fortemente é antes de tudo o exterior. Na verdade, o ser humano, na sua constituição corporal, é uma *coisa material* como as outras, submetido às mesmas leis, colocado no âmbito da natureza material (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 41).

O mundo dos seres humanos é um mundo social onde cada um cumpre o seu papel determinado, muitas vezes diversos papéis. Vê-se, porém, o ser humano não somente como *ser humano*, não somente por aquilo que tem em comum com os outros seres humanos e não pela posição que ocupa na ordem social; com maior ou menor força, muitas vezes já no primeiro encontro, se manifesta também aquilo que é um ser humano como pessoa individual e como ele é, a sua particular natureza (*Wesen*), o seu caráter. Manifestando através das expressões faciais muitas vezes não conscientes. Os seres humanos são pessoas que possuem uma *peculiaridade individual* e o conceito que um tem do outro não é somente uma questão de intelecto, mas um confronto interior que vai além da exterioridade (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 43).

Dando sequência, passa-se na sequência à análise dos discursos dos cuidadores.

#### **4.3.12 Unidade de sentido câncer**

Já os cuidadores para a unidade de sentido câncer, apresentam o núcleo de sentido descrito pelos mesmos como doença agressiva, cujo sofrimento maior está referido à família, o cuidado é uma repetição de ações difíceis. Atribuem para os significados uma luta incessante de grande impacto diante da doença incurável e complexa.

Pode-se analisar a discussão dos cuidadores, na sequência, pela perspectiva de que todos os atos sociais têm em comum a vontade de estimular as outras pessoas a um determinado comportamento; então geram um contexto operativo supra individual. Em segundo lugar, podem-se considerar atos sociais, em sentido mais amplo, também as *tomadas de posição* que se assumem em relação a outras pessoas, como o amor, respeito, admiração, são representantes de uma resposta a valores pessoais, mas não tendem ainda a um relacionamento recíproco (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 187).

Os cuidadores desempenham um ato social de acordo com a definição de Stein, enfatizam a doença enquanto centro da unidade da relação humana, transpondo comportamentos e individualidades pessoais. No decorrer destas discussões acerca da compreensão dos cuidadores, torna-se visível a dificuldade em estabelecer uma relação mais próxima, recíproca. Nos relatos, a precariedade e

a luta são para combater a doença que ameaça e causa um certo constrangimento ao cuidador. É razoável arriscar-se a dizer que o paciente parece mais próximo de sua alma, seu espírito; ao passo que os cuidadores apresentam uma direção de cuidado para a doença, enquanto corpo matéria, na perspectiva steiniana. Este corpo-matéria que em sua unicidade não tem alma.

Eu acho que existem tipos de câncer que são curáveis. Tem gente que se cura. Mas agora o da mãe, pelo que o médico falou para mim, não tem mais o que, não é, o tratamento é só o acompanhamento agora no caso, não é! (28, 89 anos, TTO 25 meses, TCP 1 mês).

É uma luta, não é! É um dia após o outro, porque no mesmo dia ele pode estar bom, no outro pode estar ruim. Igual, esses dias, ele estava com muita dor, aí tomou a medicação e passou. Eu tenho a casinha que moro do lado, agora eu pego... e estou dormindo no quarto do meu irmão dentro da casa do pai, que é encostado, porque tenho medo dele passar mal. Então, é uma luta, um dia após o outro na mesma hora que penso que ele está bom, pode ficar ruim, então a gente fica sem saber, não é! (24, 90 anos, TTO 5 meses, TCP 1 mês).

Precário, a gente luta, luta, não é, trata, põem a sonda, o alimento de três em três horas, não é! Que nem ele: já rejeitou o leite que a gente estava pegando no posto. Agora a minha tia, está batendo a sopa, não é! cozinha as carnes o macarrão, bate no liquidificador, passa na peneirinha, põe pra ele, faz o soro caseiro com fubá, coloca também, daí um preparo de três em três horas, termina o alimento põe a água... (30, 84 anos, TTO 33 meses, TCP 33 meses).

#### **4.3.13 Unidade de sentido tempo de cuidado**

Mediante a unidade de sentido tempo de cuidado, o núcleo de sentido é exatidão e prontidão numéricas estabelecidas por meses e anos. O significado atribuído é a cronologia do temporal e a sucessão de tarefas.

Mostra a relação que o cuidador tem com o tempo dedicado ao cuidado, a execução deste papel, tende a restringir-se ao período de não autossuficiência do paciente. O ser humano necessita de cuidado desde o nascimento até a morte. Este cuidado não está restrito somente à condição de doença. Segundo Stein, considerar um indivíduo humano isolado é fazer uma abstração. A existência de um homem é

existência num mundo, a sua vida é vida em comunidade (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 185). Segue o discurso abaixo:

Dessa doença 2 anos já, sim eu cuidava dela antes ‘tipo’ um cuida do outro, só que ela tinha um tumor no seio direito quando nasceu meu piá o mais novo (26, 90 anos, TTO 5 meses, TCP 1 mês).

Do meu pai, desde quando descobrimos que ele tinha essa doença, aí eu saí do serviço e passei a cuidar bem dele, um ano, não é, vai fazer um ano (24, 90 anos, TTO 5 meses, TCP 1 mês).

Não apenas se desperta a vida consciente, o ser humano está em comunidade com outros seres humanos e, teoricamente, é possível que ele forme uma comunidade em ato com qualquer outro ser humano, assim que, potencialmente, é em real comunhão com todos. Esta comunidade que abraça todos é atualizada (não somente mediante as únicas [singulares] comunidades atuais) pelo fato que *únicos* (singulares) seres humanos (não todos) vivem conscientemente como membros da humanidade (STEIN, [1932-1933], 2013, p.189). As comunidades surgem sem intervenção da vontade, ou na base de condições e estilos de vida comuns (classe escolar, comunidade de vilas), na base de uma conexão originária (família, estirpe, povo) ou neste caso também com a intervenção de atos livres, na base de tomadas de posição e sentimentos pessoais recíprocos (conexão de amizade, comunidade matrimonial) ou na base de uma comum orientação a um âmbito de valores (comunidades de vidas de comuns interesses científicos ou artísticos; comunidades dos crentes) (STEIN, [1932-1933], 2013, p.190).

#### **4.3.14 Unidade de sentido tratamento**

Diante da unidade de sentido tratamento, o núcleo de sentido apresentado se refere às bases do tratamento oncológico; exames, diagnóstico, cirurgia, quimioterapia e radioterapia. O significado está ligado ao tempo cronológico extenso e a malignidade da doença.

As respostas seguem o raciocínio da doença, os cuidadores descrevem processos, abordam a temática do tratamento, exterior à vida humana na sua interioridade. Seguem os discursos:

Aí, foi feito a consulta, fez a tomografia, não é, e diagnosticou isso aí, está com um tumor no rim e outro no pulmão. E agora, e depois, mandou para cá... do

CREA, mandou para cá. A médica mandou, daí foi feita aqui a tomografia e depois já foi para o GIAP. Então esse ano aí, 6 meses de lá para cá, eu acho não é! (24, 90 anos, TTO 5 meses, TCP 1 mês).

Então, a princípio, foi feita uma cirurgia para ver se daria para remover o tumor, mas não deu. O Dr. Disse, assim, que ele estava grudado em uma veia e estava muito grande. Daí foi feita uma biópsia, e foi constatado que já era maligno no grau 2, e pesquisando na *internet* o grau ainda não seria o câncer, não é! Seria um tumor comum que dava para tratar, e daí foi feita as quimioterapias, mas elas não deram resultado, o tumor só aumentou. Foi feita a quimioterapia para ver se murchava que nem diz o Dr., para ver se murchava o tumor... Para ver se dava para retirar, não é! mas não ele evoluiu. Foram feitas as quimioterapias vermelhas e brancas e o tumor foi evoluindo. E a radioterapia não deu para fazer, porque seria mais prejudicial para os outros órgãos do que para o tumor, daí, agora só esse tratamento paliativo. Eu acho que no final do ano passado, creio eu, que ele passou a fazer acompanhamento no GIAP (25, 74 anos, TTO 24 meses, TCP 8 meses).

Pode ser distinguida uma vida 'interior' e uma vida 'exterior' (em um sentido diferente da distinção a respeito do único (singular) ser humano, apesar dela entrar em (jogo). Por vida 'exterior' do povo entendo o seu modo de agir verso os outros povos: cooperação pacífica na troca de produtos e em empresas comuns, competição amigável na luta para a concorrência ou guerra aberta; assim como a recíproca estima e o comportamento de um verso o outro. Ao contrário com 'vida interior' pode-se indicar tudo aquilo que é autoconfiguração, autoconservação e autoexpressão. A *autoconfiguração* compreende crescimento no número, em capacidade de prestações físicas e espirituais e em coesão interior entre os membros; progresso no conhecimento, na vida de fé e nas habilidades práticas; elaboração de um próprio estilo no dar forma à vida (usos e costumes), na organização estadual e jurídica (vida política). A *auto-observação* compreende a produção material de bens para as suas necessidades e a relativa regulamentação da sua troca (economia); o cuidado da saúde, da segurança e da assistência pública ('política'), a educação dos jovens e a educação popular direcionadas a transmitir a consciência da unidade do povo e a capacidade de enfrentar a vida (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 201-202).

#### **4.3.15 Unidade de sentido compreensão por cuidados paliativos**

Diante da unidade de sentido compreensão dos cuidados paliativos, o núcleo de sentido apresenta o acompanhamento ao paciente, a atenção e repetição, enquanto esforço sem resultados, já o significado atribuído é a incurabilidade.

Dos discursos dos cuidadores destacou-se que tendem para a doença, 'não há resultado', apenas acompanhar. A relação do cuidador é exteriorizada, o cuidador compreende os cuidados paliativos, como obrigatoriedade pelo grau de parentesco ou por outras razões. O satisfazer está direcionado às necessidades materiais físicas. Existe um distanciamento com relação ao outro ser humano, para não se aproximar desta vivência, desta forma o não envolvimento, porque a doença do outro reflete a fragilidade humana em confronto com a finitude. O paciente não é um ser passivo, a esperar, mas interativo, seja com a equipe de saúde, ou com o cuidador, porque a espiritualidade do mesmo necessita de uma abertura verso externo. De acordo com Stein ([1932-1933], 2013, p. 109), espiritualidade pessoal significa vigiar e ser aberto. Não somente eu sou, não somente vivo, mas sei do meu ser e do meu viver. E tudo isso em uma única ação. O saber de si é abertura *versus* o interno, o saber de outro é abertura verso o externo. Isso para uma primeira interpretação da espiritualidade:

Ah, seria um cuidado, assim, que você está dando atenção, você está fazendo o acompanhamento, mas que você não vai ter resultado nenhum praticamente, porque não tem cura, não adiante, é só uma questão de acompanhamento mesmo (25, 74 anos, TTO 24 meses, TCP 8 meses).

Cuidados paliativos são os cuidados para que a pessoa não venha sofrer dor, somente a medicação e fazer os cuidados gerais, cuidar, virar, trocar, os cuidados que o paciente necessita (29, 32 anos, TTO 25 meses, TCP 6 meses).

#### **4.3.16 Unidade de sentido papel no CPs**

Portanto, a unidade de sentido, referente ao papel do cuidador nos cuidados paliativos, apresenta o núcleo de sentido, a palavra criação para o cuidador é devolver uma obrigação que já recebeu, é cumprir as tarefas necessárias e obrigações parentais. E os seus significados traduzem a manutenção da vida e a execução de tarefas.

Existe uma ambiguidade no discurso dos cuidadores, diante dos relatos, 'cuido porque me criou', 'cuido porque me sinto bem', 'cuido com relação a tudo que

o paciente necessita, porque, quem vai cuidar de nós depois mais tarde? A necessidade que o cuidador refere-se neste contexto é uma necessidade física, não aquela espiritual, apresentada por Stein na questão anterior.

Neste contexto resulta a evidência pelo fato de que o cuidador apresenta uma certa dificuldade, em considerar uma relação com o outro, envolvendo o espiritual, a constituição da estrutura humana tanto do cuidador quanto do paciente é feita de espírito e matéria, cuja doença não extingue o humano e não põe fim à pessoa.

Aquilo que é atualizado é decisivo para aquilo que dá potência, submente um desenvolvimento em hábito. Na unidade do corpo vivente e alma é fundado o fato que a configuração da alma, e aquela do corpo vivente, ocorrem de modo unitário. O ser humano inteiro recebe a marca que é própria dele mediante a vida atual do eu e é 'matéria' pela 'formação' mediante a atividade do eu. Somente aqui estamos em frente ao Si que pode e deve ser 'formado' pelo eu. Aquilo pelo que decide em cada momento define não somente a estrutura da vida atual presente, mas é importante para aquilo que é, o ser humano na sua totalidade, e se torna. E um único colapso nervoso não impede que, no curso da vida, aprenda ainda a exercer o alto domínio. Com tudo cada decisão cria uma disposição a decidir novamente no mesmo sentido. É assim, na moldura das possibilidades naturais, que o ser humano se torne depende de sua liberdade (STEIN, [1932-1933], 2013, p.115):

Eu acho gratificante em fazer essa parte, porque quem vai cuidar de nós depois, mais tarde, você tem que pensar por essa parte (30, 94 anos, TTO 33 meses, TCP 33 meses).

É difícil responder, não é! eu cuido porque eu tenho amor, eu gosto dele ..., ele me criou não é, é o amor (24, 90 anos, TTO 5 meses, TCP 1 mês).

Eu cuido bem dela, eu cuido com amor, tem outra que eu cuido que é a minha sogra, no caso, também..., mas eu me sinto bem cuidando delas, no caso (28, 89 anos, TTO 25 meses, TCP 1 mês).

Nos cuidados paliativos a meu ver é cuidar, fazer tudo que a paciente necessita (29, 32 anos, TTO 25 meses, TCP 6 meses).

#### **4.3.17 Unidade de sentido tempo de cuidado no CPs**

Para a unidade de sentido referente ao tempo de cuidado nos cuidados paliativos, o núcleo de sentido é a exatidão, e seu significado é a sucessão cronológica.

Apresentados pelos cuidadores, pelo fator doença e compreensão cronológica, enquanto tarefa árdua. Neste contexto o tempo perde o significado cronológico, e se torna difícil suportar. Tornando o tempo em momentos infinitos.

O ser humano é desde o nascimento, ser humano com tudo aquilo que, segundo as nossas reflexões, pertence ao ser como tal (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 196).

O desenvolvimento dá para a alma a possibilidade de radicar-se no mundo espiritual e de viver, viver também separadamente do corpo; se entende isso pela essência do espírito. Que a alma começa a sua existência em um corpo vivente material, é no sentido figurado, porque não é compreensível a partir da essência da matéria, nem daquela do espírito. Este é um ponto no qual o conhecimento natural é defeituoso e somente um salto no transcendente torna compreensível o incompreensível (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 183):

Faz, seis dias, já que eu... ela tem câncer, foi descoberto há dois anos atrás (26, 52 anos, TTO 19 meses, TCP 0,1 mês).

Agora, neste grupo do GIAP, se não me falha a memória, é a terceira ou quarta vez, porque venho a cada dois meses, mas quando ela fazia rádio era todos os dias, e, todos os dias de manhã eu estava aqui (29, 32 anos, TTO 25 meses, TCP 6 meses).

#### **4.3.18 Unidade de sentido experiência no CPs**

Diante da unidade de sentido referente às experiências do cuidador nos cuidados paliativos, o núcleo de sentido apresenta um conduzir, direcionar, medicar e tratar. O significado é aprendizagem relacionada à autoexperiência.

Os cuidadores expõem suas experiências, pelo automatismo, compreendem essas vivências pelas necessidades fisiológicas, não acessam a espiritualidade dos pacientes. De um lado o cuidador desvaloriza o saber do paciente e demais profissionais de saúde, executa e oficializa o suposto saber, conduz como verdades absolutas.

Não se poderá entender, todavia, a separação de corpo vivente e alma se não for entendida a sua união. O que é a alma, é possível entender isso, movendo-se da experiência interior que oferece um acesso a ela, mostrando-a para o ser humano como a sua interioridade no sentido mais próprio; como aquilo que se enche de dor e alegria, que se indigna por uma injustiça e se entusiasma por uma ação nobre, que se abre com amor e confiança a uma outra alma ou nega para ela o acesso. Ela mostra como aquilo que não somente compreende e estima intelectualmente a beleza e o bem, a fidelidade e a santidade (tudo aquilo que chamamos 'valor'), mas os acolhe em si e 'vive' deles, tornando-se assim rica, ampla e profunda (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 144):

Olha não sei se está certo, mas acredito que já estou com uma boa experiência, porque é muitos anos, meu pai cuidei dele na UTI até o fim da vida, depois minha mãe foi o mesmo caminho e (ela/paciente), já está com um ano na mesma correria. Minha esposa tem dezessete cirurgias que ela já fez, e não sei se não vai fazer outra de novo, porque está com um problema grave no estômago. Então, nessa parte de ir para lá e para cá, eu acho que já estou bem ciente do que faço (28, 89 anos, TTO 25 meses, TCP 1 mês).

Assim, eu vejo como normal, não é, porque a pessoa está em fase terminal já não é! no caso o câncer não reverte mais, não é! vai só cada vez ficando mais fraco não é! até partir. O que a gente pode fazer! (25, 74 anos, TTO 24 meses, TCP 8 meses).

#### **4.3.19 Unidade de sentido cuidar, doença incurável**

Apresento a unidade de sentido cuidar de um paciente para o qual não existe cura da doença; o núcleo de sentido do cuidador traduz a dedicação, orientação e o não dizer da doença ao paciente. O significado está expresso através da interpretação de uma experiência dolorosa que pode transpor mal estar ao paciente.

Para os cuidadores em sua experiência de cuidar, apresenta-se a vulnerabilidade destes pacientes, e eles se limitam a exercer uma ação superficial, que não leva a uma relação educativa para interioridade, é uma relação estéril.

Quem vive prevalentemente ou exclusivamente em superfície, não possui as camadas mais profundas. Neste caso eles estão presentes, mas não são atualizados, não são atualizados assim como poderiam e deveriam ser. A pessoa

não se tem completamente na mão, e não vive em plenitude a sua vida; não consegue acolher, como se convém, aquilo que até ela chega do externo; há coisas que são acolhidas somente movendo de uma certa profundidade e que somente dali podem receber uma resposta adequada. E, até que não se entre no profundo, não consegue se confrontar com aquilo que lá acontece, e que não pode provar de maneira atual. 'Procurar si mesmo', descer na própria profundidade, daqui compreender-se como uma totalidade e possuir-se no sentido de ter-se na mão é, porém, uma questão de liberdade. Por isso, é culpa da pessoa se a alma não chega à plenitude do próprio ser e da própria forma (STEIN, [1932-1933], 2013, p.120):

É, que nem eu já falei, não é! você aprende com tudo, eu creio assim que tem muitas famílias que não têm filho por perto para cuidar, não é! então eu me dediquei o máximo com meu pai. Tudo que eu podia fazer eu fiz, a minha experiência é uma experiência que você não queria passar, por isso, não é! Mas faz parte da vida, não é! uma hora ou outra todo mundo se vai, todo mundo vai ter um parente ou a si próprio que vai ter que ir, não é! É uma aprovação aqui na terra que a gente passa, né. E eu sempre fui assim uma pessoa muito forte creio que eu, porque praticamente a minha vida inteira eu fui sozinha, eu tenho um filho de 10 anos que eu criei ele sozinha sabe, os meus pais sempre eu que tive, até hoje minha mãe faz tratamento e sempre sou eu..., eles sempre se apoiam em mim, não é, eu creio que eu seja o alicerce, assim, deles um pouco, não é! Então é uma experiência que ninguém quer passar por isso, mas é uma experiência que você adquire na sua vida, não é, você aprende, vê o sofrimento da pessoa, mesmo na minha profissão, a gente vê muitas pessoas nessa situação, não é, o sofrimento e tudo mais..., é diferente do que ver um familiar teu, você sabe que está prestando um serviço para ele com a tua orientação, com a tua palavra amiga. Às vezes ele precisa de uma palavra amiga, não é, uma palavra de conforto, e é satisfatório para gente. Mas é diferente do que você ter um paciente em casa, um familiar em casa, então é diferente a situação, porque você, a pessoa de fora, naquele hora você sente tudo que ele está passando ali. Mas depois você vai para outra família fazer visita, você já tenta se distanciar do problema daquela família, não posso levar tudo pra mim não é, meu trabalho é meu trabalho, mas meu pai não, meu pai é 24 horas na minha cabeça no meu coração. O sofrimento, a angústia fica, então não tem como, não é, não tem como, é totalmente diferente, mas, sabe, eu acho que até por eu ser uma agente de saúde, já estou acostumada a trabalhar com pessoas doentes, não é. Eu

já esperava por isso, e, nossa ficava pensando: meu Deus quando que isso vai acontecer, às vezes imaginando, não é, mas é uma experiência que ninguém quer levar. Mas ajuda para o aprendizado, porque a gente fica mais, 'tipo assim' não vamos prevenir mais, eu sempre tento a prevenção, não é! Mas daí a gente fica mais atento não é, para que isso não aconteça mais, porque se você se prevenir tem como evitar, não é, eu penso dessa maneira (26, 52 anos, TTO 19 meses, TCP 0,1 mês).

Olha, a gente tem que cuidar e nunca falar para pessoa, tu não tem cura. Tu tem que sempre animar a pessoa, dizer tu vai sarar, a gente sabe que ela não vai sarar mais, não é! Mas a gente tem que animar aquela pessoa, e dizer: não, tu vai sarar, eu estou te cuidando para você ficar boa. Tu tens que andar, se a pessoa consegue andar, que nem ela dava aqueles passinhos dela, mais caminhava bem devagarzinho mais ia, então, tu tens que animar a pessoa, não pode desanimar a pessoa. Se tu desanimar a pessoa, aí é que ela vai mais ligeiro e assim se eu estou dando boas palavras, para ela e cuidando bem dela, querendo ou não, você vai sarar, vai ficar boa, então a pessoa vai ter mais dias de vida, pode ser, que não dias mas horas. Então para mim eu acho que é isso, não é, que tem que ser, nunca pode desanimar a pessoa, dizer não, não adianta, tu não vai viver mais, faz o que tu quer, não, não é assim, tu falas tem que se animar, come, quer comer o que, tu quer comer o que tu quiser, não deixe faltar, pegue e dá para aquela pessoa. Tu sabes, ela não sabe, você sabe que ela vai morrer que ela não tem mais cura, mas tu sabes. Então pega e dê para aquela pessoa, ela quer comer uma carne, uma fruta, o que ela quiser tu dá pra ela. Agora se tu pensar: esse alimento vai fazer mal pra mim, vai prejudicar ela, então nem lembra para dar para pessoa, não dá para ela, não consome nem você e nem dá para pessoa. Se tu achas que vai fazer mal para pessoa, vai derrubar antes aquela comida e aquela bebida, não dá, não toma e não, come. Eu acho comigo, assim, não é, o mais importante que tem é isso aí, que daí tu tens que animar aquela pessoa dizer como que tu vai melhorar, porque tu já sabes a situação da pessoa, não dizer: tu não pode comer, não adianta comer, porque você não vai durar muito; dizer: coma esse alimento é muito bom, vai te dar mais força, vai animar a pessoa que está doente e vai te dar mais força para você ficar mais feliz com aquela pessoa, ainda. (26, 52 anos, TTO 19 meses, TCP 0,1 mês).

Dos discursos e sua análise segue-se para a discussão steiniana que pode ser entendida como uma discussão bioética de possível contextualização de conceitos. Stein descreve em sua obra *A estrutura da pessoa humana* a capacidade de autodeterminação, liberdade, direito ao respeito independentemente do sexo, raça, língua e religião. E, sobretudo, a valorização da dignidade da pessoa humana. Stein dignifica a estrutura humana, devolve a dignidade, pois diante da doença, há possibilidade mais concreta frente aos pacientes, de perder a liberdade, dignidade e a individualidade.

De acordo com Stein a autonomia requer a responsabilidade do ser humano por aquilo que ele é, e por aquilo que ele se torna no seu desenvolvimento, podendo ser positivo ou negativo. Portanto, o ser humano se diferencia da planta e do animal que são 'atrofiados', ou seja, são próprios da espécie, não chegam a desenvolver-se; acredita-se que as responsabilidades são desfavoráveis às condições de vida, e eventualmente inadequadas.

Também no caso do ser humano ele próprio é responsável pelos fatores similares pelo que se torna, ou seja, o ser humano é responsável por si mesmo. Significa que dele depende daquilo que é, e o que ele faz de si, o homem pode e deve 'formar' a si mesmo. O homem é alguém que diz de si nenhum animal pode fazer isso. Diante do olhar penetra na interioridade, dentro da alma, e percebe o olhar e a presença. Mas é uma alma muda e prisioneira, presa em si mesma, incapaz de retrair-se além de si mesma e de compreender-se, incapaz de sair de si mesma e chegar a outrem. Ao olhar nos olhos de um ser humano é ver o olhar em resposta. Deixa-se penetrar em sua interioridade ou a rejeita.

O homem é o senhor da sua alma e pode fechar ou abrir as portas dela. Pode sair de si mesmo e penetrar; quando dois seres humanos se olham, um eu está em frente a um outro eu. Pode ser um encontro que ocorre no limiar, ou na interioridade. Quando é um encontro na interioridade, então o outro eu é um tu. O olhar do ser humano fala. Olha um eu patrão de si, vigia. Por indicar isso, porém, diz-se também: uma pessoa espiritual livre. Ser pessoa significa ser um ser livre e espiritual. O fato que o ser humano é uma pessoa o diferencia de todos os seres naturais.

A liberdade é o *eu posso, enquanto eu vigile e espiritual, o meu olhar penetra dentro do mundo das coisas*. Isto, porém, não se impõe simplesmente, as coisas convidam a segui-las, a observá-las por diferentes ângulos, a penetrá-las. Conforme a resposta a este convite, sempre mais se abrem, se não houver resposta a imagem

do mundo fica pobre e fragmentada. Algo nas coisas atrai e provoca, desperta o desejo de possuí-las. O animal segue sempre esta atração, a menos que um instinto mais forte o segure. O ser humano não é abandonado inerte ao jogo dos estímulos e das reações, pode resistir, pode opor-se a aquilo que acontece com ele.

Abordou-se antes que no animal é na alma que está o centro do inteiro vivente; para aqui converge tudo aquilo que penetra pelo externo, por aqui partem todas as suas reações instintivas. No ser humano, isso não é um mero acontecer, nele não se realiza somente uma transformação da impressão em expressão ou em reação, é ele mesmo que está no centro, como pessoa livre, e que tem na mão o dispositivo de manobra e pode tê-lo na mão, porque querer usá-lo ou não depende da sua liberdade.

No início pontuou-se que o ser humano pode e deve 'formar' a si mesmo. Entende-se o termo 'ele' no sentido da espiritualidade pessoal. À ela pertence necessariamente, o 'poder' (*Können*) como liberdade. Do poder nasce a possibilidade do dever (*Sollen*). O eu livre pode decidir fazer ou deixar de fazer, sente o chamado no seu íntimo. Poder e dever são intimamente conectados, o sentido do dever ainda é de esclarecer o conteúdo e a origem da 'chamada' (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 108-110). Vive-se em um mundo que *cai sob os nossos sentidos* e que propriamente em tal modo nós *percebemos*. Ele não está à frente de repente, e a percepção não é um ato único. É uma estrutura complexa de dados sensíveis e intenções, de atos que transpassam um no outro.

Nesta estrutura, como já visto, tem o seu lugar a liberdade. O eu que conhece, o eu 'inteligente', consegue reconhecer as motivações que vem do mundo dos objetos, as pega e as segue em modo voluntário e livre; é necessário ao mesmo tempo um eu que quer, e seu agir espiritual voluntário depende do conhecimento. O espírito é intelecto e vontade, conhecer e querer são condicionantes recíprocos. O ser humano sente desejo e aversão perante a determinadas coisas, por isso mesmo lhe aparecem agradáveis ou desagradáveis. A vida é motivada ao mesmo tempo em uma escala de estados interiores nos quais ocorrem mudanças de 'humor', e suas multiplicidades de atos intencionais nos quais são qualidades objetivas, e denominamos *valor* (STEIN, [1932-1933], 2013, p 111-113).

A teoria steniana descreve o ser humano, incluído em um sistema, contexto, ou seja, uma ordem objetiva daquilo que existe no mundo no qual é inserido o agir do homem. De um lado, ele indica uma ordem objetiva daquilo que existe, no qual é

incluído também o seu agir e de outro uma compreensão vivente desta ordem por parte do homem, uma compreensão que o torna capaz de comportar-se em maneira conforme, ou seja, 'conforme ao sentido'. Cada *obra educativa*, que tende a 'formar' seres humanos, é guiada por um determinado conceito do ser humano, da sua posição no mundo, das suas tarefas na vida, das possibilidades práticas de plasmá-lo e de 'formá-lo' (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 3-4).

Este conceito do ser humano contém fortes estímulos verso ao *otimismo* e *ativismo* pedagógicos, como realmente acontece nos vivazes movimentos de reforma pedagógica nascidos no fim do século XVIII e no começo do século XIX. O ideal da 'humanidade' representa para o educador uma alta finalidade à qual ele deve formar o aluno. O trabalho educativo representa uma luta contra a 'natureza inferior'. Todavia a confiança na bondade da natureza humana e na força da razão (a herança de Rousseau e do racionalismo) é tão forte que não tem dúvida da sua vitória (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 6).

Por conseguinte, o ser humano em origem era bom, padrão dos próprios instintos em virtude da própria razão, livremente orientado ao bem. Mas quando o primeiro homem virou as costas a Deus, a natureza humana caiu do estado original. As pulsões se revoltaram contra o espírito, o intelecto se tornou obscuro, a vontade enfraqueceu. Do primeiro homem a natureza corrompida se transmitiu a todo o gênero humano que por ele derivou. Abandonado a si mesmo, o homem, porém, não se entregou totalmente às potências obscuras; na verdade a luz da razão não se apagou totalmente nele, e restou para ele a liberdade, assim cada um tem a possibilidade de começar a luta contra a própria natureza inferior (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 14-16).

Todavia, sempre corre o risco de ser derrotado e nunca conseguirá vencer totalmente somente com as próprias forças; primeiramente porque deve lidar com inimigos invisíveis, aprendeu a desconfiar da superfície duvidosa, e desvendar o profundo. Depois porque tem a própria vontade que muito facilmente pode capitular. Assim temos de um lado quem se consome na luta, e do outro quem a abandona ou não enfrenta por nada, ou seja, aqueles que se abandonam ao caos, e talvez até o ponto que nenhuma unidade da personalidade é visível. A unidade é presente apesar destes aspectos, porque a alma é uma, cada uma criada de maneira única, por isso responsável quando se perde, porque em cada momento pode penetrar no profundo e reencontra a si mesma (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 14-16).

Com certeza há homens bons e nobres por natureza, nos quais surge em maneira particularmente forte a inclinação ao bem imprimida na natureza humana. Todavia a laceração atravessa também a sua natureza. Não sabemos o quanto conseguem perceber o segredo, e finalmente tal laceração se manifesta, assim que os abismos se tornam visíveis (STEIN, [1932-1933], 2013, p. 14-16).

Para tanto a autora enfatiza, “Considerar o indivíduo humano isolado é fazer uma abstração. Encontramos o ser humano sempre inserido em um mundo de seres humanos” (STEIN, [1932-1933], 2013, p.185-187). Por isso a estrutura da pessoa humana é também uma estrutura social. O ser humano é capaz de abrir-se aos outros, ao mundo e a si mesmo, mediante o seu espírito. Esta abertura é a diferença substancial com os outros seres naturais. Desta abertura ao mundo espiritual nutre-se o próprio desenvolvimento pessoal, que deve aspirar a formar muito mais que meras sociedades onde o interesse social ou econômico não seja a mediada dos relacionamentos. Diante desta abertura formam-se as comunidades que implicam verdadeiros relacionamentos de solidariedade, onde a doação recíproca é a chave do relacionamento pessoal.

Trata-se de estruturas nas quais desempenham um papel importante às pessoas, os seus atos sociais e os seus relacionamentos sociais. Pode-se falar de comunidade em sentido amplo onde não somente existem relacionamentos recíprocos entre pessoas, mas onde estas pessoas se apresentam também como unidades. Estas comunidades surgem sem intervenção da vontade, ou na base de condições e estilos de vida comuns, classe escolar, comunidade de vilas na base da conexão originária família, estirpe, povo ou neste caso também com a intervenção de atos livres, na base de tomadas de posição e sentimentos pessoais recíprocos (STEIN, [1932-1933], 2013, p.188-190).

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação de mestrado teve como objetivo levantar a percepção dos pacientes oncológicos e dos cuidadores nos cuidados paliativos mediante a experiência da doença incurável.

Realizou-se levantamento bibliográfico acerca da temática, apresentando os conceitos fundamentais. Atribuiu-se o método fenomenológico, com base no modelo de Giorgi, apresenta a unidade de sentidos, núcleo de sentidos e significados, os quais demonstraram os resultados da experiência e percepção dos pacientes e cuidadores acerca da doença incurável.

Para esta análise apoiou-se na obra de Stein: *A estrutura da pessoa humana*, como referência para compreender o ser humano em sua interioridade, e mediante os cuidados paliativos diante de uma doença incurável.

Esta pesquisa consegue evidenciar que os pacientes estão mais próximos de sua interioridade e apresentam uma percepção acerca da fragilidade humana, através da doença incurável, adquirem maior serenidade na despedida da vida, reformulam o conceito de vida e morte. Portanto, a percepção acerca dos cuidados paliativos está direcionada pelos pacientes enquanto cuidado maior da vida.

Ao passo que os cuidadores apresentam uma visão de exterioridade do cuidado, e a unificação dos cuidados paliativos, na visão deles, está subjugada à condição de doença. Porque é na experiência e vivência com outro humano que é possível se apropriar e ressignificar a existência humana para viver e morrer dignamente. No momento em que os cuidadores se afastam dessa experiência formadora de si mesmo e direcionam sua percepção para a doença, provocam um distanciamento de sua formação interior.

Esta pesquisa em primeiro momento teve como foco o paciente, mas pode ser observado que nos cuidadores há insuficiência de aproximação da experiência e vivência dos pacientes, para que possam ressignificar a própria existência humana e aproximar-se de sua interioridade. Portanto, as experiências e vivências dos pacientes podem contribuir para uma educação humana para a interioridade, através da antropologia filosófica, descrita por Stein, repensado durante a análise e discussão desta pesquisa.

Através do diálogo com Stein percebe-se que contempla a Bioética e pode contribuir para melhorar a formação e a estruturação do ser humano, diante da

percepção destes pacientes e de seus cuidadores na doença incurável. A teoria steniana compreende a estrutura do ser humano também como binômio liberdade e responsabilidade, cabe ao homem aquilo que ele é e se torna. Aponta ao homem a condução, a sua origem, a interioridade na relação com o outro. No entanto, o homem nasce para o bem, em virtude da própria razão, livremente orientado ao bem e pertencente à comunidade enquanto reciprocidade, solidariedade e relacionamento pessoal.

Em detrimento do levantamento realizado nesta pesquisa considera-se que futuras intervenções destes pacientes junto aos cuidadores e equipe de saúde poderiam contribuir significativamente aos cuidados paliativos, auxiliando na educação formadora da interioridade e também na construção de ferramentas científicas com base em protocolos de cuidados paliativos para a sociedade atual. Esta possibilidade de repensar novas práticas de saúde, abre novos horizontes, aproxima e aprimora as teorias já existentes, transpondo um olhar para a estrutura humana empática de cuidado.

Parece necessário que sejam incentivadas as pesquisas que considerem a dimensão da espiritualidade como fator determinante ao cuidado à pessoa humana. Já que os cuidados paliativos oferecem, de alguma forma, um tempo oportuno para o encontro da pessoa consigo mesma.

Por fim, este estudo é um contributo para o conhecimento da percepção dos pacientes e cuidadores acerca da doença incurável, e há que considerar que este é um campo fértil de investigação.

## REFERÊNCIAS

ANDRADE, C. C. HOLANDA, A. F. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. **Estud. psicol.** Campinas, v. 27, n. 2, p. 259-268, 2000. ISSN 1982-0275. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2010000200013>>. Acesso em: ago. 2016.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de Ética Biomédica**. Trad. Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.

BRASIL. Presidência da República Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto-Lei n. 2.848, de 7 de dezembro de 1940. **Código Penal**. Disponível em: < [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto-lei/Del2848compilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del2848compilado.htm)>. Acesso em: dez. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da **Política Nacional de Humanização**. Ambiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. 2. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 32 p. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle/Coordenação Geral de Sistemas de Informação –2010. **Manual de bases técnicas da oncologia – SIA/SUS - Sistema de informações ambulatoriais**. 11. ed. Brasília: ago., 2010 100p. Disponível em: <<http://pt.slideshare.net/Laryssasampaio/manual-oncologia-2010>>. Acesso em: dez 2016.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Câncer INCA. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer** Rio de Janeiro: Inca, 2011. 128p. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abc\\_do\\_cancer.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abc_do_cancer.pdf)>. Acesso em: jan. 2017.

\_\_\_\_\_. RESOLUÇÃO CFM n.1995, de 9 de agosto de 2012, **Diário Oficial da União**; Poder Executivo; Brasília, 31 ago. 2012, Sessão 1, p. 269-270. Disponível em:<<http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=PesquisaLegislacao&dif=s&ficha=1&id=10938&tipo=RESOLU%C7%C3O&orgao=Conselho%20Federal%20de%20Medicina&numero=1995&situacao=VIGENTE&data=09-08-2012>>. Acesso em: jan. 2017.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução n. 466**, de 12 de dezembro de 2012.

CAMON, V. A. A. (org.). **Psicologia da Saúde: um novo significado para a prática clínica**. 2. ed. rev. ampla. São Paulo: Engagé, 2011.

CAPONERO, R.; SILVA, C. P. C. Cuidados Paliativos em Oncologia. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos: humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. p. 567-572.

CARVALHO, M. M. M. J. et al. (coord.). **Introdução à Psiconcologia**. São Paulo: Editora Psy, 2002.

CORRADI-PERINI, C.; ESPERANDIO, M. R. G.; SOUZA, W. (org.). **Bioética e cuidados paliativos**. Curitiba: Editora Prismas, 2016.

D'ASSUMPÇÃO, E. A. **Sobre o viver e o morrer**: manual de tanatologia biotanatologia para os que partem e os que ficam. Petrópolis: Vozes, 2010.

DURAND, G. **A bioética**: natureza, princípios, objetivos. Trad. Porphirio Figueira de Aguiar Netto. São Paulo: Paulus, 1985.

FERRER, J. J.; ALVAREZ, J. C. **Para fundamentar a Bioética**. São Paulo: Loyola, 2005.

FIGUEIREDO, M. T. A.; BIFULGO, V. A. A Psico-Oncologia e o Atendimento Domiciliar em Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, V. A. et al., **Temas em psico-oncologia**. São Paulo, SP: Summus, 2008. p. 373-380.

GIORGI, A. **Phenomenology and psychological research**. Pittsburgh: Duquesne University Press, 1985.

HSU, C.; FEIG, B. W. Princípios de Oncologia Cirúrgica. In: HOFF, P. M. G. (Ed.) et al. **Tratado de Oncologia**. São Paulo: Ateneu, 2013. 2829p. Seção II 39. Disponível em:

<[http://observatorio.fm.usp.br/bitstream/handle/OPI/6572/book\\_Tratado\\_de\\_Oncologia\\_2013.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://observatorio.fm.usp.br/bitstream/handle/OPI/6572/book_Tratado_de_Oncologia_2013.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Acesso em dez. 2016.

JONAS, H. **O Princípio responsabilidade**: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Contraponto; PUCRio, 2006.

\_\_\_\_\_. **Técnica, medicina e ética**: sobre a prática do princípio responsabilidade tradução do Grupo de Trabalho Hans Jonas da ANPOF. Coleção Ethos. São Paulo: Paulus, 2013.

KRAYCHETE, D. C. Dor oncológica em cuidados paliativos: avaliação e tratamento. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. p.375-386.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: 2. ed. Brasileira: São Paulo: Editora Martins, 1985.

LOVE, R. R. **Biologia molecular e celular do câncer**: manual de oncologia clínica. São Paulo: Springer- Verlag e Fundação Oncocentro de São Paulo, 1999. p. 3-17.

MACIEIRA, R. de C.; PALMA, R. R. Psico-oncologia e Cuidados Paliativos. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. p. 323-330.

MACKILLOP, W. J. et al. O Papel do Estadiamento do Câncer na Medicina Baseada em Evidências. In: POLLOCK, R. E. **Manual de Oncologia Clínica da UICC**. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 2006. p.191-207.

MARINO JR, R. Edmund Pellegrino: ícone da Bioética Cristã. **Revista Centro Universitário São Camilo**, v. 7, n. 2, p. 190-198, 2013.

MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. O Futuro em Cuidados Paliativos. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos: humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. p.107-110.

MENEZES, R. A. **Em busca de uma boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond Fiocruz, 2004.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa quantitativa em saúde**. 8 ed. São Paulo: Hucitec, 2004. p.197-247.

MOREIRA, D. A. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo. Pioneira Thonsson, 2002.

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

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 3 ed. São Paulo: Loyola, 2006.

\_\_\_\_\_; BARCHIFONTAINE, C. de P. de. **Buscar o sentido e plenitude de vida**. São Paulo: Paulinas, 2008.

\_\_\_\_\_; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. de P. de (Org.). **Bioética, cuidado e humanização: sobre o cuidado respeitoso**. São Paulo: Loyola, 2015. 209 p.

\_\_\_\_\_; HOSSNE, W. S. Bioética e religião: um diálogo necessário **Revista - Centro Universitário São Camilo**, v. 7, n. 4, p. 363-366, 2013.

POTTER, V. R. **Bioética: Ponte para o Futuro**. Tradução de Diego Carlos Zanella. São Paulo: Edições Loyola, 2016. 207p.

RIOS, I. C. Humanização da Assistência à Saúde. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. p. 113-118.

ROSELLÓ, F. T. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

SANCHO, M. G. et al.(Coord.) **Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones**. Grupo de trabajo "Atención médica al final de la vida" Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. España: OMC, 2015. 7p.  
Disponível em: <

[http://www.cgcom.es/noticias/2015/09/15\\_09\\_22\\_declaracion\\_omc\\_secpal\\_final\\_de\\_la\\_vida](http://www.cgcom.es/noticias/2015/09/15_09_22_declaracion_omc_secpal_final_de_la_vida)>. Acesso em: jan. 2017.

SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Editora Atheneu, 2011.

SCLIAR, M. História do Conceito de Saúde **PHYSYS**: Rev.Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a03](http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a03)>. Acesso em: jan. 2017.

SEGRE, M. (Org.). **A Questão ética e a saúde humana**. São Paulo: Atheneu, 2006. 251p.

SEGRETO, H. R. C.; SEGRETO, R. A. Bases de radiobiologia aplicadas à radioterapia. In: FERRIGNO, R. (Org.). **Radioterapia Baseada em Evidências**. São Paulo-SP: Sociedade Brasileira de Radioterapia (SBRT), 2011.

SIQUEIRA, J. E. Doente terminal. **Cadernos de Bioética do CREMESP**, a. 1, v.1, 2005.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

STEIN, E. **La strutura dela persona humana**: curso di antropologia filosófica. Città Nuova. Edizioni OCD, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. OMS. **Definition of Palliative Care**. Geneva, 2002. Disponível em <<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>> Acesso em dezembro. 2016

**APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE):****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado como voluntário a participar do estudo cuidados paliativos na oncologia: um diálogo entre bioética e a teoria de Stein a partir da experiência da doença incurável e tem como objetivo levantar a percepção dos pacientes oncológicos e dos cuidadores nos cuidados paliativos mediante a experiência da doença incurável. Acreditamos que seja importante sua contribuição para esta pesquisa, porque pode contribuir para o aprofundamento da temática referente à percepção dos pacientes oncológicos e seus cuidadores diante dos cuidados paliativos e a questão da incurabilidade. Esta temática foi delimitada pela relevância mediante a compreensão e percepção do paciente e cuidador (a) através da experiência do adoecimento, incurabilidade, vida e morte nos cuidados paliativos. Portanto, é através da ampliação do conhecimento e da experiência e vivência única de cada paciente e cuidador diante dos cuidados paliativos que os profissionais de saúde podem buscar futuras intervenções nesta ótica, compreender tal fato, conhecendo a fragilidade da vida e diante da proximidade da morte.

**PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO**

A minha participação no referido estudo será de contribuir com a minha experiência e vivência, através de um roteiro de entrevistas que será gravado e posteriormente transcrito para discutir e analisar a percepção de todos os pacientes e cuidadores. Esta entrevista será aplicada no Hospital do Câncer de Cascavel/PR. Este roteiro de entrevistas tem tempo aproximado de duração de 1 hora.

**RISCOS E BENEFÍCIOS**

Fui alertado de que desta pesquisa a se realizar, posso esperar alguns benefícios, tal como a possibilidade psicoterápica advinda do processo de entrevista.

Informo também que é possível que aconteça desconfortos ou riscos como com a lembrança dos acontecimentos da vida e dificuldades de expressão das experiências. As medidas a serem tomadas para reduzir tais desconfortos será a concessão de atendimento psicoterapêutico.

## **SIGILO E PRIVACIDADE**

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo. O pesquisador se responsabilizará pela guarda e confidencialidade dos dados.

## **AUTONOMIA**

Será assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que os colaboradores pacientes e cuidadores queiram saber antes, durante e depois da minha participação. Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, não sofrerei qualquer prejuízo à assistência que venho recebendo.

## **RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO**

No entanto, não há ressarcimento mediante esta pesquisa, porque as entrevistas serão realizadas na data em que os pacientes e cuidadores estiver no hospital para realizar consultas previamente agendadas no ambulatório, internamento e UTI. Caso eu tenha qualquer despesa decorrente da minha participação nesta pesquisa, tais como transporte, alimentação dentre outros, e também meu acompanhante, haverá ressarcimento dos valores gastos na forma de pagamento em dinheiro. Da mesma forma, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

## CONTATO

O pesquisador envolvido neste referido projeto é a Sr.<sup>a</sup> Maria Inês A. A. de Melo e as Instituições: Pontifícia Universidade Católica do Paraná e Hospital do Câncer de Cascavel. O contato do pesquisador é o telefone (45) 9144- 0957, endereço de e-mail: [inesamaro@yahoo.com.br](mailto:inesamaro@yahoo.com.br).

Esclareço que o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos de participante de pesquisa sejam respeitados. Tem por obrigação avaliar a pesquisa o planejamento para que seja executada de forma ética. Se você considerar que esta pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2292 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail [nep@pucpr.br](mailto:nep@pucpr.br).

## DECLARAÇÃO

Declaro que fiz leitura e compreendo todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Declaro que foi me concedida uma via assinada e datada deste documento e outra via assinada e datada será arquivada pelo pesquisador responsável do estudo.

Enfim, após todo o esclarecimento e orientação quanto ao teor deste estudo mencionado e sua natureza com esclarecimento do objetivo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

<b>Dados do participante da pesquisa</b>	
Nome:	
Telefone:	

E-mail:	
---------	--

Local, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

### **USO DE IMAGEM**

Autorizo o uso de minha imagem/áudio, vídeo para fins desta pesquisa, sendo seu uso restrito e proposto para esta pesquisa “Cuidados paliativos na oncologia: um diálogo entre bioética e a teoria de Stein a partir da experiência da doença incurável” para fins de dissertação do Mestrado em Bioética da PUCPR.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

## APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTAS

ROTEIRO DE ENTREVISTAS:

DESTINADO AOS PACIENTES I:

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_ Idade:\_\_\_\_\_ Sexo: F ( ) M ( )

Religião.....

Diagnóstico.....

Tempo de tratamento (anos/ meses) .....

Entrevista realizada na unidade ( ) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?
2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?
3. Há quanto tempo você faz tratamento?
4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?
5. Você conhece o termo Cuidados paliativos?
6. O que você entende por Cuidados paliativos?
7. Há quanto tempo você está em tratamento no Cuidados paliativos?
8. Você pensa sobre a morte?
9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?
10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados paliativos?
11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

ROTEIRO DE ENTREVISTAS

DESTINADO AOS CUIDADORES II:

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_ Idade:\_\_\_\_\_ Sexo: F ( ) M ( )

Religião.....

Diagnóstico do Paciente .....

Tempo que exerce o papel de cuidadora (o) (meses/ anos) .....

Entrevista realizada na unidade ( ) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

Grau de parentesco.....

1. O que você entende enquanto cuidador do diagnóstico de câncer?
2. Há quanto tempo você exerce o papel de cuidador?
3. Enquanto cuidador deste paciente quais tratamentos que o mesmo já realizou e que você acompanhou ou acompanha atualmente?
4. O que você entende por Cuidados paliativos?
5. Qual o seu papel de cuidador no Cuidados paliativos?
6. Há quanto tempo você está cuidando do paciente em Cuidados paliativos?
7. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência enquanto cuidador nos Cuidados paliativos?
8. O que é para você a experiência de cuidar de uma pessoa onde não existe perspectiva de cura para a sua doença?



## APÊNDICE D- AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO CONCEDENTE

Eu Luciano Maldonado, abaixo assino, responsável pelo Hospital do Câncer de Cascavel / PR - UOPECCAN, autorizo a realização deste estudo “Cuidados paliativos na oncologia: um diálogo entre bioética e a teoria de Stein a partir da experiência da doença incurável”, a ser conduzido pela pesquisadora Maria Inês Amaro Assunção de Melo. Fui informado pelo responsável deste estudo referente às características e objetivos desta pesquisa, bem como as atividades que serão realizadas nesta instituição a qual represento.

Declaro ainda ter lido e concordo com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança.

Cascavel, 20 de março de 2016.

---

Assinatura e carimbo do responsável institucional

---

Maria Inês Amaro Assunção de Melo

## APÊNDICE E – RELATO DOS PACIENTES:

DESTINADO AOS PACIENTES I: 1

Data: 21/09/2016 Idade: 76 anos Sexo: F (X) M ( )

Religião: Católica

Diagnóstico: CA (melanoma em globo ocular esquerdo, LMA. e ceco)

Tempo de tratamento: 2 anos e 11 meses/CP 1 mês

Entrevista realizada na unidade ( ) ambulatorial ( ) UTI (X) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Olha o que eu sei que é uma doença difícil de curar, e ela veio, sei lá como que eu vou te dizer. Para dizer a verdade para você eu sei que é difícil para lidar, leucemia eu sempre compreendi ela como uma doença difícil”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Ela pode ser curável sim mas ela tem que caprichar bem. Pelo fato da minha idade não pode acelerar um tratamento muito rigoroso. Olha pelo fato da convivência da gente, eu mesmo tirei da minha cabeça que é difícil para curar. Porque você vê a vida como que ela é, não é, então tal teve a leucemia não tem jeito para curar e tal, então agora você está dentro disso ali, aí você tem que cuidar, não é”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Esse tratamento faz, já está com 60 dias, que eu comecei fazer o tratamento, agora, que eu andei sempre doente e procurei a medicina e exame para poder descobrir isso, faz 4 meses já”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Bom, o tratamento eu não vou poder dizer, como que ele é, porque a gente não, a Dra. Flavia que começou, não é, a cuidar. Eu fiz a ‘químio’ duas vezes por dia, fazia três horas da manhã e três horas da tarde, e acompanhamento com

antibiótico e outros remédios, não é, e agora eu vou fazer só acompanhamento dos remédios antibiótico, soro e plaqueta só quando for preciso, como é que colocar o sangue também, não é, mas isso tudo depende do exame de sangue, porque de plaqueta eu estou bem, bom agora nós estamos esperando o resultado”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Não conheço isso, não”.

6. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Compreendo como cuidado maior, remédios caseiro, apoio, coisa assim.”

7. Há quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados Paliativos?

“Sim, a partir de agora.”

8. Você pensa sobre a morte?

“Não.”

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Eu preparada eu estou sempre, só que os outros falam da morte, mas da minha boca não sai, eu estou sempre preparada, se ela chegar eu vou.”

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“Ah, gente pensa que dê certo isso ali, que seja verdadeiro que não dê negativo porque daí a gente fica frustrada.”

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Olha, se eu for dizer a verdade, para mim, não teve nenhuma experiência tão difícil assim, para encarar isso aqui, porque vem de surpresa e você tem que encarar realmente, não é. Para mim foi muito difícil e está sendo difícil também, e para minha família também é um fracasso, porque a gente é uma família unida, tenho 4 filhos, marido, então todos eles sofrem.”

## DESTINADO AO PACIENTE I: 2

Data: 30/09/2016 Idade: 31 anos Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Católica

Diagnóstico: Linfoma de Hodgkin

Tempo de tratamento (anos/ meses): 3 anos e 5 meses/ CP 3 dias

Entrevista realizada na unidade ( ) ambulatorial ( ) UTI (X) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Então a minha doença é um Linfoma de Hodgkin, não é, já faz quase 4 anos que a gente descobriu, e foi tratado, não é, primeiro com a quimioterapia BVD, foram feitos 8 ciclos, ainda ficou, foi para radioterapia, também não resolveu. E foi feito um novo estudo, que mudou a quimioterapia, fiz o transplante o TMO, o autólogo, e daí naquela ali acalmou, não é, a doença deu uma desaparecida, no princípio falaram que era uma doença, que era muito tranquila de se mexer, era bem, é um linfoma de Hodgkin, não é, não era tão agressiva, mas daí recidivou não é, e voltou a doença, e daí quando voltou já voltou com bastante nódulo no pulmão, estômago, debaixo do braço, e agora voltou bem complicado, dei entrada agora essa semana aí, bastante dificuldade para respirar, pneumonia, infecção no pulmão, para falar a verdade falaram aí que eu tinha 5% de chance, aí deu uma melhorada, e a doença, o que eu sei que no início era pra ser leve e acabou ficando bem complicado pra mexer, o que eu sei é isso aí”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Então fiz biopsia quando eu cheguei aqui na UOPECCAN, foi feita a biópsia. O Dra. Ngai, tirou um nódulo do pescoço, e daí foi constatado que era um linfoma e ele mesmo falou que era tranquilo. Dra. Meide, também na época, falou que eu tinha que fazer os ciclos da BVD e tudo era tranquilo, era um câncer curável, não é, agora eu já não posso falar a mesma coisa, mudou a história. Complicado, complicou muito, não é, a região onde tem os nódulos, infecção. Eu enfraqueci muito, devido ao tratamento, então hoje eu já não sei se é curável, não é, pode se dizer que já,

não é mais curável, não tem mais aquela confiança, aquela coisa do começo que era, agora já não se pode mais falar a mesma coisa, que está bem complicado”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Em junho agora fez 3 anos e meio, vai fazer”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Então atualmente eu estava fazendo uma quimioterapia meio que, como é que vou te dizer assim, para não ficar sem nada. Mais eu fiz no começo a quimioterapia BVD, depois passou para longa, 4 dias internado, fiz a radioterapia 25 sessões na região do tórax. É, fiz cirurgia tirou alguns nódulos do pescoço, é, disseram que não pode ficar mexendo muito que é mais complicado, e a minha grande chance era o transplante que era o TMO. Infelizmente acabou recidivando a doença, voltando, e o que a gente entrou na justiça para pedir o brentuximabberotin, que foi feito um estudo com remédio que, infelizmente eu demorei muito, não é, para ele chegar, e, acabou dando essa infecção, e agora complicou, um pouco, aí vamos torcer para que dê tudo certo. Mas complicou bastante com essa infecção no pulmão, devido aos nódulos, já está ali faz bastante tempo, a quimioterapia já não dá a resposta que deu no começo. E a minha chance, é, se o brentuximabe não resolver, é só um transplante halogênico mesmo, é a minha última chance, e aí acabou”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Não”.

6. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Acredito que cuidados paliativos, seja uma medida o povo fala, medida paliativa, não é, só está ali meio que consertando, dando um como, é que fala, dando uma gambiarra para falar o português mais correto, não é, acredito que seja isso, porque se fosse uma coisa que resolvesse..., não é, eu acredito que seja isso”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados Paliativos?

“Oh, eu vou te falar uma verdade para você, eu acredito assim, eu já estou na mão Deus, depois do transplante eu fiquei na mão de Deus, eu acho que depois do

transplante não teve muito mais o que fazer, porque, eu fiz o TMO em janeiro de 2015. Eu já vi que não, falaram que recidivou, mas eu acredito que a doença nunca tenha desaparecido, eu acho que sempre ficou uma coisinha dela, através do petscan que foi feito tinha alguma coisinha ainda sabe, então assim, eu acredito que depois do TMO a quimioterapia que tá sendo feita não resolveu em nada, os nódulos estão, para falar a verdade, crescendo, eu sinto, eu toco debaixo do braço e dá para ver que está grande e as coceiras que o linfoma tem muito, não é, essa questão das coceiras dá o suor noturno, falta de ar, eu caminhava muito pouco e já sentia aquele cansaço, eu já sabia que ali já estava sendo, não é, aplicando aquela quimioterapia de graça, só para não ficar sem nada mesmo, esperando o remédio que demorou muito a chegar”.

#### 8. Você pensa sobre a morte?

“Penso, pensei muito estas duas semanas, essas duas últimas semanas, eu pensei muito, e como eu sou cristão, sou católico, eu sempre pedia quando eu estava aqui, sempre pedia para que Deus não me desse a cura, eu pedia para que Deus me desse calma, paz e tranquilidade para passar o que eu tava passando, porque eu fiquei 40 dias, vamos dizer assim, sem comer, só naquela alimentação parenteral, aquele alimentozinho branco eu tinha fome e não conseguia comer, eu tinha sede mas eu não conseguia tomar água. Então eu acredito que existe uma força superior, para quem fala que não acredita em Deus, eu acredito, porque eu acho que se for pra uma pessoa ficar tantos dias naquele estado que eu fiquei e não ter falecido, não ter me dado nada, naquela fraqueza, não me deu nenhuma infecção. Então eu sempre pedia pra Deus, nessas últimas duas semanas eu pedi para que Deus que me desse a paz, me desse a paz, a partir do momento que eu recebi a notícia da infecção no pulmão, que tava com 5 % de chance de vida, estava muito difícil de sair, eu pedi para que me desse a paz, para que eu tivesse em paz comigo para, para o pior, porque se a gente está nervoso, se a gente está, vamos dizer estressado, vai deixar coisas entrar na sua cabeça, vai só piorar a situação, então Deus me deu essa paz que eu procurei muito tempo e não achei. Eu estou sentindo essa paz agora eu estou preparado para qualquer coisa que acontecer comigo, e sinto que a minha família também está preparada, eu conversei com a minha filha que é o meu bem mais precioso, criança chora, mas eu expliquei o que poderia acontecer comigo. Não que a gente fica: mulher, faz isso faz aquilo, mas eu

falei pra ela algumas coisas da parte financeira o que era pra fazer, porque eu acho que o ser humano ele tem um negócio que ele acha que vai viver pra sempre. Todo mundo tem aquela coisa que acha que não vai morrer, eu tenho 31 anos, e acho que eu pensei que nunca ia passar por uma situação dessa, mas Deus me deu essa paz para mim me acalmar e me preparar para isso, eu estou preparado para qualquer coisa que aconteça comigo, eu estou muito tranquilo sobre isso”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Sim, como eu te diria assim, preparado eu estou, que eu sempre pedi para que eu não sofresse, que eu não incomodasse a minha família, que eu não ficasse, olho para o lado vejo o cara com uma bolsinha não pode comer, não pode ir ao banheiro, apesar de eu estar muito fraco e debilitado, eu consigo ir ao banheiro sozinho, consigo tomar banho, estou conseguindo tomar alguma coisa..., que seja feita a vontade de Deus, mas eu só não quero sofrer, mas eu estou pronto, claro que eu estou pronto. É, eu acho que quem pensa que vai viver para sempre, que vai, eu acho que a gente está aqui, mas não pode escapar disso, tem pessoas que tãõ ali, estão melhor do que eu, e pode tropicar bater a cabeça no meio fio e morrer, e eu posso continuar mais 1 mês 2, 3 quem sabe, não é, mas eu me sinto muito preparado, me sinto, estou muito bem, tranquilo e em paz com isso. A minha vida foi muito boa, eu aproveitei muita coisa na minha vida, foi muito bonito nesses três anos que eu tive com a doença, eu aproveitei muito a minha vida nesses três anos, viajei, falei para o meu pai que eu amava ele, eu nunca falei..., fiz uma pescaria que eu queria, meu sonho e eu nunca tinha feito, sou uma pessoa realizada, a minha família só me ajudou, e eu estou pronto para qualquer coisa”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados Paliativos?

“Eu acho assim, o câncer, ele te, uma hora está te batendo, quando chega essa parte é o seguinte, uma hora ele está te batendo, outra hora ele dá uma acalmada, você bate nele. E é nessa hora que você tem que tentar comer alguma coisa que vai te melhorar, que vai te, você pensa toda noite, não é, poxa, me dá uma parada respiratória, se der lascou, eu estou com seis ou sete nódulos no pulmão, tenho bronquite, tenho asma, se der uma parada já era, então você tem que pensar

nisso, é tem que estar com isso na cabeça, tem que tomar um cuidado. Você não pode pegar e ah..., vou ficar no vento no sereno, já não é a mesma coisa, ah..., está calor vou tirar a camisa, não pode, ah..., o ar condicionado está ligado, está calor, não pode, tudo isso você tem que estar cuidando. Já não é como era antes, as vezes uma comida que você gostava, uma coisa que eu gostava muito uma cervejinha e uma carniinha pode esquecer não tem mais, não é. Mas tem muita coisa que dá pra fazer, muita coisa, você pode sair para dar uma volta com sua família, você pode sair para escutar uma música, você não precisa parar sua vida não, pode continuar conversando com teus amigos. Mas falar que a vida é a mesma coisa, não é, os cuidados nossa, já quando você teve o câncer já dobram, imagina quando você está..., olha tem que cuidar porque você já não tem muita coisa para fazer, então se não tem muita coisa que fazer, você tem que ter 3 ou 4 vezes mais atenção no que você está fazendo, às vezes foi uma comidinha que não podia, já foi, refrigerante é um veneno, é, ficar perto de cigarro eu não posso nem sonhar, entendeu, então qualquer coisinha que vá afetar a minha respiração, ou meu sistema, ali que eu vou ver que vai fazer mal, eu já tenho que pular fora, complicado é isso. Você está lá numa festa de família, tem alguém fumando você tem que pegar e ir embora, porque é uma coisa chata, você pegar e falar para de fumar porque eu estou, eu não acho legal isso, entendeu, não é porque eu estou com problema, que eu vou pegar e ficar falando para cinco parar, e vão embora por causa de mim, não, pega bem, eu mesmo nem falo nada, invento uma historinha aí, e saio à francesa, embora para casa. Tem que cuidar muito nessa parte, ainda mais agora, vai piorar mais ainda, pulmão é complicado”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Olha eu acho assim, para te falar bem a verdade tem muita gente fala, ah já existe muita coisa aí, não é, tanto para esse remédio eu vi que o brentuximabi, que vai custar em torno de... aí as 24 doses que veio pra mim pela justiça é em torno de 600 mil reais. Tem muita gente que fala já existe a cura do câncer, mas tem que ter dinheiro, eu não acredito nisso, porque é muito relativo, muda muito de um câncer para o outro. Às vezes a pessoa se cura ah, tem dinheiro curou, curou, mas depende muito tem câncer que vai ter remédio específico para aquilo, mas com toda sinceridade eu ainda acredito que não é assim, eu acredito que para o meu tipo de

câncer tudo que tinha que ser feito foi feito. Porque, senão eu não teria passado por tanta coisa que passei aqui dentro do hospital, tinha coisa que não sabia que existia aqui, é, procedimento, biópsia que eu nem sabia, biópsia de medula que é horrível para fazer, medicamento que tomei, um medicamento para soltar célula do corpo, uma coisa que..., pode ser que exista muito mais tecnologia do que isto, mas eu acredito que tudo que poderia ser feito foi feito, as pessoas colocam a culpa não tem se tiver dinheiro tem, mas não é assim, não é. Pode ser que evolui as coisas mais para frente, que para cada tipo de câncer existe, irá existir, não é, uma chance de cura, mas tudo a seu tempo, não é, porque a pessoa não pode pegar já de cara, ir lá e “pam”, fazer uma coisa muito brusca, pode matar ela antes de..., não é, esse remédio que está vindo para mim eu acredito que é muito forte, porque foi feito um estudo piloto de 102 pacientes, curou 86, mas teve pacientes que ficou 56 meses se tratando, você tem ideia o que é isso, você ficar tomando uma medicação forte para caramba, sem comer, sem beber, sem nada, 56 meses, acaba com a pessoa, então eu acho quanto a isso, o que eu posso falar, é que o que tinha que ser feito, porque não tem tratamento é porque não tem mesmo, se tivesse tratamento para ser feito, ele estaria sendo feito, eu acredito porque se tivesse tratamento ele estaria sendo feito, estaria sendo feito”.

#### DESTINADO AO PACIENTE I: 3

Data: 27/09/2016 Idade: 47 anos Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Evangélico

Diagnóstico: Adenocarcinoma indiferenciado de vesícula biliar

Tempo de tratamento (anos/ meses): 2 anos e 4 meses/CP4 meses

Entrevista realizada na unidade ( ) ambulatorial ( ) UTI (X) Internamento

#### 1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Bom, eu sei que trata-se de uma doença de relevante gravidade, ela é uma doença letal, é, eu tenho assim remotas chances de revertê-la e que segundo conversa com a profissional que está aos meus cuidados, é..., exames feitos, é ..., dentro de estudos e probabilidades, é ..., não tenho muito o que esperar, então eu resolvi colaborar com esse questionário, podendo também abrir precedentes para

que outras pessoas possam fazer o mesmo, e talvez colaborar de uma forma ou de outra”.

## 2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Ele é uma doença em que dependendo do estágio em que for pego, acredito até que as chances sejam maiores. Mas como eu, conversando com a Dra., é ..., ele chegou aqui um pouco tardio, diminuindo assim mais chance, e então pouco curável, é como eu disse a pouco, é o que nós temos assistido até aqui, tem mostrado que é essa de fato a realidade. E então acredito que não deva ter assim, não sendo pessimista, bem pelo contrário lutando e me colocando em ordem diante Deus, é uma doença que não tem como que eu esperar a cura dela”.

## 3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Desde o início é ..., dela, das consultas, e dos processos pós-inflamatórios. Assim para que eu possa estar fazendo a cirurgia de retirada da vesícula que até aqui, até então, era a ideia primeira, e depois foi descobrindo que era algo mais, algo mais, algo mais, fechou-se um ciclo assim de três meses e meio”.

## 4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Tratamento que eu fiz, foi, primeiro a procura com o profissional, buscando é ..., uma bateria de exames, pra que eu pudesse ter ideia do que estava acontecendo, a princípio até achei que fosse algum problema de bexiga, mas não exames por imagem mostraram que era vesícula, pela quantidade de pedras que havia nela. Foram, foi, feito uma cirurgia de retirada da vesícula, só que essa, nos assustou quando ela foi retirada pela quantidade de líquido, já presente dentro do abdômen, que eram quase 5 litros, e aí então, começou o alarde e a preocupação em que eu fosse mandado rapidamente para centros maiores, uma vez que eu sou de Marechal Rondon, para centros maiores para poder procurar recurso que desse um pouco mais de probabilidade, não é. Então fui para Toledo, de Toledo me encaminharam para Cascavel e aqui estou. E o que eu estou fazendo, assim para poder, é ..., também, estar sendo melhor assistido nada mais além do que seguir a orientação profissional é, pela medicação prescrita por eles, fazendo os exames que eles me pediram, e, mantendo assim a orientação segundo o que eles tem me sugerido”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Não”.

6. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Alguma medicação que tenha assim um efeito é ..., paralelo, meio psicoterápico, é ..., que eventualmente possa fazer algo, que a medicação dentro da medicina possa surpreender”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados Paliativos?

“Não, nenhum, nenhum como eu mesmo disse eu não tive ciência dele, não tenho ciência dele”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Sim. E então o que eu penso sobre a morte, é que eu tenho assim sentado com Deus, tenho procurado falar assim de forma bem aberta, que se ele quiser me perdoar, que se ele quiser entender que eu mereça um lugar também no céu, que eu acredito, é possível e eu quero. Ah, para todos nós que somos crentes, é ..., e temos uma pequena ideia do que é o céu, é algo assim que logicamente você tem o que pensar. Porque não tem como eu querer ir para um lugar que eu não tenho ideia de como é, eu não tenho ideia se quer do que ele tem para oferecer, é ..., ou coisas assim que vão me trazer algum tipo de alegria ou benefício no dia a dia. Eu sei que é um lugar à onde não haverá dor, a onde não haverá inveja, nenhum tipo de constrangimento, as pessoas todas serão tratadas assim com equivalência, é o lugar sem comparação com aqui, então isso aí que é o céu pra mim, e eu espero”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Sim, ah eu sim, eu tenho assim uma forma, desde criança fui criado em um lar cristão, é embora eu não fui aquele cristão fervoroso, exemplo da grande maioria, mais sempre procurei conduzir as coisas de forma reta. E então o que eu penso sobre a morte, é que eu tenho assim sentado com Deus, tenho procurado falar assim de forma bem aberta, que se ele quiser me perdoar, que se ele quiser entender que eu mereça um lugar também no céu que eu acredito é possível e eu quero”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“Nenhuma, não, qual seria? Pois, é de fé, é o que eu lhe acabei de dizer, eu tenho sentado com Deus, eu tenho conversado com ele, sobre uma chance, já que a medicina até me diz que não, que não há mais o que ser feito. Então o que eu fiz sentar e falar com ele, e pedir para ele que me guie, e o que ele quiser fazer assim em se tratando de me colocar, assim com uma responsabilidade celestial eu estou disposto, eu tenho fé e eu acredito e espero que isso possa ser possível, agora aqui não mais, não é”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Nenhuma, minha experiência a minha expectativa com a doença é nenhuma, até porque ela havia me tido que não há, mais nenhuma, até porque como é que o Dr. vai falar agora nós vamos seguir isso, é paliativo, é mais uma possibilidade como é que eu vou acreditar nisso, não sei se eu estou sendo objetivo, é o que experiencio”.

#### DESTINADO AO PACIENTE I: 4

Data: 05/07/2016 Idade:57 anos Sexo: F (X) M ( ).

Religião: Católica.

Diagnóstico: Adenocarcinoma ductal mucoprodutor grau I pâncreas

Tempo de tratamento (anos/ meses): 4 anos e 9 meses/CP 5 meses.

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Tudo. Quando eu vim me consultar o Dr. disse que eu estava muito mal. Isto para mim foi um baque mas aos poucos fui me recuperando. Hoje eu ainda não concordo, mas peço a Deus que me acompanhe e deixa que nada de mal me aconteça. Não gostaria de dizer o nome da doença, me sinto mal”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Incurável. Médico. Minha doença tem cura para Deus, aqui na terra é difícil, mas para Deus nada é impossível. Mas acredito nele, tenho fé dentro do meu coração e acredito nele. Eu vou continuar lutando mesmo eu estando nesta situação, o que estiver ao meu alcance eu vou fazer”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Acho que 8 meses”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“O médico mandou eu usar aquele aparelho, sonda, nutricionista, e atualmente não faço tratamento, porque o médico disse que não tenho condições de fazer tratamento, porque estou fraca. Mas tenho fé em Deus”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Não sei nunca ouvi falar”.

6. O que você entende por Cuidados paliativos?

“Nunca escutei e não sei”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados Paliativos?

“Venho para ter encaminhamentos, medicamentos, sem o medicamento para dor não aguento. Porque eu já cheguei sem condições de tratamento”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Tenho medo”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Não me sinto preparada para lidar com a morte. Ainda não”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados Paliativos?

“Ainda nenhuma, eu queria que tivesse alguém para conversar e para me explicar, mas eu ainda não tive”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Tudo, inteligência, sabedoria, isto chega. O difícil é que as pessoas ficam te olhando”.

#### DESTINADO AO PACIENTE I: 5

Data: 30/08/2016 Idade: 57 anos Sexo: F (X) M ( )

Religião: Evangélico

Diagnóstico: adenocarcinoma de endométrio.

Tempo de tratamento (anos/ meses): 6 anos e 6 meses/CP 2 meses

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Sei que diz que é uma doença que tem que fazer quimioterapia, rádio, daí eu fiz 10 sessões de rádio na cabeça, e fiz 4 quimioterapias, mas daí o médico suspendeu, não é, porque me deu uma alergia. Diz que é a sensibilidade da quimioterapia, que eu estava muito fraca e daí eu tinha feito a químio e fiz a injeção da gripe, aquela vacina da gripe me deram lá no posto, daí eu me arruinou mais ainda. Daí eu fiquei internada, a Dra. me internou, fiquei 7 dias no isolamento, cheia de coceira, muito inflamado assim com infecção, daí depois eu melhorei da químio. Eu melhorei, mas daí fiquei fraca... a gente não consegue comer direito, estou com as pernas fracas, meio bamba para andar, mas assim sem apetite, atacou até o olho, estou tratando o olho. Fui em um oculista lá, particular, daí diz ele que pode ser da rádio também que atacou as vistas”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Olha disse que é incurável, não é, mas só que eu confio em Deus, não é, eu creio em Deus que se for por ele, ele me liberta também, ele tem o poder de operar um milagre em minha vida e me libertar e isso que a gente está esperando também.

A gente está nos médicos, mas os médicos dos médicos é Deus, não é, a gente também confia nele. Eu não sei, as minhas filhas falam que o médicos falaram, não é, mas eu não sei, eu mesmo, para mim mesmo, não falou que não tem cura e tal”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Eu acho que tem uns 8 meses já que eu fiz a cirurgia, para fazer a biópsia e tudo, não é, que eu fiquei internada passou uns 2 meses para começar a fazer a quimioterapia, eu acho já tem uns 8 meses”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Agora eu só estou tomando remédios, eu não estou mais fazendo tratamento. Eu fiz quimioterapia, depois que me deu essa alergia o médico suspendeu a quimioterapia, e a rádio eu fiz só 10, ele disse que estava bom, daí ele me liberou mesmo nas 10. Daí falou, não é, se caso precisasse o médico ia me falar, se ia fazer mais ou não, e a química eu fiz 4. Sim, eu fiz no pulmão o que tinha no pulmão um nódulo, eu fiquei internada, fiz a cirurgia para tirar o nódulo para fazer a biópsia, daí fiz, disse que deu maligno, daí onde ele passou os tratamentos. E hoje eu não estou fazendo tratamento. Estou parada, estou vindo aqui, daí ele me passou para cá, em um negócio que nem sei falar direito”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Não, não conheço não”.

6. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Ah, não sei não, não posso, esse aí eu não sei o que pode significar”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados Paliativos?

“Essa é a segunda vez que eu vim aqui, essa é a segunda agora que começou a gente vir, então daí foi marcado como eu tinha consulta com o cardiologista também era para vir terça passada, então minha filha ligou e transferiu para hoje, mas é a segunda terça que venho, é de mês em mês, não é”.

8. Você pensa sobre a morte?

“A gente pensa, não é, mas vai fazer o que, não é, todo mundo vai morrer um dia, ninguém vai ficar para semente. Mas não é fácil não, não é, eu não queria morrer já não, não é, eu tenho minhas netinhas com 2 aninhos. Tenho a outra minha menina nova que casou agora também, não é, tenho ainda vontade e esperança de poder ajudar ela ainda a cuidar dos filhos dela, não é, porque ela é a mais nova, ela também já teve esse problema também. Ela fez o tratamento aqui quando tinha 10 anos para 11 anos, daí ela nossa..., ela fez 1 ano de tratamento ou mais, de tratamento fez químio, fez rádio. Ela quase morreu, mas graças a Deus, hoje ela está com 21 anos, ela casou, ela estava esperando um bebezinho e perdeu com cinco meses e meio, mas acho que foi falha da médica lá. Então eu penso não é, que eu queria cuidar dos filhinhos dela, ajudar ela na dieta assim, quando ela tiver as crianças dela. E das outras tudo eu ajudei, né, já tão grande que nem dessa aí ela tem um que vai fazer 18 anos a outra vai fazer 9 ano agora fim do ano. Tem da outra que mora comigo tem 11 anos, vai fazer 12 ano e tem uma outra de 2 aninhos, e essa de dois aninhos é muito agarrada, né, mas tudo está nas mãos de Deus, fazer o que”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Eu sim, não é, a vida da gente está nas mãos de Deus, a hora que ele falar que chegou o dia e a hora, não tem quem segura, então fazer o que, só que a gente não quer, ninguém quer morrer, mas fazer o que se for permissão de Deus”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“É a gente fica meio assim, porque nem sei como a gente pode falar eu gostaria de estar fazendo as quimioterapias, não é, porque quando eu fiz 3 vezes, não é, 4 vezes, eu me senti bem, só me senti mal depois de 4 dias que dava reação, mas depois sempre comi bem, dormia bem, tudo não sentia nada. E depois que parei de fazer o tratamento, que eu fiquei internada, que me deu essa moleza nas pernas, falta de apetite e fraqueza, a gente fica assim não é, nem sei o que dizer. Mas não sinto dor graças a Deus nunca senti, mais fraqueza...”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Para mim, não ligo não, se Deus permitiu para mim, fazer o que tem que levar a vida não é, não pode abaixar a cabeça, alegre contente, comer se divertir enquanto está vivo, não é, depois que morrer não adianta mais, para mim está ótimo. Estou sempre alegre e contente, a gente não pode ter tristeza por isso, eu não sou a primeira não é, tem tanta gente que tem, então tem que se conformar e viver a vida até quando Deus quiser”.

DESTINADO AO PACIENTE I: 6

Data:16/08/2016 Idade:79 anos Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Católico

Diagnóstico: Sarcoma de nasofaringe

Tempo de tratamento (anos/ meses): 3 anos /CP 1 ano e 1 mês.

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“O que eu sei é que, vou iniciar do começo dela, dessa que estou aqui hoje é um problema que percebi botando sangue pelo nariz, botando sangue pelo nariz, então eu fiquei uma semana, aí depois aumentou bastante, bastante, no último dia fui ao posto de saúde o médico me atendeu, me fez uma injeção, agora não me lembro o que mais ele me fez, aí me mandou para o especialista de nariz aqui. Cheguei aqui, passei por um na segunda sala aquela que eu estava, aí passei por um disse não é para mim, passei por outro que disse que teu caso é, você tem um tumorzinho no nariz, e eu disse: e agora doutor? E ele me passou para um japonês, um especialista no final. Ele me fez um exame, não me lembro o nome do exame, do tipo de uma tomografia do nariz pegando um aparelho na boca e outro no nariz, me fez e acabou de fazer, é você tem um tumor que está atingindo sua cabeça. Doutor eu já tive um tumor na cabeça há 22 anos atrás, mas o doutor me operou, esse corte que tenho na cabeça aqui, me operou, me tirou. Não tem nada esse tumor, é benigno, pode ficar contente que não é nada, eu fiquei nisso há 22 anos atrás. E agora o ano passado me apareceu esse problema, e daí fiz o exame final e

fiz a tomografia. Achou um tumor, quando ele me falou que era maligno, eu falei: o que eu vou fazer doutor, Deus é grande”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Olha, o Dr., o japonês não sei o nome dele, ele me deu o exame, ele falou é um tumor e é maligno, agora saber que seja incurável é difícil saber, porque eu acho que nenhum médico sabe dizer se é curável ou incurável. Porque a minha, eu sentia o problema do sangue que eu sentia bastante, quando parou, graças a Deus até hoje acho que tem mais de ano, você não tem a planilha tem mais de ano, porque meu tumor é maligno”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Acho que tem um ano e tanto, agora não me lembro, me parece que tem mais de ano”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Esse médico final me mandou fazer a radioterapia, aquela outra que faz no sangue eu não posso fazer, porque tenho problema no coração. Então não posso fazer a outra, então ele me passou as 30 terapias para fazer, eu fiz as 30 terapias e depois terminou, ele falou: agora o senhor vai para sua casa, descansar e vamos esperar para ver. O que foi me parecendo é que eu botei muita sujeira pelo nariz, depois de feita as terapias tinha noite que eu levantava 3 vezes da noite punha sujeira, me trancava o nariz me tirava o fôlego, aí eu tinha que levantar e ir ao banheiro, lavava o nariz botava água no nariz e puxava, quando soltava, tinha vez que soltava umas pelotas que saia tipo um coro mais comprido mais de um centímetro, sabe, então, botei até uns 60 dias depois do tratamento, depois aí parou, eu boto ainda tem dia que boto, tem vez que me atinge pela boca, escarro, começo a tossir aí solta, porque a gente tem o contato da cabeça desce pela boca também. Eu cálculo que é o mesmo problema. Hoje o tratamento que faço, eu só fiz tratamento para esse problema do câncer em 90 dias, que eu fiz 30 dias de terapia aqui não é, mas todo dia eu ia para casa e voltava no outro dia. E depois desse tratamento, aí, tirando essa sujeira que eu agora boto o mínimo, quantia mínima, não é todo dia, eu uso um remedinho, não sei se tu conhece é um óleo preto que vem num vidro preto fininho, que vem, é difícil pegar na farmácia, tem um

revendedor vendendo, e uso aquele, passo a noite, chupo ele pelo nariz, coloco um dedo aqui há não sinto nada durante a noite, agora tem umas três noites que não botei nada de sujeira, agora na minha mente com esperança em Deus que está terminado”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“A palavra cuidado eu na minha mente tem ela como conhecimento, agora paliativo não me vem na memória o significado da palavra”.

6. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“O que eu entendo de cuidado é eu me cuidar, tomar os remédios tudo certo me cuidar não fazer nada que atinja o nariz, então eu acho que o cuidado que tenho, me cuidar, me guardar mais, não ir para a repartição, ficar mais em casa, eu acho que meu entendimento é esse”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados Paliativos?

“Desde que o médico me recomendou, agora você vai para sua casa, o tratamento que nós fizemos são estes para você, operar você não pode, você tem problema no coração e na sua idade não dá para operar, operar nós não podemos fazer. A radioterapia não é a radioterapia, é a que eu fiz, radioterapia... a outra, como é o nome, não sei o nome, não vem na ideia agora, o outro tipo de radioterapia você não pode fazer. Então você vai para casa e se cuida com isso aí, se cuida para não abusar do seu problema, você sabe que tem problema, não é atingível, porque meu problema não me atinge graças a Deus, a minha memória é a mesma que eu tinha de quando era novo, acho que ela está a mesma coisa, pouca coisa, só porque você sabe que quando a gente atinge uma certa idade tem um pouco de esquecimento, mas só isso. Olha tive uma conversa dia 27 de julho agora com o médico, ele quer me ver em 16 de agosto, me mandou fazer uma radiografia, porque eu pedi para ele Dr. eu queria saber o senhor me falar se meu problema se acabou ou não acabou, ou, como é que está o meu problema, ele falou aí, é difícil saber só se fizer uma tomografia, então eu pedi não dá para fazer, ele disse dá para fazer, e eu fui fazer, e hoje vou falar com ele para ver a resposta que ele vai me dar”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Não, não sobre a morte, a morte ..., Deus escolheu para gente aquele dia, então aquele dia é para gente ficar inocente, sem saber daquele dia, quando chegou a hora a gente vai”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Olha, eu acho que eu me sinto Dra., eu acho que eu me sinto, porque a minha esperança é eu com minha esposa, ela é viva, então ela hoje está no médico também, está no médico, fazendo aquela aplicação na vista, está fazendo, fez ontem, hoje cedo, eu tirei o tampão da vista dela, pinguei o colírio, então ela veio junto, meu bisneto levou ela lá para passar pelo médico, para o médico explicar para ela o problema dela, como é que está e como é que não está. Mas do restante a minha vida, meus filhos estão todos, a caçula é essa que está comigo aqui, ontem a mais velha veio com ela para fazer a aplicação eu fiquei em casa sozinho, mas aí chegou na hora do almoço eu arrumei o almoço, almocei e depois fui dormir meu sono, porque agora minha preocupação agora é que não posso fazer mais nada. Ontem ainda fiz uma limpeza na casa, fui fazer uma limpeza na casa e quando acabei de fazer a limpeza, senti meu coração, então meu coração está de um jeito que eu não posso fazer nada de força, mais nada de força”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados paliativos?

“A minha experiência nos cuidados paliativos, que nem tu fala, eu acho que é a pessoa não se preocupar com a saúde, é eu tenho esse problema mas eu sou uma pessoa que não me preocupo. Por exemplo se eu precisar de visitar um que tem câncer, falar fulano tem câncer vou visitar ele não tem problema, me sinto como que eu não tenha nada, então a minha preocupação é essa, Deus é que sabe, Deus é grande, Deus é que guarda a gente. Então ficar em casa, cuidar da sua obrigação, a gente, o que tem para gente fazer, o que não puder fazer, deixar no lado, não fazer, para mim é essa consideração que eu tenho com a pessoa, com os dois problema que tenho que você sabe é brabo, você sabe o coração é a alma da gente e a cabeça também a mesma coisa o significado igual os dois”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Olha a minha experiência com a doença eu tenho porque, eu também tomei um tratamento d’um Sr., lá de perto de Foz do Iguaçu na beira do rio Uruguai, é um remédio que ele faz, prepara de uma árvore, remédio de uma árvore, eu tomei aquele remédio, três vidrinhos, num primeiro vidro que eu comprei lá, peguei lá eu falei pra ele posso levar dois? Ele falou o Sr. pode levar o quanto você quiser, não tem validade, o Sr. leva um e usa, e depois que você usar sentir uma melhora, se você quer tomar outro você toma. Aí eu questionei se esse remédio se eu levar mais, ele tem validade, esse remédio não tem vencimento, aí eu falei então está bem eu levo, trouxe um tomei um, depois na minha segunda ida lá, tomei, eu falei eu estou tomando do médico, eu só fiz os tratamentos das terapias que eu fiz, ele me deu umas gotas que até hoje ainda tenho as gotas para tomar, pingado, não tomado, se eu sentir dor, então aquele nem quase tomo, porque não sinto dor, nem quase tomo, aquele que era usada de gota eu usei ela de gota, mas aquela que era para tomar eu parei. Nem abri a tampa do vidro, parei porque não senti mais nada, falei estou bom, seja o que Deus quiser. Não tenho pressa, por exemplo tem alguém (que) fala eu tenho um câncer, uma doença incurável, mas não sei se a minha é incurável, mas pra mim, a minha está curada pela minha fé que tenho para mim, a minha está curada”.

DESTINADO AO PACIENTE I: 7

Data:02/08/ 2016 Idade: 82 anos Sexo: F (X) M ( )

Religião: Católico

Diagnóstico: Leiomiossarcoma de útero IIIB

Tempo de tratamento (anos/ meses): 4 anos e 6 meses/CP 2 meses

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Ah eu sei lá, não posso nem dizer, o que eu sei da minha doença. Sei que é câncer, a barriga crescendo, não sei o que é isso não, a barriga cresce para esse lado. Aí eu já fiz radioterapia, já fiz quimioterapia, achei que eu ia melhorar, mas sei

lá se vou melhorar ou não vou, e com esses inchados, incha as pernas até as costas é inchada. Não sei o que Deus ..., sei lá o que foi, depois essas pernas pipocam quando elas, hoje elas não estão vermelhas, olha aí, eu passo aquela pomada, depois ela vai saindo, essa pele, e aí eu não sei de nada não sei dizer o que significa. E agora puseram aquele oxigênio lá, mas eu não estou tomando aquilo não, eu não me sinto sem ar, para tomar aquele negócio, eu faço inalação, sempre fazendo”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Não me disseram nada, não me disseram se era curável ou incurável, não tenho ideia. Eu entrego nas mãos de Deus, entrego minha vida a ele, que ele tome conta, que tudo seja feita a vontade dele, e não a minha”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Tá com 4 anos que me operei, tirei o útero, tirei tudo, aí eu fiquei bem. E agora quando foi em janeiro começou, eu ia operar a hérnia, a hérnia, não a vesícula, porque eu tenho uma vesícula, já me disseram que eu tenho uma vesícula, e aí eu ia operar. Aí o médico da clínica falou, olha apareceu um negócio aqui, a senhora disse que o colo do útero não foi tirado, é me disseram que não porque não precisava ele estava sadio. Então você vai na clínica procurar fazer esse exame, se for o colo tudo bem nós vamos operar, mas se não for não posso operar, mas ele não disse que o câncer estava voltando. Eu operei do útero, não é, e ele voltou entre o reto e a bexiga”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Eu fiz químio e rádio dessa última vez que voltou, porque antes eu não fiz nada, só cirurgia, e agora eu não estou fazendo nada, tomando só remédio ele disse que era para desinchar, como de fato desinchou um pouco as pernas, não está muito como estava porque era dessa grossura, estou tomando esse remédio que ele me deu”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Cuidado, bom cuidado sim, mas esse outro não sei o que significa”.

6. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Cuidado significa a gente ter cuidado com as coisas, com a saúde ter cuidado com muita coisa, não é, a gente tem que se cuidar.”

7. Há quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados Paliativos?

“Desde janeiro”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Sobre a morte, ah eu não penso nada, entrego nas mãos de Deus, aliás no dia que ele quiser, ele que resolve tudo, não é eu”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Sabe que eu nem penso nisso, não sei se eu estou preparada ou se não estou”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados Paliativos?

“Não sei nem te dizer. Não sei, a vivencia da gente é que quanto mais vive mais a gente quer viver. Não sei qual a minha experiência nesse cuidado porque a gente tem que ter cuidado com tantas coisas, que eu nem sei, qual é que eu vou ter cuidado, bom enquanto eu puder me cuidar estou me cuidando, não é, agora quando eu não puder mais entrego nas mãos de Deus, bom sempre entrego nas mãos de Deus, que ele toma conta de tudo, só ele pode me ajudar”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“É de qualquer forma está nas mãos de Deus, eu confio nele, ele vai tomar conta, eu confio nele que eu vou sarar. Esse inchaço eu não sei se é da diabete, se é do câncer, não sei o que é, essa barriga é muito dolorida. Eu tomo paracetamol e codeína, tomo as sete horas e o outro duas vezes por dia, acho que é isso que está me ajudando a desinchar”.

Data: 09/08/2016    Idade: 54 anos    Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Católico

Diagnóstico: Carcinomatose peritoneal

Tempo de tratamento (anos/ meses): 4 anos e 9 meses/CP1 ano e 4meses

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Olha eu sei que é problema bem sério, não tão grave assim, não é, mas o tratamento que eu fiz de quimioterapia me deixou com sequelas na mão, pernas, queimação de mais, barriga dura, barriga d’água, mas quanto aos outros do câncer não evolui muita coisa não, graças a Deus, ele parou onde estava. Não me incomodou mais, eu tenho um câncer peritônico, câncer peritônico, ele deu no lugar da barriga, ele não deu em órgão, graças a Deus se desse em órgão já era. Deu no lugar da barriga, então esse graças a Deus não me incomoda, o que me incomoda é o que ficou de sequela da quimioterapia, só isso que eu tenho pra reclamar, só isso mais nada. Tirando os defeitos o resto está certo”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“O câncer eu acredito em Deus que tem cura sim, tem que ter fé, não é, se não tiver fé nada é curável. Já muita gente falou pra mim que câncer não tem cura, mas eu creio em Deus que tem, acredito e creio em Deus que vai ter minha cura, tanto acredito, tanto que para mim ele sumiu, só não posso fazer força e nada no local parece que não cicatrizou direito, parece que dói alguma coisa que faço assim o nervo coisa assim. Tipo parente, parente quer ver a gente lascado mesmo, muitos já me falaram: ah, você não tem cura, muitos já falaram, mas eu tenho ... pensei comigo, quem sabe da minha situação é Deus não é povo, era isso Dra.”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Eu comecei a fazer tratamento faz 3 anos já mais ou menos, depois da quimioterapia, eu fiz 6 meses no começo, não é, depois dentro de 1 ano passei para o GIAP. Acredito que tem mais de um ano no GIAP, comecei o tratamento em 2013, em 19 de fevereiro de 2013 eu fiz biópsia e comecei a fazer químio em seguida já”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Fiz a quimioterapia e agora só passo pelo GIAP”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Não, nunca vi falar não”.

6. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Eu sei lá, interpreto as palavras sei lá, como assim, como vou dizer, é como se fosse coisa boa, coisa e tal, não sei dizer essa palavra, te responder direito não”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento no Cuidados paliativos?

“Uns 3 anos ao todo, fechado, 3 anos e 4 a 5 meses em tratamento, e mais de 1 ano e meio no GIAP, por aí”.

8. Você pensa sobre a morte?

“A morte é uma coisa que ninguém pode esperar, ninguém sabe a hora, isso aí, eu não tenho medo não, porque eu não sei a hora, a hora que o velho lá em cima quer, a hora que ele achar que deve, achar que é a hora, não estou nem aí não. Portanto estou lutando para não ir antes do prazo dele, não é, enquanto for o prazo dele, enquanto eu puder lutar, eu vou lutar. A hora da morte não é a gente que faz, qualquer momento, não sabe o dia de amanhã, hoje você está aqui, sai ali bate as cachuletas e pronto. Mas o dia certo é o que velho deixou e eu estou esperando este dia não quero ir antes não, tenho que lutar para isso”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Me sinto preparado para tudo. Que nem eu digo, para mim quem sabe do meu destino e quem vai decidir meu destino é Deus, a hora que ele acha que devo ir eu vou, se devo ficar eu fico. Se ele quer que eu sare eu vou sarar, se ele não que, fazer o que contra ele é que eu não vou ser, quem somos nós para ser contra Deus”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“Ah eu acredito assim que no meu pensar, é eu lutar contra ele, não deixar se abater, se deixar se abater você não consegue dominar mais, e se você enfrentar você domina, não é, e se não conseguir e deixar se abater ...Que nem tem meus amigos que já se foram, ficaram se batendo, não se ajudaram, tem que se ajudar. Não adianta Deus ajudar e você não se ajudar, então não adianta nada, você tem lutar para conseguir o que você quer eu penso assim, dessa forma. Tem meus amigos também que ficaram doentes e já se foram se entregaram e não lutaram, eu não, estou lutando e vou lutar até o fim”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Esse momento aí na verdade num ..., como é que eu vou te dizer assim, a única coisa que eu me sinto por causa do tratamento e da doença e coisa que tenho, é essa queimação na barriga, tem o líquido e as pernas que dificultam para andar queima demais, nossa, mas eu creio que amanhã ou depois vou ter cura disso aí, eu acredito que sim”.

DESTINADO AO PACIENTE I: 9

Data: 26/07/ 2016 Idade: 64 anos Sexo: F  M

Religião: Católico

Diagnóstico: pulmão (carcinoma espinocelular)

Tempo de tratamento (anos/ meses): 2 anos e 1 mês/CP1 ano e 5 meses

Entrevista realizada na unidade  ambulatorial  UTI  Internamento

1.O que você sabe sobre a sua doença?

“Eu sei o seguinte, fiquei sabendo que tenho um câncer, o câncer foi tratado aqui na UOPECCAN fui bem tratado, sempre bem atendido não tenho reclamação de nada. Estou seguindo, agora quinta tenho que ir ao INSS, tenho que levar o laudo de novo. Eu tenho que seguir o tratamento”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Olha parece que é o código 3, em cima do coração, é no pulmão, então é isso aí, a gente vem porque eu tenho muita tosse, o fôlego ataca eu nunca tive problema de fôlego, hoje eu tenho, é isso aí, então a gente vai seguir o INSS e vai ver o que vai, porque eu sou de 52, dia 07 de junho completo 64 anos a gente vai ver se aposenta ou encosta, sei lá. Se tem cura ou não o médico deve saber, mas tem que ter. Só que é o seguinte é uma doença pesada, você sabe que é pesada, é só Deus na causa, e depois de Deus nas mãos dos médicos”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Há 2 anos, eu estou fichado, a firma ainda não deu baixa na carteira, já vai para 4 anos, eu trabalhei, isto aconteceu eu estava trabalhando, não é que estava aí não. Eu estou fichado na firma, nem baixa foi dado, foi dentro da firma trabalhando que isso aconteceu”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Já fiz quimioterapia e radioterapia tudo completo neste hospital, estou seguindo a cada 2 a 3 meses a gente vem para acompanhamento médico”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Não”.

6. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“O que eu vou te dizer, cuidado sei lá, é uma precaução cuidado com as coisas, a gente tem que ter cuidado com o tratamento, seguir certo as normas para me ajudar, eu acho que é isso, não fazer coisa errada, porque a doença é complicada. Se não tratou ela vai voltar, ela vai não é, e voltou, eu não tenho medo, se voltar vai tratar, e se chegar a hora de Deus chamar, não tenho medo”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento no Cuidados paliativos?

“Olha, hoje graças a Deus estou gente, mas eu vim aqui quase fui, “ixii”, quase morri, eu hoje me cuido, desde uma comida, alimentação, se alimentar mal pode prejudicar tem que cuidar, eu não bebo, não fumo nada, acho que já é uma grande coisa uma precaução, um cuidado grande e o resto é só Deus”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Olha o que penso sei lá, a morte acho que chegou hora vai, e cumprir com a obrigação, pedir perdão a Deus, porque o ser humano é pecador, pedir perdão e esperar pela mão de Deus para ter uma salvação um canto o resto”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Olha por enquanto estou indo na igreja, a minha filha é evangélica, é da igreja Assembleia, batizada, minha família é sossegada. Eu por enquanto só aceitei Jesus mas a gente, não fui batizado, estou a caminho, não é porque fui pecador e agora vou para a igreja e já vai ..., não é o caso, não fui ainda, porque não me decidi, quando me decidir e chegar a hora eu vou. Minha filha é batizada e minha família quase toda, só eu mesmo ... e agora essa é minha esposa, só que ela é nova não é, e eu sou separado um par de vezes não deu certo. Agora essa aqui a gente vive bem, tenho minhas filhas com ela. Eu me sinto preparado para lidar com fim da vida e morte tem que ser e estar, você vai gritar e chorar, não adianta, eu acho que não adianta, não adianta você não volta, tem que estar preparado para quando Deus chamar”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados paliativos?

“É isso aí tem gente que tem medo, aqui mesmo, dentro do hospital mesmo, pode perguntar às pessoas enfermeiras, médicos, agora mesmo estava conversando, que você tem que estar preparado gente, se não tem cura vai fazer o que. Só que no meu caso eles me falaram que é o 4 por 3 tem cura sim, só que tem que cuidar. Eu mesmo aqui, junto aos os médicos e enfermeiras quando fui operado para fazer a biópsia, eu fiz em um dia no outro dia mesmo eu estava em tratamento meu organismo é forte, eu reajo rápido, não tem isso aí, fiz a radioterapia me queimou toda as costas, a quimioterapia me “judiou” muito, me tirou toda a vontade de comer, o melhor que vai, não vai, você come mas não vai, depois que fiz aquilo lá eu voltei tudo, como bem, graças a Deus! Eu estou bem com tudo, com tudo do câncer que foi feito, estou bem, a única coisa, é essa tosse esse problema de fôlego, eu não tinha e hoje tenho. Se eu tivesse que voltar a trabalhar, eu não aguento mais trabalhar porque sou pedreiro e carpinteiro, meu serviço é pesado, eu pego o projeto

e me viro para a pessoa entrar e morar, entrego pronto. Hoje se for para voltar a trabalhar eu não aguento mais trabalhar como disse os médicos está na mão do INSS, eu já estava quase na época de me aposentar mesmo 64 anos, a luta é essa”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Eu, para mim, é esperar, esperar a hora, acabou, que experiência se não tem mais o que fazer, fazer o que o que é final. Eu me sinto bem, mas digo assim se uma pessoa não tem cura o médico já desenganou, só Deus mesmo e acabou. Tem pessoas que se desesperam, querem enfiar uma bala no ouvido ou se enfiar debaixo de um carro, eu não. Minha esperança é que se estou mal e vou fechar os olhos é só Deus, não penso em mais nada eu não tenho maldade na cabeça, estou tranquilo, vivo sorrindo. É eu e minha família...tranquilo graças a Deus, não tenho inimizade com ninguém, vamos viver a vida, tem gente que não sabe viver a vida deseja mal ao próximo, quer ser mais que os outros, somos todos iguais”.

DESTINADO AO PACIENTE I: 10

Data: 02/08/2016 Idade: 74 anos Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Católico

Diagnóstico: Carcinoma epidermoide de região cervical metastático

Tempo de tratamento (anos/ meses): 1 ano e 2 meses/CP 3 meses

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“É um câncer, saiu aqui uma pelotinha aqui, e daí cresceu um tumor aqui, essa pelota tirou a mandíbula do lugar, isso aqui tá tudo doído, e tá com 6 meses e eu estou direto tomando remédio”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Eles não falaram nada, eu acho que tem cura, porque do jeito que eu estava, ninguém deu, não, eles furavam aqui, não falavam nada, eu estava e mandei o médico tirar isso daqui, ele tirou e eu falei na hora, proseava com a turma”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Ihh, faz tempo que estou vindo para cá. Tratando a mais de 6 meses”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Cirurgia na goela”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Eu já, é um remédio não é, é cuidar, não é, é um tratamento”.

6. O que você entende por Cuidados paliativos?

“Eu morava sozinho em Vera Cruz daí, eu adoeci e não teve jeito, morava sozinho, minha casa era um brinco, e perdi minha casa em Vera Cruz. Foi assim separei da mulher aqui, faz tempo, faz trinta anos, e divorciei também, faz mal falar mal dos outros, não estou falando mal, estou contando, não é. Aí “enjeitei” de arrumar uma velhinha e ela derrubou a perna, paguei a casa, não é, e arrumei deixei que era um brinco e fui tratar, no começo da granja, não é, e quando eu voltei eles venderam a casa por 40 milhões. E perdi tudo, fiquei sem nada, só com o aposento só, se não fosse isso, aí estava perdido, a sorte é que eu pulei mais adiante”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento no Cuidados paliativos?

“Tem mais de 6 meses”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Não penso nada, para mim logo no começo se morresse eu achava bom, porque esquece da dor, porque eu tinha muita dor, mas eu fiz o tratamento, não é”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Me sinto, fazer o que, eu não tenho medo não é, morrer tem que morrer mesmo, não é”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados paliativos?

“Eu acho que é cuidar da doença, não é, vivo no sofrimento, e não esquece de usar os remédios, daí é ... peguei essa “tonturação”, eu já fiz um exame da cabeça, está por aí o exame por aí, eu me sinto tonto, está bom, levanto estou tonto não é, mas eu não como, não é, é isso mas é um copinho de leite, daí eu sinto fraqueza, mas vai comer não vai, as vistas é preta, cega, cega, tudo, mais em vista do que eu estava, eu estou bom”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“É a morte, quando a doença não tem cura, olha eu estou enjoado de vir aqui e outro estar gastando, não é, tem que segurar o dinheirinho para outra vez, o pobre sofre não é, a sorte que eu aposentei, não é, mas também não deixei para filho, não, deixei para mim, eu acabei com o casamento. Os filhos sim, podem levar tudo, mas ela não. Eu quero sarar fica bom com saúde”.

DESTINADO AO PACIENTE I: 11

Data: 05/07/2016    Idade: 92 anos    Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Católico

Diagnóstico: Neoplasia de próstata

Tempo de tratamento (anos/ meses): 4 anos e 7 meses/CP 1 ano e 2 meses

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Eu sei que eu vim aqui no hospital e o Dr. falou que era essa doença que tenho disse que tenho câncer de próstata. Fui operado graças a Deus”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“O Dr. não disse se minha doença tem cura ou não tem cura. O Dr. não falou. Eu penso será que tenho ela no corpo ou sarou, se tenho nos ossos e Dr. não me explicou”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“3 anos”

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Eu fiz cirurgia e hoje estou tomando remédio para os incômodos, ressecamento, hoje não sinto nada no corpo que me incomoda. Apenas uma quentura no pé e dormência agora no corpo não. Tomo remédio para dor e intestino”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Não conhece”.

6. O que você entende por Cuidados paliativos?

“Eu quero saber com o Dr. se eu tenho essa doença no corpo, ossos ou outra parte. Estou sem saber se é da doença ou da idade. Mas graças a Deus eu fiquei bom, depois da operação hoje eu estou bem”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento no Cuidados paliativos?

“1 ano”.

8. Você pensa sobre a morte?

“A morte quem é que sabe, peço a Deus para morrer na saúde para não ficar na cadeira de rodas, peço a Deus todo dia. Se não fosse esse hospital tinha sofrido. Fui feliz”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Sim, a hora que Deus chamar é isso mesmo”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados paliativos?

“Minha experiência é boa não tenho dor, mas tenho ressecamento, porque fico dois, três dias sem fazer coco, tomo chá, vai indo, solta, mas “judia” a gente. De oito dias para cá a dor acabou, só o ressecamento que me “judia”, o remédio

demora para fazer efeito. Tomei um remédio para o câncer que me secou, passo de 2 a 3 dias sem ir ao banheiro”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Eu quero saber se ainda tenho essa doença no corpo porque não sinto dor. Para mim se ela a doença estiver aí não tem problema, porque eu convivo bem com ela, mas tenho dúvida se sarou ou não. O que me incomoda é o ressecamento. Graças a Deus em meu pensamento estou são, mas se não estiver, não tem problema, entrego nas mão de Deus. Mas penso que ficar sem saber é melhor, fico mais animado, mas (com) os remédios da próstata melhorou os calores que tinha no corpo”.

#### DESTINADO AO PACIENTE I: 12

Data: 09/08/2016 Idade: 51 anos Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Evangélico

Diagnóstico: Melanoma halux EIIIC

Tempo de tratamento (anos/ meses): 3 anos e 5 meses/CP 9 meses

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Sobre a minha doença do início é que eu fiquei sabendo que não tem cura, não tem cura é uma doença terrível posso dizer assim, que a medicina não consegue curar, e é isso que eu acho”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Quando veio o diagnóstico, que o médico me trouxe o diagnóstico, daí ele já me disse, as filhas perguntaram e tal, e ele já falou que o diagnóstico não tinha cura”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Já faz uns três anos”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Iniciou com um melanoma de baixo da unha, e vieram os tratamentos e desses tratamentos veio uma cirurgia de amputação do dedo, dedão do pé esquerdo, e depois vieram as quimioterapias, um ano e meio de quimioterapia, e depois dez radioterapias, são os tratamento que eu fiz”. Terminou o tratamento do diagnóstico que veio até eu, além das quimioterapias e radioterapias, eu fiz mais quatro doses de um remédio que veio dos EUA, mas não me lembro o nome agora. Agora não, terminou me chamaram no escritório, e, me entregaram que terminou o tratamento do início até o final. Como eu disse a medicina tenta fazer de tudo, mas dependendo da doença, não é, eles tentam mas não têm condições, como falei eles tentam mais a doença é terrível”.

5. Você conhece o termo Cuidados paliativos?

“Cuidados paliativos, não, só a palavra cuidado, paliativo não”,

6. O que você entende por Cuidados paliativos?

“Cuidado geralmente... tudo que é perigo, cuidado ao atravessar a rua, cuidado com instrumento cortante, cuidado com o que come e o que não come, tem muitas coisas que tem o cuidado. Agora o paliativo eu já não sei para onde vem e para onde vai”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento no Cuidados paliativos?

“Então já faz uns quatro para cinco meses quando eles definiram que não tinha mais jeito, não tinha mais químio e nem remédio mais para o câncer, mas de uma coisa eu tenho certeza, os médicos fazem de tudo, a medicina tem o poder com outras doenças, para o câncer não tem, mas de uma coisa eu tem certeza, Deus inicia, começa junto com os médicos. Os médicos terminam o processo, mas Deus não termina, Deus continua, por isso estou desse (jeito) assim, estou nos braços dele”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Sobre a morte o que eu penso sobre a morte, no passado como eu posso dizer, eu tinha medo, por não estar preparado, a família não está preparada, não é,

hoje eu já penso diferente, hoje eu não tenho medo mais. Independente do que é a morte porque eu não sei para onde vai e para onde nos leva, mas eu não tenho medo mais, disso eu tenho certeza. Se a pessoa se arrependeu de tudo e pediu perdão, porque todos nós somos falhos, temos pecados, então pediu perdão das falhas, de repente a pessoa estava no mundo, perdido, Jesus ele só conhecia de repente, uma vez a cada dois três meses na igreja. Então, eu digo assim: aceitar Jesus é ter ele contínuo não 24 horas mas de repente 48 horas, não é, e aceitar Jesus, dessa parte em diante eu acho que não precisa temer mais nada, medo de mais nada, eu penso assim hoje, antes eu tinha medo aquele pavor, hoje se acontecer comigo algo assim como se diz a morte eu acho que já estou preparado”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Então porque a gente não sabe, não é, como você diz com o fim da vida a gente não sabe se é o fim ou será um começo, não sabe. Nós estamos aqui de repente, uma passagem nesse tempo em que estamos vivendo, como disse para ti no meio cristão, a gente aprende pela Bíblia que se você aceitar a Jesus, aceitar Deus, eu digo aceitar de modo assim, ... porque a gente vive para o trabalho, vive para as diversões, vive para tudo, menos pra Deus entende, não é. Eu mesmo vivia para o mundo pra tudo que era para o mundo, diversão, entendeu, eu tinha uma dupla sertaneja, viajava mundo deixava a família para traz, entendeu, então se viesse acontecer comigo nesse tempo, eu digo que eu estaria perdido. Hoje depois que eu aceitei Jesus, que a minha vida deu uma viravolta, mudou muito, mudou uns 99% a minha vida, entendeu, então por isso a minha cabeça é outra entendeu, minha cabeça é outra, hoje eu penso diferente. Hoje eu penso que eu aceitei a Jesus com certeza, não é, porque se Jesus não tivesse aceitado eu, eu não estaria de pé. Não estaria de pé, porque o que eu passei foi muito sofrido sabe, e, essa doença como os médicos falaram, eles eu acho que eles pensam, não é, como esse rapaz está vivendo, eu acho que eles pensam, não é, lá no fundo como esse rapaz está vivendo, como esse rapaz está vivendo. Porque quando eles começaram a tratar da minha, de mim, da minha pessoa, eles já falaram não tem cura, vamos começar o tratamento, tipo assim vamos ver até onde nós vamos, entendeu, a conversa deles foi assim. A minha família entrou em desespero total, não é, mas eu sempre tive uma firmeza, sempre tive uma coisa positiva em mim, eu falava para eles: calma, calma porque Deus é prioridade de tudo, entendeu, desde da hora que

você coloca Deus a frente de tudo, jamais ele vai te deixar entendeu. Isso eu tenho certeza, então eu estou nos braços dele, hoje eu estou nos braços dele então, hoje eu tenho certeza que ele já me ganhou entendeu então estou preparado”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados paliativos?

“Eu acho que está sendo bom, eu acho que está sendo legal, porque eles têm um cuidado de marcar com a gente meses após meses para saber da gente, como está e como não está, entendeu, então eu acho legal da parte deles. Inclusive a última vez que eu estive na sala, não sei se você estava, me deu algo, um desejo, entendeu, de eu fazer uma oração inclusive junto com eles ali, porque isso é bom. Porque eles estão é acompanhando e estão, claro, como posso dizer, se comovendo com a gente, entendeu, tipo assim, pensando na gente ainda, não é, porque se não tivesse pensando na gente eles, não é, nem, não é, acabou tudo, acabou tudo a partir daquele dia acabou, acabou, ... não eles veem, marcando datas para cuidar da gente ainda para saber o que está passando, o que pode fazer, o que não pode fazer para cuidar da gente, eu acho legal, está bom, é assim mesmo”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Então eu tomo só remédios para dores, esses dias eu falei para minha mulher, mulher, logo eu não vou estar tomando nem remédios para dores mais, ela falou: amém! Porque a gente começa a viver um certo costume com a gente de fé, que para gente não tem mais, entendeu, eu penso não eu tenho certeza, que uma hora dessa esses, eles dizem tumores, mas não é um melanoma, não é, que está em mim uma hora vai murchar, vai estourar, vai desaparecer. Isso eu estou dizendo com certeza, não estou falando acho, porque Deus é poderoso e quando a gente pensa assim a gente começa a viver de formas diferente. Eu passa o dia, dois dias, três dias, eu não lembro que eu tenho doença, entendeu, eu não lembro que tenho doença, que tenho algo, quando eu vou tomar meu remédio que eu paro para pensar: ah... são para dores de algo que eu costumo dizer que eu tive, não é, então é bom quando você pensa assim, não pode ser diferente. Igual já acostumei a falar para as pessoas, outros que têm também, gente, levanta a cabeça, você não pode

deixar cair “a peteca”, entendeu, se amargurar, pensar: agora é meu fim, acabou tudo, não pode pensar assim. O que você tem que fazer, já que você pensa e acha que é o fim acabou, procura algo que você se afirmar naquilo, eu procurei algo que me afirmei, aquilo que é Deus. Eu acho que não tem uma coisa forte e tão poderoso que eu pudesse me afirmar que é Deus, e ele está me segurando eu tenho certeza disso”.

#### DESTINADO AO PACIENTE I: 13

Data: 16/08/2016    Idade: 88 anos    Sexo: F (X) M ( )

Religião: Evangélico

Diagnóstico: Carcinoma epidermóide III broders

Tempo de tratamento (anos/ meses): 2 anos e 4 meses/CP

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“A minha doença é câncer. Sofri muito anos com esse câncer, fui para o Erasto Gaertner, fiquei 4 meses depois eu voltei, fiquei 5 meses tratando. Mas eu quase morri, não morri porque Deus não quis”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“É incurável eu trato dele até hoje. Ele deu essa inflamação dentro da bexiga, direto eu cuido dele mas ele não sara não. Todo mundo falou, muita gente me fala, até quem vem me visitar de Curitiba, e eu sei que não tem cura”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Esse tratamento acho que tem 9 anos, nove ano não, tem 10 anos que eu faço esse tratamento”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Eu uso direto remédio filhinha, direto, 5 pílulas que eu tomo. Só esse tratamento direto, e, direto trabalhando na roça, é o que eu trabalho”.

5. Você conhece o termo Cuidados paliativos?

“Não”.

6. O que você entende por Cuidados paliativos?

“Eu penso muito, só penso muito em passear para longe ... em Minas Gerais, eu passeio muito, nossa!”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento no Cuidados paliativos?

“Eu só penso em trabalhar, não tenho ideia só de sarar, graças a Deus eu estou sã”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Eu penso que um dia eu vou morrer, e eu não tenho medo de morrer porque todo mundo vai morrer, mesmo”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Eu sinto preparada”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados paliativos?

“Eu só penso em morrer porque um dia vou morrer e deixar minhas colegas, que eu tenho colegas boas passando da conta”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Eu penso que um dia eu vou morrer e estou pronta”.

DESTINADO AO PACIENTE I: 14

Data: 16/08/2016 Idade: 28 anos Sexo: F (X) M ( )

Religião: Evangélica:

Diagnóstico: Adenocarcinoma tubular grau 2

Tempo de tratamento (anos/ meses): 2 anos/ CP 2 anos

Entrevista realizada na unidade ( ) ambulatorial ( ) UTI (X) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Tudo no contexto geral. O que eu sei da minha doença é o seguinte: é que desde o início eu fui constatada já com fase terminal de câncer, terminal, é isso que eu fui informada, claro que não logo de cara, mas já deu pra ver. A primeira vez que eu descobri que estava doente eu já fui desenganada naquela semana, sabe desenganada, dizendo que eu iria sobreviver só uma semana, entende. E no começo a gente fica um pouco abalada não é, mas sabendo que Deus está no controle de tudo. Então eu fiz, vim para o hospital, enfim, fiz a biópsia, não é, e até então eu nem sabia que tinha metástase. Para mim, eu falava assim, ainda bem que eu não tinha metástase, mas meu quadro já foi descoberto com metástase, mas eu não sabia, geralmente eles falam para família, não é, só que sempre eu fui muito curiosa, queria saber com que eu estava lidando, como pastora de igreja eu precisa saber que tipo de oração que eu iria pedir para Deus, uma oração específica que eu precisava naquele momento. E, aos poucos eu fui perguntando e minha família, meu esposo, foi respondendo para mim. E daí, logo que eu fiz a biópsia, o Dr. Luiz Cesar Bredth, já me esclareceu que não teria como fazer nem transplante, nem cirurgia, nem radioterapia e eu ia fazer quimioterapia com risco de morte, talvez eu poderia morrer na primeira quimioterapia, então ele deixou a cargo da minha família para resolver o que eu iria fazer. Ou eu fazia quimioterapia ou esperava morrer de qualquer jeito, segundo o que eu sei, não é. Eles então, meu esposo resolveu concordar de eu fazer a quimioterapia e arriscar, e, eu fui fazendo, fiz a primeira quimioterapia muito mal, realmente eu quase morri, por várias e várias vezes eu vim para o hospital para internar, bem mal, mas todas as vezes que eu vinha eu ficava mal e voltava bem, não é, e, assim foi indo uma vez por semana eu fazendo quimioterapia e ficando cada vez pior por causa dos efeitos colaterais da quimioterapia. Contudo com fé em Deus, sempre, sabendo que Deus estava no controle de tudo, entendeu, sempre sabendo que eu ia fazer quimioterapia ia passar mal, mas que Deus estava cuidando de mim. Deus é o foco principal da minha vida no meu caso, entende, isso é o que me dá força todos os dias, é isso. Eu digo e testemunho para quem for dizendo, que eu tenho uma luta espiritual todos os dias, isso não é uma vez por semana, é todos os dias, eu tenho que acordar com uma

luta entra a fé e a razão, você está entendendo, é como se fosse a minha fé lutando contra a razão, a medicina. Não que a medicina não contribui, tanto que o Dr. Dante sabe muito bem que todas as vezes que eu preciso eu corro e ligo para ele, a gente criou uma intimidade eu gosto muito dele, como amigo, como médico, porque ele me dá muita atenção desde o início, cada vez foi me dando mais e mais, sabendo que eu era pastora, não é, sabendo da minha fé em Deus e tudo mais. E então esta luta é constante, todos os dias eu tenho que mentalizar, você está entendendo, para ficar mais fácil para você entender, é como que todos os dias eu estivesse dentro de uma tenda, que eu estivesse que sair de dentro dessa tenda todos os dias, dentro dessa tenda eu não vejo nada, dentro da tenda eu não vejo nada só vejo doença, problemas e agitação, quando eu saio de dentro desta tenda eu olho pro céu e vejo Deus, e eu vejo que Deus tem o poder para fazer qualquer coisa. Eu creio muito na palavra de Deus que diz, tudo que for de promessa da palavra de Deus eu creio, sobre cura, renovo, sobre morto ressuscitar, enfim só que com tudo isso, eu tenho a consciência de saber que eu creio em Deus que é soberano e se ele quiser me levar, durante esse tratamento ele vai me levar, e eu estou muito em paz com isso, com a morte você está entendendo, e Deus vai cuidar do restante, ele está no controle, e ele me leva e cuida da minha família, dos meus e isso me deixa muito tranquila, você está entendendo. Eu luto, luto, sabendo que se eu morrer, é porque Deus quis que eu morresse e o resto ele vai cuidar para mim é assim que eu vou vivendo”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“É, meu câncer não tem cura, soube desde o início que ele não tem cura, não tem nada de recurso, não tem cura, como falei, fiz quimioterapia com risco de morte, fiz já duas vezes de dezoito aplicações, não é, não morri estou aí ainda. Só que eu sei que é para dar uma murchada nos tumores, eu sei de tudo isso, é para prolongar um pouco da minha vida e me dar uma qualidade de vida melhor. Dr. Dante”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“É eu comecei o tratamento mesmo aqui no hospital com a quimioterapia dia 01/09/2014. Até então fui fazendo a quimioterapia, primeiro eu fiz as 18 sessões, eu tive um intervalo de seis meses, a doença progrediu, não é, esparramou mais ainda, pegou no abdômen. Então eu fiz novamente mais quimioterapias e me deu

imunidade baixa agora em fevereiro, e eu sabia, minhas filhas foram me visitar eu tinha consciência de que estava morrendo. Minhas crianças nunca vieram me visitar e então eu via elas me visitando porque estava muito mal, mas tranquila sabendo que se morrer, morreu e amém”.

#### 4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Eu fiz as quimioterapias as 18 primeiras e as 18 segundas que terminei agora em março de 2016. E daí agora depois de 4 meses progrediu, na verdade eu fiz exames e os tumores diminuíram, mas duas semanas depois, comecei a passar mal com umas coceiras no meu corpo e essas coceiras eu conheço não é qualquer coceira eu conheço que é proveniente da doença. Então daí o Dr., falou nem vamos fazer exame e nem nada porque realmente a doença progrediu e você vai ter que fazer outro tipo de tratamento”.

#### 5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Eu conheço esse termo da seguinte forma, os cuidados paliativos são cuidados para pessoas que estão em fase terminal de câncer. Eu conheço sobre isso, não sei se é isso”.

#### 6. O que você entende por Cuidados paliativos?

“Eu não sei assim não sei mesmo, entendo só que é o final da vida, entende isso, não compreendo o significado”.

#### 7. Há quanto tempo você está em tratamento no Cuidados Paliativos?

“Nos cuidados paliativos para mim desde o início, desde o início, eu já estava em Cuidados Paliativos em fase terminal, para mim meu conhecimento é esse”.

#### 8. Você pensa sobre a morte?

“Penso, penso, volta e meia eu penso sobre a morte, já conversei com minhas filhas, tanto que o dia que eu fiquei sabendo que você foi conversar com elas, você ficou sabendo que elas sabiam tudo que estava acontecendo, porque eu nunca escondi nada desde o primeiro dia, conversei com elas, até porque a gente é evangélico para deixar elas preparadas que a mamãe iria para o céu se Deus quisesse me levar e tudo mais, conversei com meu esposo aconselhei ele para

minha morte. Minhas ovelhas que eu tenho que me amam muito, sabe, pessoas que eu pastoriei, que ah ...pastora, se você morrer o que vai ser de mim, não, não é assim. Eu, você está entendendo, as pessoas choram para mim, e eu faço as pessoas pensarem ao contrário, que não tudo isso, que eu vou morrer, mas se eu morrer, eu estou bem”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Sim”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados paliativos?

“Minha experiência nesse cuidado é saber que qualquer hora pode ser a hora. Eu posso estar em casa tanto que falo para o pessoal da igreja tudo normal, que eu posso estar em casa ou posso estar em qualquer lugar me dar uma hemorragia interna e eu falecer naquele mesmo dia, entendeu, não tem dia e horário para isso, eu acredito que qualquer momento é o momento que eu posso morrer, eu sei disso, e todo mundo sabe disso, porque eu falo para todo mundo, até para o povo ficar preparado para isso. Não é uma coisa que eu quero, eu sempre falo que quero viver, o desejo meu é viver e fazer a obra do Senhor, fazer o que Deus tem colocado nas minhas mãos para fazer. Mas com tudo se Deus quiser me levar ... eu sei que a qualquer momento posso partir”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Eu não posso fazer nada, uma coisa eu sempre falo, o que tenho nas minhas mãos para fazer, eu aqui nessa terra é recorrer aos médicos, é recorrer as medicações, o que eu posso fazer é isso, o resto Deus faz, entendeu. Eu posso fazer melhorar a minha qualidade de vida uma coisa ou outra, nem que seja sofrendo, mas pelo menos tomando um remédio ou outro, que dê para viver com uma qualidade de vida como uma pessoa normal, você entende, se eu não fico com dor com esses coceiras gente, eu vivo como uma pessoa totalmente normal, normalíssima, entendeu, e é assim”.

## DESTINADO AO PACIENTE I: 15

Data: 30/08/2016 Idade: 65 anos Sexo: F (X) M ()

Religião: Católica

Diagnóstico: CA de papila duodenal

Tempo de tratamento (anos/ meses): 6 anos e 5 meses/CP 1 ano e 3 meses

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial () UTI () Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“O que eu sei da minha doença é que eu estou tomando bastante medicamento e ela está me ‘judiando’ bastante. Está já prejudicando todos os meus órgãos e eu sei que para mim já não tem mais remédio”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Eu acho que ele é incurável, porque ele é um câncer bravo, não é, ele não tem cura. Pelo tratamento que eu estou tendo, aí, pelo que os médicos aí estão falando não tem mais cura. Porque se tivesse cura eles falavam seu tumor não está crescendo, seu tumor não está prejudicando seus órgãos, não é, então ele teria cura ele é um câncer dos bravo, eu sei”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Desde junho de 2010”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Eu já fiz químio, fiz onze químio diferentes, daí eu fiz mais duas diferentes da outra que foi doze, não é, mas não evolui nada a minha doença, então eu tive que parar, então agora eu só estou tratando com remédio só para dor porque para doença não tem mais remédio”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Não, não sei o que é”.

6. O que você entende por Cuidados paliativos?

“Não sei te responder, não sei o que significa isso, essa palavra, não consigo”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento no Cuidados paliativos?

“Olha eu não marquei não, mas acho que em março agora já fez dois anos que eu parei com a químio e comecei com essa consulta”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Penso, eu penso bastante, é porque assim eu não vivi minha vida ainda agora que eu achei que ia viver, já estou quase pra ir embora”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Não muito não, porque eu não aceito a morte, e também não aceito meu sofrimento da doença, porque eu não pedi isso pra mim, pela pessoa que eu fui eu não merecia sofrer do jeito que estou sofrendo isso”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados paliativos?

“A minha experiência, é como diz o outro, é confiar em Deus, não é, para ele ter dó de mim e não me deixar sofrer tanto, e, continuar com os meus medicamentos e respeitar o que os médicos estão fazendo pra mim”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“É difícil, não é, porque a gente faz um tratamento, faz uma cirurgia achando que a gente vai sarar, não é, vai ser curado, e você vai 5 anos, vai 6 anos e a gente não tem cura, não tem cura, então a gente vai se desanimando”.

DESTINADO AO PACIENTE I:16

Data: 02/08/2016    Idade: 77 anos    Sexo: F (X) M ( )

Religião: Evangélica

Diagnóstico: CA de pâncreas metástase hepática (carcinomatose peritoneal)

Tempo de tratamento (anos/ meses): 2 anos/CP 3 meses

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Pois é minha filha, eu estou fazendo tratamento e estou bastante confiante em Deus através de quem está me cuidando, fazendo este acompanhamento eu tenho muita fé em Deus se for da vontade de Deus eu vou sarar, não é, tenho muita esperança em Deus. Pois é minha filha, o médico falou que está bem alcançada esta doença, custaram muito descobrir esse tumor que tenho na barriga”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Olha filha, o médico falou que eu tinha que fazer os tratamentos para não ter dor. Ele falou isso para mim”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Minha filha do céu, vai fazer 2 anos que eu estou em tratamento. Eu fiquei muito tempo ali internada no HU, foi feito tudo que é exame, aqui mesmo na UOPECCAN, eu fiz o exame do fígado e daí não deu nada. Aí eu estava tranquila, fui para casa, e, sempre começava aquela dor, aquela dor terrível na minha barriga, parece um negócio que treme, treme dentro da minha barriga. Daí a minha filha comentou com os irmãos dela, daí a minha cunhada tem o plano, daí eu fui consultar pelo plano, e lá que a médica descobriu, não é, daí enviou para cá na UOPECCAN. Daí aqui foi feito exame, cortaram minha barriga, foi feito aquele exame, daí deu que eu tenho um tumor no pâncreas”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Daí minha filha, eu tomo a tal de morfina, e tomo outro remédio que a minha filha que sabe o nome, eu tomo um monte de remédio, a morfina o médico disse que é para tirar a dor e tomo Buscopan. Fiz cirurgia, eles fizeram um bacia de um corte, minha filha, na minha barriga, diz que ia fazer um pequeno “cortinho” para tirar o material para fazer um exame, mas foi cortado bastante. Mas da cirurgia assim, aquele corte já está bem cicatrizado, mas eu sinto muita dor na minha barriga, para mim sentar dói minha cintura, dói mesmo a barriga, eu tenho aquele peso”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Não conheço minha filha”.

6. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Pois olha filha, francamente, falar para você não sei o que dizer, pois é minha filha daí, cuidado no meu pouco entender, é que eu tenho que me cuidar, cumprir a ordem de quem está me acompanhando, nesta enfermidade que eu tenho. Tenho que obedecer as ordens, não é, porque se eu não obedecer as ordens deles, não adianta, não é, minha filha eu estar vindo. Obedecer as ordens tudo que eles falam, fazer certo, não teimar”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados paliativos?

“Minha filha, quero ver ... com essa é a segunda, terceira vez que eu vim aqui”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Pois é minha filha, sobre a morte eu penso assim, não é, todos nós estamos nas mãos de Deus, Deus é médico dos médicos, tudo está em Deus se for para morrer, não é, Deus é quem sabe, mas eu tenho muita esperança, muita força, que Deus vai me curar para mim viver mais uns anos, se for da vontade de Deus”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Pois olha, minha filha, a gente sempre tem as falhas da gente, mas eu me cuido bastante para não fazer nada errado, não prejudicar as pessoas, não desejar nada de mal as pessoas. Estou sempre me cuidando para não implicar com a vida das pessoas, cada um vive do jeito que Deus quiser, porque a gente não pode implicar com a vida das pessoas”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados paliativos?

“Pois é minha filha, minha experiência é que tenho que cumprir as ordens de quem me alerta, já digo, tomar o remédio direitinho, e ter fé em Deus, esperar em

Deus, tudo está nas mãos de Deus, se for permitido por Deus, Deus vai me curar desta enfermidade, Deus é quem sabe”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Pois é minha filha, eu estou esperando, minha filha, eu sempre, falo assim com Deus estou nas mãos de Deus, que seja feita as vontades de Deus, porque as orientações que eu recebo eu sigo direitinho, não é, o remédio tomo na hora certa, às vezes está doendo, doendo minha barriga, os filhos dizem falta uns minutos ainda para mãe tomar o remédio, a mãe quer tomar antes, daí eu falei não meu filho nem que eu sofra um pouquinho, mas eu quero tomar nas horas certas que eles falaram eu sou assim, tenho muita dor. Pois, é minha filha é só isso, que eu falei, não é, tenho muita esperança, muita fé naqueles que estão me orientando, principalmente primeiramente em Deus que é o médico dos médicos, Deus é sabedor de tudo eu nunca perco as esperanças, sempre estou falando com Deus, se for da vontade de Deus, o Senhor vai me curar, e, se não for estou nas mãos de Deus”.

#### DESTINADO AO PACIENTE I: 17

Data: 09/08/2016 Idade: 35 anos Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Evangélico

Diagnóstico: CA de fígado hepatocarcinoma

Tempo de tratamento (anos/ meses): 1 ano e 7 meses/CP 4 meses

Entrevista realizada na unidade ( ) ambulatorial ( ) UTI (X) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“No momento sei que para a medicina não tem cura. É um problema no fígado que, na verdade, eles não conseguem me explicar de onde surgiu, e o que ocorreu que surgiu esse problema no fígado e eu nunca tive, nem hepatite e nem nada”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Para a medicina é incurável. O médico disse”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“2 anos”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Fiz 1 ano e 4 ou 6 meses quimioterapia, um comprimido, esqueci o nome do comprimido, o mais forte que tem, mas não foi o suficiente, não resolveu, a doença começou a evoluir e eu não estava aguentando. O tratamento estava muito forte, não consegui dormir e comer nada, eles acharam melhor suspender o remédio porque não estava mais fazendo efeito. Atualmente só tomo vitamina para o corpo mais nenhum”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Não. Não sei dizer porque nunca ouvi falar, por isso não sei dizer”.

6. O que você entende por Cuidados paliativos?

“Por exemplo, o que a minha família está fazendo por mim às vezes. Está todo mundo preocupado cuidando de mim, todo mundo quer ajudar de alguma maneira está me ajudando de alguma maneira com alimento, porque não estou podendo trabalhar, carinho, amor”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados Paliativos?

“Há 2 anos. Sei que para eles, eles acham que é mais difícil do que para mim, mas só a gente que está passando por isso sabe o que está passando, mas eu entendo o lado deles, sei que estão preocupados, nem um deles quer que eu morra e nem eu também não, mas se for a vontade de Deus fazer o que. No CP há 3 ou 4 meses”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Eu acho que não é minha hora. Eu acredito que não é minha hora, que Deus não vai me levar agora é uma provação e vai passar, só”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Se tiver na hora, sim”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados paliativos?

“Na verdade é uma experiência única só quem está vivendo para saber realmente o que é. Experiência única, não tem explicação, nunca imaginei que iria passar por isso um dia, ninguém imagina, sempre, fui um cara ativo, trabalhei em 2, 3 serviços, até, trabalhei 20 horas no dia, muitas vezes sempre fui ativo, sempre trabalhei muito, para mim estar nesta situação... você não sabe o quanto é difícil, muito difícil, não posso fazer nada tem que depender dos outros para tudo até para ir ao banheiro. Eu gostava muito de fazer comida eu não consigo nem esquentar uma comida e tem dia que não consigo nem levantar, é muito difícil”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Para a medicina não tem cura, mas para Deus tem e Deus vai me curar eu acredito nisso e toda a minha família acredita nisso, estou lutando para isso com esse propósito acreditando em Deus. Já vi um milagre nas outras pessoas. Pessoas que veem conversar comigo, pessoas que encontro na rua, pessoas param, quem nunca vi vem conversar, falar alguma coisa que aconteceu na família deles igual, parecido muita gente. Muitos amigos que eu nem achava que era tão amigos assim, que hoje até falo tem gente que parece ser um anjo em minha vida. Então é só você vivendo para saber o que é, não tem explicação, você não dá valor para isso quando está bem para amigos e conhecidos, só conversa um pouco e vai embora sai correndo. Só você vivendo para saber o que é”.

DESTINADO AO PACIENTE I: 18

Data: 27/09/2016      Idade: 24 anos      Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Católico

Diagnóstico: Leucemia Linfoide Aguda

Tempo de tratamento (anos/ meses): 5 anos / CP 1 mês

Entrevista realizada na unidade ( ) ambulatorial ( ) UTI (X) Internamento

### 1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Bem, eu sei que é um câncer, o câncer, ele não é alguma coisa que vem de fora, é uma reprodução da célula quando ela não deveria, ou seja, eu sei que uma célula na minha medula, uma célula de defesa se reproduz antes da hora, ou seja, antes de ser capacitada a defender meu corpo, e vai tomando lugar das células saudáveis, então essa seria a tal da leucemia. E ela então reduz a minha imunidade e me deixa agora no momento neutropênico, não é, então esse é um problema, e esse é um dos sintomas da leucemia, alguma coisa assim. Sobre a minha doença eu sei algumas coisas só, é ela vai tomando lugar das células saudáveis e eu preciso tomar quimioterapia para destruir essas células negativas, células ruins que estão tomando conta do meu sangue, da minha medula também. Mas com a quimioterapia, ela não consegue dividir quais são as células ruins e boas, e acaba destruindo algumas células boas junto, inclusive as que se reproduzem rápido, é por isso que cai o cabelo quando a gente toma quimioterapia. Sabia? É a velocidade de reprodução das células, então, seria basicamente isso”.

### 2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“O meu câncer inicialmente seria curável, mais a minha leucemia é recidiva, e já é a segunda vez, que ela volta, digamos assim, ou seja, é a terceira vez que eu estou com leucemia. Eu estava fazendo tratamento, eu comecei a fazer em 2010, e terminei em 2011, e eu fiquei bem até 2015, em dezembro ela voltou, e eu estava fazendo tratamento pela segunda vez, até junho, normalmente, e em junho eu comecei a sentir os sintomas, que seriam dor nas juntas, comecei a sentir novamente, forte, ou seja, eu sabia que os blastos, estavam se reproduzindo rapidamente na minha medula. E eu já estava ligado nisso, antes de ter qualquer resultado de exame, eu já sabia que ela tinha voltado de novo, é, aí eu vim aqui, e acabei internando em julho, e estou aí basicamente desde então, então aí, quase três meses de boa. Eu acabei internado e eu sabia que ia ter que tomar químios mais fortes, porque era a terceira vez que estava voltando. Eu estava na fila para o transplante, não é, tem um doador 100% compatível, digamos assim, que tem todos os requisitos e tudo mais, aqui no Brasil. Mas para eu receber, esse transplante, que eu preciso fazer eu tenho que estar com a doença em remissão, ou seja, ter ela sobre controle, e todos os medicamentos eu tomei, e nem um funcionou para fazer

ela entrar em remissão, aí eu estou vendo se eu consigo uma medicamento do exterior que vai ser a última que eu vou conseguir tomar. Mais eu também estou com uma infecção, então as bactérias, acho que é uma bactéria, estou com uma infecção, eles não sabem, bem de onde vem essa infecção, talvez seja do pulmão de novo, porque eu estava com uma infecção no pulmão, e eu não vou poder fazer o transplante com infecção nem se a doença tivesse em remissão. Então eu estou com esses dois problemas, a infecção e a doença que não entra em remissão, apesar de ter um doador compatível”.

### 3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Então eu fiz em Goiás, comecei em 2010 e 2011 terminou, e eu fui mantendo só, fazendo o acompanhamento, não é, tomando aquelas químios de manutenção. E essa manutenção eu já fazia na UOPECCAN, eu já tinha vindo para o Paraná, já tinha saído de Goiás e tomava Vincristina como químio de manutenção. Aí dessa segunda vez que voltou a doença, eu comecei a fazer o tratamento em dezembro, e estou fazendo até agora, dezembro de 2015 até agora”.

### 4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Então foi só o tratamento quimioterápico, mesmo, só a quimioterapia todas as vezes, porque acho que como a leucemias não desenvolvem tumores a radioterapia não é realizada. Acho que eles fazem a radioterapia, só quando for fazer transplante, se não me engano, porque precisa destruir totalmente as células da medula, porque você vai receber uma nova e precisa exterminar a antiga, é isso aí”.

### 5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Ah, eu conheço, cuidados paliativos, seria meio que cuidar da qualidade de vida, apesar de muitas vezes não poder ter esse procedimento a longo prazo na vida da pessoa, às vezes”.

### 6. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Seria isso, seria meio que dar uma qualidade de vida para pessoa, ter esses cuidados com a saúde da pessoa em outros fatores, setores, além daqueles que não podem ser eliminados, ou seja, no meu caso, teria essa dificuldade de eu não

conseguir eliminar o câncer com os medicamentos que foram administrados aqui, mais poder ter esse tempo prolongado de vida, e ter sei lá, dias como uma pessoa normal, entre aspas, não é”.

7. A quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados paliativos?

“Ah, seria este último mês, porque eu tive a última químio, eles tentaram fazer uma mistura diferente e tal, para tentar eliminar o câncer, para entrar em remissão, para poder fazer o transplante. Mais eu tive a infecção fui pra UTI, e enquanto eu estava na UTI meus exames já mostraram que tinha células imaturas no meu sangue, ou seja, não tinha funcionado, aí pelo menos com a medicação que tinha aqui disponível eu terminei tudo, e, não tem mais jeito com o que tem disponível aqui, e eu estou assim desde, faz cerca de um mês”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Ah eu pensei, já, por algum tempo mais sei lá, não é uma coisa assustadora, eu penso como se fosse um descanso. Porque às vezes a gente fica meio cansado de sofrer, assim, o que eu não quero é sentir dor e sofrimento. Mais a morte não me assusta, porque eu estava (com) algumas coisas de filosofia, e acabei vendo até, não foi eu que estava procurando sobre a morte, mas eu estava vendo um vídeo que eu sempre vejo um canal sobre filosofia, e daí ele meio que continha alguns pensamentos sobre a morte. E alguns filósofos falavam que você não precisa ter medo dela, porque antes dela você está vivo, e, depois você não vai ter com que se preocupar, tipo é uma coisa que não está sobre seu controle, muitas vezes. Entendeu? E eu também penso que vai chegar e a vida passa meio rápido e então quando a gente percebe assim, ela chega, então e muitas vezes acontece sem ter essa previsibilidade, eu já prevejo uma grande possibilidade de ela acontecer agora. Mais tem gente por exemplo, que acaba se acidentando, ou morrendo de uma hora para outra, e a vida é muito frágil, então não tem que haver essa preocupação, se todo mundo vivesse preocupado com a morte eu acho que o mundo seria um lugar muito pior, então é isso a gente acaba aproveitando e vivendo o presente sem problema, ah eu só vivo o presente mesmo”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Sim foi o que eu falei, se ela chegar vai ser tipo um descanso o que eu me preocupava é realmente tipo como vai ficar a família, sabe, eles vão ficar abalados, ah ... não sei o que lá, mais eles já ficam abalados com a minha doença e tal. E se tiver um final eles vão ter que aprender a lidar com isso, porque eu já aprendi mais aí, eles são muito frescos com isso, sabe, eu não sei eu acredito que seja normal com familiar. É que nunca aconteceu comigo, entendeu de ser familiar de alguém que provavelmente vai morrer logo, coisa assim, ainda mais tão jovem. Então eu não sei o problema é a reação deles, mais eu não vou ter que me preocupar com isso porque eu vou estar descansando”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“Minha experiência diante dos cuidados paliativos não sei, bem de boa na verdade assim, eu não fico me focando nessas coisas tipo tratamento e remédio coisas do tipo, tento fazer minhas atividades como se estivesse em casa. Porque se não a pessoa começa a ficar muito incomodada eu acho, tipo eu acho que me sinto bem mesmo estando no hospital por três meses, não sinto diferença, porque acho que o menos importante é o que está ao nosso redor e o mais importante é o que está dentro na nossa cabeça. É realmente tem gente que fica uma semana, e sente incomodado por estar aqui, enquanto quem tem uma cabeça e consegui lidar consigo mesmo, consegue ficar em qualquer lugar por qualquer tempo”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Ah, é eu já falei até, eu já conversei com um amigo, falei assim será que eu falo para os meus familiares, converso com eles agora, já preparando, eu tenho consciência de tudo que acontece, mas eu não sei se eles sabem, entendeu. Isso é a única coisa que me preocupa, seria como ir falando para outras pessoas, acho que preparando aos poucos falando olha, sabe que eu não estou muito bem, não é, que isso, isso e aquilo, e é bom já ir preparando eles aos poucos eles, para que se acontecer alguma coisa não ter todo aquele ‘chororô’ lá coisa e tal, mais eu não sei responder, eu estou como antes. Não sei porque eu não fico mais pensando no futuro mais, assim eu vou tentar sobreviver, é claro eu vou tentar lutar, com o que

der e vier pra viver o máximo possível, e tudo, mais o que tiver fora do meu alcance eu deixo na mão de quem pode fazer alguma coisa, seria meio que uma visão um pouco histórica apesar de eu acreditar no livre arbítrio, ou seja que a pessoa consiga fazer alguma coisa. Ainda tem os históricos eles falam assim, eu vi alguém colocar uma metáfora que eles falam que a vida é como um carro, e a gente é como um cachorro preso nesse carro com uma corda. Então tem coisas os históricos falavam, não é, tudo bem não existia carro naquela época, mais nessa metáfora o carro vai se movendo, e você pode tentar se debater, mas você não vai conseguir fugir dessa situação, não é, ou seja, a vida que seria o carro vai continuar seguindo o rumo, e você pode fazer para melhorar a situação é tentar só seguir esse movimento. Então eu faço assim o que está fora do meu alcance eu não me preocupo o que eu consigo fazer para mudar eu ajo sobre isso e isso é uma filosofia de vida ótima, porque muitas vezes as pessoas ficam reclamando e debatendo sobre coisas que elas não podem mudar, então isso causa um mal-estar, e você pode se livrar disso, só pensando. Olha não consigo, por exemplo acontece um desastre aqui um desabamento e a pessoa não pode ficar se lamentando sobre isso, porque é uma coisa que está além da vontade dela, mais o que ela consegue fazer para mudar, para melhorar a vida dela, ela faz, é mais ou menos isso”.

DESTINADO AO PACIENTE I: 19

Data: 13/09/2016 Idade: 42 anos Sexo: F (X) M ( )

Religião: Evangélico

Diagnóstico: CA de mama meta óssea

Tempo de tratamento (anos/ meses): 2 anos/CP 6 meses

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Eu sei que ela é uma doença agressiva, não é, e que eu vou fazer o tratamento, não tem cura, mas tem tratamento, não é, e vamos tentando fazer o possível e o impossível para tratar”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Quem me deu a informação, foi o Dr. Dante, e ele disse que é incurável, mas que tem tratamento, não é”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“Há 2 anos”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Eu comecei fazer, fazendo aquelas químios, a vermelha, não lembro o nome, taquisol em 2014, daí depois fiz o herceptin e o doxitacsel, e agora eu testou fazendo cisplatina com ventamisina”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Mais ou menos, assim, eu sei”.

6. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Eu não estudei sobre isso, mas eu acho assim que é quando a pessoa não tem mais volta, está nas últimas”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados Paliativos?

“Eu não sei se eu estou no cuidados paliativos. Essa químio é para diminuir o câncer, eles querem que eu faça para reduzir o máximo, para depois fazer cirurgia”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Penso, penso sim, mas não tenho medo da morte, sou bem tranquila assim a respeito de morte, eu tenho pânico de sofrimento, de ficar sofrendo. É eu já conversei com a minha família que eu não quero ser entubada, que eu não quero ser ressuscitada, que é para deixar eu morrer naturalmente, não quero essas coisas para mim. O que eu não quero é ficar tipo sofrendo, daí entuba, daí fica ressuscitando, em coma, tempo em uma cama, isso eu não quero para mim”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Me sinto, me sinto preparada, porque quando a gente nasce, nasce, um dia vai acabar, um dia a gente vai morrer, não é, quando a gente recebe a notícia do câncer, a gente fica bem em pânico com medo, depois a gente, conforme o tempo, a

gente, vai se acostumando. Vai vendo tantas pessoas morrendo dentro do hospital, assim e pessoas que você conheceu, aqui dentro e criança, não é, você vai meio que ficando mais tranquila a respeito disso”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“É eu penso que a medicina está correndo atrás de resposta para doença. Quando o medicamento não deu certo o primeiro esse doxotacel, não deu certo, e o Dr. disse assim que a gente tinha que mudar de medicamento para tentar um outro já que aquele não deu certo, que no começo assim, eu fiquei bem chateada, chorei, fiquei chateada, falei assim, nossa fiz quatro e já ia terminar, não é, fazer a quinta e a sexta e agora tenho que começar tudo de novo fazer um outro medicamento é, no mínimo são seis ciclos. Então é bem difícil não é, depois eu fui me acalmando, não é, e tentando entender, não é, que tem que fazer mesmo. Tem momentos que você pensa assim, eu acho que vou deixar não vou fazer mais nada, mas só na hora do desespero, mais depois você pensa vamos lá tem que fazer, vamos fazer. Agora tem seis meses que eu comecei uma químio paliativa”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Eu acredito muito em Deus, eu acredito que ele pode me curar, a hora que ele ... então essa é uma esperança que eu tenho, eu não fico pensando que vou morrer, mas que eu vou viver. Então, que ele pode estar me curando na hora que ele quiser, ele pode me curar, e que se ele achar que é a minha hora de morrer, não é, eu vou estar pronta para fazer o que ele quer, não é”.

DESTINADO AO PACIENTE I: 20

Data: 02/08/2016    Idade: 76 anos    Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Católico

Diagnóstico: Adenocarcinoma moderado diferenciado infiltrante

Tempo de tratamento (anos/ meses): 4 meses/CP 4 meses

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Eu sei que ela começou, ela começou, assim, tipo de uma cólica, sabe ela doía assim no umbigo e corria para esse lado assim, desse lado eu não podia deitar, só de barriga para ‘riba’ ou então desse lado, e aquilo foi aumentado, aumentando. Fiz lá uns três, quatro ou cinco exames com um Dr., fiz com um fiz com outro e nada valeu, eles até brincavam com a gente isso não é nada, isso é coisa à toa, não sei o que, sei lá, aí eu vi que a coisa ficou preta mesmo, e eu falei não, agora, eu tenho que pagar uma consulta. Aí eu fui em um outro médico lá, e ele olhou lá, e falou rapaz, isso aqui não é para mim não, eu vou mandar você lá, para Cascavel, porque eu não tenho tratamento para você aqui. Então a coisa complicou mesmo, e complicou mesmo, porque quando eu comecei ir no médico fazer exame, uma coisa e outra, tinha dia que eu estava ‘sãosinho’, só uma coceira, tipo de uma cólica, sabe, não tinha saído fora assim, que nem saiu, estava perfeitinho. Se ele mandasse eu direto para cá naqueles tempos, às vezes tinha ficado bom, muito ‘mais melhor’ do que estou, não é, mas eles ficaram me enrolando, fui em um me enrolava, ia em outro me enrolava, fui em um médico lá em Guarapuava, me enrolou também. Então fui com esse outro médico lá, ele falou que isso não era para mim, não, ele e me mandou para cá, eu já vim para cá, mas já vim ...eu pesava quase 78 kg e cheguei aqui com 40 kg, só tinha osso e couro”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Eu tenho um câncer, o médico disse que tem cura, mas sei lá eu tenho um pouco de cisma, tenho com um pouco de cisma, eu tenho um cunhado que já faleceu ele teve um câncer, fez uma tal de terapia lá, comia pelo canudo, garganta furada assim, bebia água por ali, comia por ali, aquela sopa não, água com arroz batido, a comida dele era essa, eu tenho um pouquinho de medo”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“O tempo que eu venho para cá, porque o que os médicos de lá me davam não valia nada, um mês um mês e pouquinho”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Fiz a terapia e os remédios que os médico aqui me receitaram, está faltando mais. Agora eu vou continuar os tratamentos, só vou continuar o tratamento, daqui 45 dias, eu venho fazer outra consulta para pegar remédio de novo”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Já vi falar, mas tem muito jeito de cuidar”.

6. O que você entende por Cuidados paliativos?

“Cuidado, para mim, eu tenho que cuidar da minha saúde, não é, primeiro e depois das outras coisas, mas eu estou pelejando para cuidar, não é, se está certo, não é, tem que dar certo”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados Paliativos?

“Um mês e meio, 5 domingos, não é, 5 semanas”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Sobre a morte eu acredito que é uma coisa boa”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Qualquer hora que Deus quiser me levar estou pronto, não tenho medo da morte, não pego ela e vou pôr no bolso ainda”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“Eu estou cuidando e vou continuar cuidando, mesma coisa, não vou parar, enquanto eu puder vir aqui, eu venho e quando não puder mais, é porque eu já ‘oxiii’, quando eu parar de vir aqui eu já fui para lá, para o cemitério”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Não, isso aí, eu não perco a fé não, tem a mão dos médicos, mas tem as mãos do médico ‘mais maior’ que esses daqui ainda, eu não perca a fé, eu ainda tenho fé um pouco”.

## DESTINADO AO PACIENTE I: 21

Data: 26/07/2016 Idade: 52 anos Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Católico

Diagnóstico: CA de esôfago médio

Tempo de tratamento (anos/ meses): 1 ano e 8 meses/CP 1 ano e 1 mês

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Há complicado, tento me esclarecer o máximo que posso, *internet* e tudo, mas não sei o quanto eu sei. É difícil de explicar, que na verdade o que eu tenho descoberto que dificilmente tem cura, tem uma redenção da doença..., você consegue até, raramente as pessoas conseguem cura no nível que eu estou, conseguem uma sobrevivida boa. Eu tenho que tomar cuidado o resto da vida, mesmo se eu me curar, eu vou ser uma pessoa que vou tomar cuidado, tomar água alcalina, melhor a alimentação mais natural possível, tentar evitar agrotóxico, produtos com conservantes é isso que tento fazer daqui para frente. Tenho um carcinoma invasor, não me lembro o outro nome”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“É incurável, pela medicina é quase impossível. Já o médico disse, assunto sério, não tem cura pela medicina. Eu estou com um tratamento alternativo já vi muita gente curar pela *internet*, tudo pela *internet*, é claro na *internet* o que eu vi curar se identificou, a cidade de onde é, então a gente confia. Eu uso a fosforolamina então, para mim foi a salvação. Eu estaria morto, não teria passado de outubro do ano passado, não tinha condições do jeito que estava, as últimas quimioterapias eu vomitei 10 dias sangue puro, não tinha condições de sobreviver do jeito que estava, ninguém que me viu acreditava que eu poderia estar bem assim hoje, graças a Deus”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“1 ano e 1 mês”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Fiz 4 quimioterapias com cisplatina, 4 ciclos de 4 dias, 112 horas de quimioterapia. Atualmente não estou fazendo nada de tratamento médico. Estou usando a ‘fosfo’ há 1 ano e 1 mês”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Mais ou menos”.

6. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“É pouco coisa, acho que o paliativo quer dizer, sei lá, tentar uma vida melhor para o paciente, mas não quer dizer que está em um tratamento de primeira, químico, rádio todas essas coisas é isso que entendo”.

7. Há quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados Paliativos?

“Faz 2 anos que descobri a doenças e estou em tratamento e 9 meses no CP”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Eu costumo chamar de irmã morte. Muita gente precisa da morte, se você estiver em uma situação, eu estava indo..., ela chega no momento muito bom, o que você vai fazer em um sofrimento fora do comum, as pessoas em volta de você sofrendo mais que você quase. Então tem uma hora que tem que chamar irmã morte, tinha um santo que chamava irmã morte. Então não é assim, conforme a situação não tem como você tentar sobreviver sem ter condições nenhum de estar, é isso que penso”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Com certeza, hoje até eu não estava mais preparado para lidar com a sobrevida, eu já estava tão preparado para ir, então, hoje meus pensamentos tiveram que voltar, hoje mesmo no carro eu vinha pensando nisso, nossa como que eu estava preparado para morrer. A partir do momento que você assume um caminho você deixa de trilhar em outro, isso que pensei hoje no carro, o que mais me fazia sofrer para morrer é que não tenho nenhum neto, mas ainda não tenho,

meus 2 filhos não tem filhos, é isso que me segurava, agora tenho que sonhar novamente”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“Então eu acho que vocês estão preparados para melhorar a vida do paciente, fazer o que for preciso para melhorar a sobrevivência do paciente. Eu experiencio isso, também, embora, assim, eu não tenho colaborado muito com isso, porque tenho um tratamento diferenciado, então eu não colaboro muito, porque faço um tratamento fora, eu não colaboro tanto com o trabalho por isso”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Hoje eu tenho pesquisado, que também não só a fosforolamina, tem pessoas hoje fazendo um trabalho, diz que consegue reverter uma doença dessa hoje, usando, é claro eu vou ter que mudar a água que eu bebo, alcalinizar essa água com tratamentos, tipo minerais, que vai fazer o teu corpo, voltar a poder brigar com essa doença. Eu tenho visto pessoas hoje fazendo isso, então disse que com algum sucesso, é claro não pode estar nos últimos dias para fazer isso, você tem que estar em uma condição boa. Diz que com minerais, é, voltando a fazer coisas que teu corpo não tinha, por isso você adquiriu esta doença. Tenho visto pessoas que dizem que tem condições de reverter uma doença dessa, é claro que teu psicológico também. A minha mãe dizia assim, tudo que você quer fazer metade já está pronto se você tem vontade. Então a força de vontade é tudo, não é tão difícil querer fazer alguma coisa com alguém que não acredita, não dá, as coisas já estão tão muito difíceis, então metade está o seu psicológico, se você tem vontade as coisas encaminham muito melhor”.

DESTINADO AO PACIENTE I: 22

Data: 04/07/2016 Idade: 73 anos Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Católico

Diagnóstico: CA de Pulmão IIIA

Tempo de tratamento (anos/ meses): 7 anos e 9 meses /CP 6 anos

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial () UTI () Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“A minha doença que eu entendo é um câncer de pulmão no lado direito. Quando iniciei minha preocupação com o tratamento eu nem imaginei que fosse câncer, porque eu nunca fumei, na minha vida fiquei surpreso com a comprovação do médico de era câncer. Quando médico constatou câncer me deu um desespero danado e depois vi que pelo intermédio do tratamento não foi difícil o tratamento. Estou bem, em tratamento, como bem, durmo bem, tenho coragem de enfrentar a vida, não me preocupo com a doença, estou levando uma vida normal acho que isso que me ajuda”.

2. O seu câncer é curável ou incurável? Quem lhe deu esta informação?

“Eu calculo que é curável pela maneira que levo o tratamento, de noventa em noventa dias. Quando eu iniciei o tratamento médico me disse que era de grau 4, nunca imaginei que poderia ser classificado desta maneira. Hoje meu câncer é calculado de maneira engraçada eu fico sem imaginar como é que pode ser porque os próprios médicos acham que sou uma lenda o câncer está calcificado, isto é o que os médicos dizem que está calcificado. Sou uma lenda de acordo com os médicos, fiz quimioterapia, rádio e ele está calcificado, estou bem, mas de vez em quando tenho tonturas, graças a Deus me sinto bem. Não me sinto mal e pelo que meus amigos dizem: Alemão, a maneira que você estava e hoje! Acho que meu câncer pode ser curável estou indo para sete anos de luta e me sinto bem. É isso que me leva a enfrentar essa doença”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“6 anos”

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“Fiz 36 sessões de radioterapia e 12 de quimioterapia. O tratamento de rádio me ajudou bastante e junto fiz a ‘químio’ com o tempo fiquei fraco e abatido, porque o tratamento não estava respondendo e me fazendo mal. Quando parei o tratamento ficou melhor, que bom os médicos perceberam, fiquei melhor com a interrupção do

tratamento. Estava me sentindo mal, e, hoje estou fazendo o tratamento em casa, não tem como em casa ainda, mais câncer é uma coisa que o hospital não tem como segurar o paciente o tempo todo no hospital, cheguei a um ponto que desmaio na cozinha, banheiro. Me sinto bem para você ter uma ideia, de 108 kg quando iniciou em 30 dias vim para 68kg, cheguei em um ponto que não podia caminhar mais, desmaiava o tempo todo, a comida não descia, não podia sentir o cheiro. Comecei a ficar mais forte e hoje estou bem, mas tenho tonturas; o clima influência, me sinto bem no verão e não no inferno. Estou tomando remédios, vários tipos de remédios: gabapentina, paracetamol, faço em casa o uso de medicamentos para dor e formigamento. É duro para escrever acredito que ficou da radioterapia, calculo que tem uma radiação dentro de mim, fiz muitas sessões de radioterapia”.

#### 5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Não, eu não conheço, mas já ouvi falar em paliativo, quer dizer, você segue o tratamento e depois, como vou explicar, você renova começa de novo o tratamento, mas não entendo. Calculo que paliativo é quando tudo está normalizado sob controle, paralisado, não reage, calculo que seja isso, sou leigo, mas vejo os médicos dizer esse paciente é paliativo”.

#### 6. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Eu imagino paliativo tudo normalizado, está sobre controle, paralisado, não reage, acho que é isso, sou leigo neste assunto, mas vejo os médicos falarem um com o outro: o caso dele é paliativo, perguntei ao meu filho, inclusive o Dr. Ademar, disse que sou uma lenda. Eu não sabia o que é uma lenda calculei que o médico disse que estava durando muito, fiquei com medo, expectativa e preocupação, mas entendi que meu organismo é incrível e que levo uma vida normal e como deve ser”.

#### 7. Há quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados Paliativos?

“Depois que me desliguei da quimioterapia e radioterapia faz 4 anos. Os primeiros dois anos foram uma luta, o primeiro ano passei muito mal. Mas depois que terminei radioterapia e quimioterapia, fiquei dois anos em luta passando por momentos difíceis não acreditava que iria sobreviver o câncer é bravo. Tenho amigos que começaram o tratamento comigo e que em sessenta dias foram para o ‘elegu’. E hoje estou forte, vivo, agradeço a Deus por estar ao lado da minha

família, agradeço pelo incentivo, esposa e ao meu filho. Isto é o que me leva a ter coragem, o Brasil e mundo vê o câncer como doença que não tem cura. Fui convidado pelo médico para participar de uma pesquisa no Canadá porque meu câncer é algo misterioso. Me cuido muito, como fruta, mas não coloco na minha cabeça que estou doente. Vou para o clube jogar bocha, baralho, estou levando uma vida normal ao lado da minha família. Assisti uma reportagem que quem se diverte joga baralho, ajuda a normalizar a doença eu estou fazendo certo depois que assisti a reportagem, vejo que estou fazendo certo”.

8. Você pensa sobre a morte?

“Não me preocupo com isso, Deus é que sabe o dia de eu ir tudo tem sua hora, não é pela doença, a doença pode até me levar antes da hora, mas Deus é forte e ele sabe da minha hora. Não me preocupo dou risadas com minha família, saio, gosto de me divertir, jogo loteria (jogatina), canastra, cacheta, ajudo minha esposa até as 12h”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Eu me sinto sim, imagina, o fim da vida pode aparecer a qualquer momento é uma coisa que não está dentro da minha cabeça, o fim da tua vida pode ser no apagar da luz, isso não tem como você dizer vou me preocupar com a morte e o fim da vida, por que isso é Deus quem sabe. Se eu for me preocupar com a doença que tenho vou ficar sentado no quarto em uma cadeira e ficar sentado como diz a música de Raul Seixas sentado no apartamento esperando a morte chegar. Mas eu não, seja o que Deus quiser a qualquer momento, se morrer da doença fica o comentário morreu daquela doença, câncer, eu morri porque chegou minha hora”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“Veja só a medicina hoje em termos de tratamento, eu acho que a medicina está adiantada, eu acredito nos remédios que estou tomando. Tenho certeza que estou bem tratado e bem cuidado, estou diante de uma equipe médica que me cuida. Veja só estou sendo tratado não pelo sistema particular e sim pelo SUS, o tratamento onde não posso me queixar, o tratamento é bom, estão me dando segurança que um paciente precisa que é o atendimento. O que o médico transmite,

a maneira de examinar, dizer você está bem, eu pergunto ao médico por exemplo, o que você acha estou sendo curado, como está minha situação, estou sempre na expectativa será que meu câncer vai zerar e acredito que ele possa zerar. Eu já vi muitas pessoas saírem do hospital dizendo que o câncer zerou gritando como se fosse uma formatura, e eu espero isto também, pode ser que ele vai zerar. Eu estou notando que estou com ele guardado aqui dentro de mim, estou cuidando dele, mas acredito que os remédios me ajudam a minha mente a coragem que tenho para encarar esta situação. Mas a gente vê por tudo muitas coisas, pelo Brasil e mundo afora, quando você não se entregar e não deixar abater você consegue vencer esta luta, eu acho que é por aí este negócio”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“Isso é o espírito, coragem, organismo forte preparado bem, eu procuro me fortificar através de frutas (banana, maçã), leite, eu acredito que ajuda, recebo muitas pessoas com receitas: toma isso, aquilo, ajuda. Me concentro, mas o médico diz só tome o que te receitar, é o que faço, não levo para o lado conforme os amigos, compadres, vizinhos, eu aceito esta conversa, mas vou pelo lado profissional das coisas que é a orientação médica, enfermeiros, auxiliar dos médicos, eu aceito isso e não aceito tomar qualquer coisa por pessoas particulares. Eu acredito que te possa de dar coragem e ânimo, mas eu digo pode deixar vou tomar, mas fico na minha, não tomo, eu fico na minha, dentro da preparação de vida que tenho acho que é por aí, não é engolir qualquer coisa que faz bem. Se você fugir da ciência médica, você está fugindo da realidade da vida. O espírito é você não se entregar, você não tem coragem de encarar a vida sabe, então você tem que ter o espiritual é o que Deus te dá para enfrentar a vida, coragem, a maneira de seguir a vida esta é a preparação para encerrar a situação que tenho: doença brava que todo mundo sabe, se você analisar hoje, fulano está gripado é uma doença curável, mas o câncer é uma doença que não tem cura, se você imaginar bem conforme o lugar que tem, do jeito que a medicina está adiantada hoje, mas para isso você não pode se entregar espiritualmente, não pode tem que ter fé em Deus e nos médicos que estão te cuidando, tratando. Eu só imagino e fico pensando pelas minhas andanças nos hospitais, como tem gente sofrendo, gente que não pode engolir nada, pensei que eu fosse passar por essas coisas também, pensei coisas

do arco da velha, quando chegava no hospital e vi tudo isso, fico sentido com o sofrimento dos outros, gostaria que todos pudessem levar como eu: expectativa boa e segmento de vida bom. Porque é isto a gente vê: muita gente sofrer, mas tem coisa que não tem recurso, os próprios médicos designam as pessoas e é isso que fico sentido, de ver amigos meus e lá dentro do hospital, gente que já partiu dessa vida com essa doença. Eu hoje estou forte vivo e lutando, acredito, vou dar trabalho ainda e estou muito feliz. Espero que a medicina descubra coisas importantes para essa doença, o câncer, e que pudesse pelo menos ser curável 80 % porque é uma doença terrível”.

#### DESTINADO AO PACIENTE I: 23

Data: 30/07/2016 Idade: 58 anos Sexo: F (X) M ( )

Religião: Católica

Diagnóstico: CA de reto baixo (adenocarcinoma de reto)

Tempo de tratamento (anos/ meses): 5 anos e 4 meses/CP1 ano e 4 meses

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

1. O que você sabe sobre a sua doença?

“Eu sei que esta doença 99% não tem cura e eu já fui dispensada pelo médico porque não tem cura mais”.

2. O seu câncer é curável ou incurável?

“Quem lhe deu esta informação? O médico Dr. Julio Cesar. Minha doença não tem cura”.

3. Há quanto tempo você faz tratamento?

“5 anos”.

4. Quais tratamentos você já fez e quais faz atualmente?

“O único tratamento que faço é lavar a ferida com o medicamento roxo, é no ânus e já pegou a vagina, é grande já consultei ontem e vou fazer antibiótico”.

5. Você conhece o termo Cuidados Paliativos?

“Não conheço. Venho para o hospital para ganhar a receita de dor porque é faixa preta. O pessoal já me convidou para fazer o tratamento em Foz do Iguaçu, mas já estou acostumada com os médicos, as meninas, psicólogos e tenho medo de ir lá e ser maltratada”.

6. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Na minha mente é um cuidado, uma conversa para saber o que está acontecendo, trocar ideia, bom tem mais coisa, mas eu não sei dizer para você. Me sinto tranquila ao falar, não me sinto constrangida nada. Para mim os cuidados paliativos é uma conversa entre as pessoas estou a 5 meses nesta conversa, 5 anos em tratamento e 5 meses nos cuidados paliativos.”

7. Há quanto tempo você está em tratamento nos Cuidados paliativos?

“Você sabe que não gosto de pensar na morte, gosto de pensar na vida e viver a vida, que nem agora não consigo mais andar, porque a inflamação vasa até as pernas quando ando ... não posso mais andar, mas estou viva”.

8. Você pensa sobre a morte?

“A morte, a gente não vê a morte, você dorme e acabou, é assim que eu vejo você dorme e acaba a vida. Lógico que tenho dó da terra comer minha carne, sou uma mulher muito bonita e me sinto bonita, tenho dó da terra comer esta carne linda, mas sei que é para onde eu vou”.

9. Você se sente preparado para lidar com a finitude da vida e a morte?

“Me sinto preparada, se eu disser que não me sinto ..., eu estou sabendo que de pouco a pouco minha vida está finita, indo”.

10. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“Eu sou uma pessoa que me ministrei na igreja a base de 12 a 13 anos, pela Bíblia a gente não vê a morte. A morte, a gente não vê a morte, você dorme e acabou, é assim que eu vejo você dorme e acaba a vida. Lógico que tenho dó da

terra comer minha carne sou uma mulher muito bonita e me sinto bonita, tenho dó da terra comer esta carne linda, mas sei que é para onde eu vou”.

11. O que é para você a experiência nesta fase de sua doença pelo fato de não existir perspectiva de cura da doença?

“É lógico que eu não queria ter esta experiência de doença, eu não queria ter esta doença, mas já que está comigo não, isso que não me pertence. Eu não me sinto mal e nem me sinto bem, parece que tem vezes que estou nas nuvens quando acordo vou colocar os dois pés no chão que me lembro da dor do buraco do rim. É onde que tento não pensar, tem muita gente que vai me visitar e sai chorando porque me viram levar só a vida e eu nunca falava da morte eu falava da vida. Tem gente que chega lá e me vê na cama, não estou tão feia, mas vê meu sofrimento e saem chorando, as pessoas que iam na igreja, mas não posso falar para elas não chorarem, quando a gente fala elas choram mais ainda, eu vejo isso e é um pouco sem comentários”.

**APÊNDICE F – RELATO DOS CUIDADORES:**

DESTINADO AO CUIDADOR II: 24

Data: 20/09/2016 Idade: 90 anos Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Evangélico

Diagnóstico do Paciente: CA rim meta pulmão

Tempo que exerce o papel de cuidadora (o): 1 ano

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

Grau de parentesco: filha

1. O que você entende enquanto cuidador do diagnóstico de câncer?

“É uma luta, não é, é um dia após o outro, porque no mesmo dia ele pode estar bom, no outro pode estar ruim. Igual, esses dias ele estava com muita dor, aí, tomou a medicação e passou, eu tenho a casinha que moro do lado, agora eu pego e estou dormindo no quarto do meu irmão dentro da casa do pai, que é encostado, porque tenho medo de ele passar mal. Então é uma luta, um dia após o outro na mesma hora que penso que ele está bom, pode ficar ruim, então a gente fica sem saber, não é.”

2. Há quanto tempo você exerce o papel de cuidador?

“Do meu pai, desde quando descobrimos que ele tinha essa doença, aí eu saí do serviço e passei a cuidar bem dele, um ano, não é, vai fazer 1 ano.”

3. Enquanto cuidador deste paciente quais tratamentos que o mesmo já realizou e que você acompanhou ou acompanha atualmente?

“Aí, foi feito a consulta, fez a tomografia, não é, e diagnosticou isso aí, está com um tumor no rim e outro no pulmão agora, e depois mandou para cá do CREA, mandou para cá, a médica mandou, daí foi feita aqui a tomografia e depois já foi para o GIAP. Então esse ano aí, 6 meses de lá pra cá, eu acho, não é.”

4. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Que é o GIAP, eu acho muito bom, porque eles acompanham, não é, eu entendo que é uma ajuda para entender melhor e ver como ele está se desenvolvendo.”

5. Qual o seu papel de cuidador nos Cuidados Paliativos?

“É difícil responder, não é, eu cuido porque eu tenho amor, eu gosto dele ele me criou, não é, é o amor.”

6. Há quanto tempo você está cuidando do paciente em Cuidados Paliativos?

“Hoje foi o primeiro dia, não é, da outra vez que eu vim, eu acho que tem uns 3 meses atrás, era para fazer acompanhamento na minha cidade, agora nós retornamos para cá de novo.”

7. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“Para mim, me faz eu me sentir cada vez melhor, uma pessoa melhor, tanto que a profissão que escolhi e de serviço social que eu estou cursando. Eu gosto de pelo menos poder direcionar as pessoas para saber quais seus direitos, para ajudar as pessoas, não é, sei lá eu gosto de estar próximo a alguém para fazer o bem, o que eu puder ajudar.”

8. O que é para você a experiência de cuidar de uma pessoa onde não existe perspectiva de cura para a sua doença?

“O que passa na minha cabeça é que eu vivo por ele eu deixei do meu serviço, sei lá eu nem sei o que te responder, difícil.”

DESTINADO AO CUIDADOR II: 25

Data: 09/08/2016 Idade: 74 anos Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Católico

Diagnóstico do Paciente: retroperitônio (sarcoma mixóide)

Tempo que exerce o papel de cuidadora (o) (meses/ anos): 2 anos/ CP 8 meses

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

Grau de parentesco: Filha

1. O que você entende enquanto cuidador do diagnóstico de câncer?

“Essa doença dele é assim, a gente sabe que tem muitos tipos de câncer, não é, tem uns que são menos agressivos outros mais agressivos, na realidade dele foi muito agressivo, na realidade dele, quando descobriu foi de uma hora para outra, já não deu para fazer nada. É uma doença que traz muito sofrimento, para família, principalmente para família, porque ele está ali, eu não sei, parece que ele não tinha muita noção do que ele estava passando, porque nunca aconteceu um caso assim na família. Mas olha sei lá, o primeiro impacto que a gente teve quando descobriu essa doença, eu fiquei muito, nossa! ... Quando o Dr. falou assim: que ele estava com ..., e disse para mim levar ele direto na UOPECCAN. Lá em Guaraniaçu quando ele consultou, não é, eu disse para mim irmã: o pai deve estar com câncer. Então eu acho assim, não é, existe, não é, meu Deus existe, não é, a medicina está tão avançada hoje em dia. Só que tem um certo tipo de câncer que ainda não tem cura, não é, que evolui cada vez mais, eu acho assim que o tratamento está evoluindo, mas só que nem o dele não tinha o que fazer, foi feito cirurgia. Ele tinha no intestino e um menor um pouco próximo ao rim, não é, então daí ele falou pra mim que ele sempre teve uma bolinha na barriga, mas nunca incomodou, quando ele sentiu que estava doendo foi ao médico. Eu falei: pai, não pode ser assim, quando o pai sentir alguma coisa diferente no corpo tem que falar para gente. Daí quem sabe tinha salvo ele, porque geralmente essas pessoas do interior elas não vão muito ao médico, você orienta..., não é nada, chazinho daqui, dali. Ele nunca se queixou, nunca se queixou dessa dor, que tinha alguma coisa na barriga, e geralmente por isso que essas coisas acontecem eles não se previnem”.

2. Há quanto tempo você exerce o papel de cuidador?

“Em outubro ele ia fazer dois anos, desde o diagnóstico”.

3. Enquanto cuidador deste paciente quais tratamentos que o mesmo já realizou e que você acompanhou ou acompanha atualmente?

“Então a princípio foi feito uma cirurgia para ver se daria para remover o tumor mas não deu, o Dr. disse assim que ele estava grudado em uma veia e estava muito grande, daí foi feito uma biópsia, e foi constatado que já era maligno no grau 2, e pesquisando na *internet* o grau, ainda não seria o câncer, não é, seria um tumor comum que dava para tratar, e daí foram feitas as quimioterapias, mas elas não

deram resultado, o tumor só aumentou, foi feito a quimioterapia para ver se murchava que nem diz o Dr., para ver se murchava o tumor, para ver se dava para retirar, não é, mas não, ele evoluiu. Foram feitas as quimioterapias vermelhas e brancas e o tumor foi evoluindo e a radioterapia não deu para fazer porque seria mais prejudicial para os outros órgãos do que para o tumor, daí agora só esse tratamento paliativo. Eu acho que no final do ano passado creio eu, que ele passou a fazer acompanhamento no GIAP”.

4. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Ah, seria um cuidado assim que você está dando atenção, você está fazendo o acompanhamento, mas que você não vai ter resultado nenhum praticamente, porque não tem cura, não adianta é só uma questão de acompanhamento mesmo”.

5. Qual o seu papel de cuidador nos Cuidados Paliativos?

“Eu creio que eu contribui com a minha parte como filha, sabe, eu procurei fazer o máximo que eu pude para ele, ainda ontem eu fui no posto de saúde atrás de fralda se ele dependesse. As consultas sempre eu que acompanhei ele na maioria das vezes, não é, consulta, exames médico, quimioterapia a maioria das vezes fui eu, a única coisa que eu não acompanhei ele foi na cirurgia, então assim, não posso me queixar das minhas irmãs também porque elas me ajudaram quando eu precisei. Mas assim, eu creio que eu fiz a minha parte de filha também, não é, porque apesar dele ser uma pessoa rigorosa com nós desde criança. Mas ele deu uma educação para nós, que a gente vai levar para o resto da vida, não é, então ele se foi dessa vida, mas eu acho que a minha parte eu cumpri nessa terra aqui com ele, não é”.

6. Há quanto tempo você está cuidando do paciente em Cuidados Paliativos?

“Desde de outubro acho que sim, paliativo eu acho que sim, não me lembro direito a data”.

7. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“Então é assim que é assim, não é, tudo que a gente pode fazer para trazer uma melhor condição de vida para ele, naquele momento para ele, não é, a gente

tem que fazer, eu penso assim. Ultimamente a gente já estava fazendo todos os gostos dele, não estava, mais contrariando ele, estava deixando, não é, porque vai fazer o quê. Cada passo que a gente dá na vida é um aprendizado, não é, a gente aprende sempre, nós nunca tínhamos passado por essa experiência, Deus queira que nunca passe, não é, e mais assim, a gente já tem uma noção agora do que é um de tratamento de câncer, não é, porque só ouvia falar, então cada vez a gente aprende mais”.

8. O que é para você a experiência de cuidar de uma pessoa onde não existe perspectiva de cura para a sua doença?

“É que nem eu já falei, não é, você aprende com tudo, eu creio que assim que tem muitas famílias que não tem filho por perto para cuidar, não é, então eu me dediquei o máximo com meu pai que tudo que eu podia fazer eu fiz, a minha experiência é uma experiência que você não queria passar, por isso, não é. Mas faz parte da vida, não é, uma hora ou outra todo mundo se vai, todo mundo vai ter um parente ou si própria que vai ter que ir, não é, é uma aprovação aqui na terra que a gente passa, não é. E eu sempre fui assim uma pessoa muito forte, creio que eu..., porque praticamente a minha vida inteira eu fui sozinha, eu tenho um filho de 10 anos que eu criei ele sozinha. Sabe, os meus pais sempre eu que tive, até hoje minha mãe faz tratamento e sempre sou eu..., eles sempre se apoiam em mim, não é, eu creio que eu seja o alicerce, assim, deles um pouco, não é. Então é uma experiência que ninguém quer passar por isso, mas é uma experiência que você adquire na tua vida, não é, você aprende, vê o sofrimento da pessoa. Mesmo na minha profissão, a gente vê muitas pessoas nessa situação, não é, o sofrimento e tudo, mas é diferente do que ver um familiar teu. Você sabe que está prestando um serviço para ele com a tua orientação, com a tua palavra amiga nas vezes que ele precisa de uma palavra amiga, não é, uma palavra de conforto, e é satisfatório para gente. Mas é diferente do que você ter um paciente em casa, um familiar em casa, então é diferente a situação, porque você, a pessoa de fora, naquele hora você sente tudo que ele está passando ali, mas depois você vai para outra família fazer visita, você já tenta se distanciar do problema daquela família. Não posso levar tudo para mim, não é, meu trabalho é meu trabalho, mas meu pai não, meu pai é 24 horas na minha cabeça, no meu coração, o sofrimento, a angústia fica, então não tem como, não é, não tem como, é totalmente diferente. Mas, sabe, eu acho que até

por eu ser uma agente de saúde, já estou acostumada a trabalhar com pessoas doentes, não é, eu já esperava por isso, e, nossa ficava pensando: meu Deus, quando que isso vai acontecer, às vezes imaginando, não é, mas é uma experiência que ninguém quer levar. Mas ajuda para o aprendizado, porque a gente fica mais, tipo assim, não vamos prevenir mais, eu sempre tento a prevenção, não é, mas daí a gente fica mais atento, não é, para que isso não aconteça mais, porque se você se prevenir tem como evitar, não é, eu penso dessa maneira”.

#### DESTINADA AO CUIDADOR II: 26

Data: 28/09/2016    Idade: 52 anos    Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Católico

Diagnóstico do Paciente: Adenocarcinoma de pulmão EC. IV

Tempo que exerce o papel de cuidadora (o) (meses/ anos):1 ano e 7 meses/CP 3 dias

Entrevista realizada na unidade ( ) ambulatorial ( ) UTI (X) Internamento

Grau de parentesco: Esposo

#### 1. O que você entende enquanto cuidador do diagnóstico de câncer?

“Olha, eu acho que é muito importante, não é, cuidador de uma pessoa assim, por causa da saúde dela, então, enquanto você vai cuidando daquela, você vai imaginando, outras pessoas que estão sofrendo o dobro de repente a mais que ela, ou de repente tem uma pessoa com a doença pior do que essa doença, não é. Então a gente vai, não pode desanimar a gente tem que ir em frente, se desanimou aí piora. Daí não tem mais, daí piora para o paciente e para quem está cuidando, que daí tu não tem aquela disposição, se tu desanimou não tem aquela disposição para cuidar daquele paciente mais. Então ou você toma outro rumo, deixa para pessoa cuidar, tu tem cuidar com muita paciência dar muito carinho, não deixar ela agitada, se deixar ela agitada aí ataca mais ainda. Graças a Deus até hoje, nunca deixei ela agitada, sempre acariciei ela, sempre dei boas palavras, assim conversei com ela, não é, tudo certinho, nunca deixei faltar nada para ela. Se ela quer comer alguma coisinha, ... até sábado, eu fui buscar um docinhos para ela que ela pediu, nunca deixei..., só que eu não sabia, os doces, dos doces, levantou a diabete dela,

só que eu não sabia. Uma paciente assim tinha que ter uma lista do médico, da 'nutro', como é que é, daquela que passa as comida, para ver que tipo de comida que podia dar para aquela pessoa, para não prejudicar outras doenças e não juntar com aquela que ela já tem. Então tinha que pegar uma folha e ver qual é a comida que ela pode comer para não prejudicar outras doenças, que de repente tu dá um doce assim que nem um doce, que nem a diabete prejudicou ela, e de repente até outras doenças em sequência pode vir, então tem que ver qual alimento tem que dar para essa pessoa”.

2. Há quanto tempo você exerce o papel de cuidador?

“Dessa doença 2 anos já, sim eu cuidava dela antes, tipo um cuida do outro, só que ela tinha um tumor no seio direito quando nasceu meu piá, o mais novo”.

3. Enquanto cuidador deste paciente quais tratamentos que o mesmo já realizou e que você acompanhou ou acompanha atualmente?

“As 'química' e as 'radia', não é, que ela fez o tratamento, ela fazia aqueles médicos de Capitão, falava que era dor muscular, já faz uns... nada, nada uns 4 anos que eu acho que ela já tinha o começo dessa doença. Mas os médicos de lá falavam que era dor muscular, dor muscular. Até pedi uma vez para os médicos darem um papel para ela fazer uma ressonância que daí descobria, não é, aqui em Cascavel, daí depois o que está na saúde lá, o secretário, não sabia, o papel que o médico deu, era para bater uma ressonância das costas, não é, para ver, e daí ele não sabia, eu acho que ele era meio que era analfabeto, ele não sabia se era da coluna vertebral ou cerebral. Sei que ele falou lá, eu não entendi as conversas dele, não é, qual é das colunas, daí ele falou, mais é das costas inteira, daí na época eu trabalhava por mês, sabe, daí ele disse mas, se for das costas inteira, se torna muito caro para nós, essa ressonância. Eu disse mas quanto? Daí na época ia custar 700,00 real, eu disse, então vamos fazer o seguinte eu entro com 350,00 e o posto dá 350,00, daí ele me enrolou, enrolou lá, nada feito. Daí segui, rasguei o papel que o médico deu, na frente dele, joguei no lixo, daí depois de meio dia foram lá em casa me campear, olha agora já é tarde, rasguei o papel, e joguei fora e não quero conversa com vocês, daí deram as contas para ele lá no posto, se tivesse feito a ressonância mostrava, não é, mas não tinham coragem, não tinham vontade, isso que é pior”.

4. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Não vou te responder, porque eu não sei te dizer”.

5. Qual o seu papel de cuidador nos Cuidados Paliativos?

“Que nem eu te falei, não é, eu vejo que muito bom cuidar de uma pessoa que nem ela que não é agitada, não é, porque se a pessoa for agitada você tem que conversar com a pessoa e dá uma palavra muito boa para não agitar mais. Melhorar a, o negócio...como é que se fala, a raiva dela, como é a gente fala, assim, mais de repente tem outro nome, não é, mais a gente fala de raiva, às vezes a pessoa fica de raiva uma da outra, não é. E ela então não, ela é bem ‘legalzinha’ assim para cuidar dela, sempre escutou a gente, o que ela falava eu fazia, o que ela queria eu dava para alimento, qualquer essas coisa que ela pedisse, eu dava para ela, nunca deixei faltar nada, muito bom”.

6. Há quanto tempo você está cuidando do paciente em Cuidados Paliativos?

“Faz, 6 dias, já. Que ela tem câncer foi descoberto há dois anos atrás”.

7. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados paliativos?

“De certo o cuidado tem que ser, não é, com conversa, de repente algum pode ser, se eu tenho..., não sei, algum chazinho, algum “medicamentinho” em casa, não é, tipo um chazinho de algum remédio caseiro, não é, é isso que eu acho que tem que ser, não é, se a gente sabe que não tem mais o que fazer, tem que fazer o que pode em casa, não é. Se não tem remédio que combata aquela doença, então a gente vai dando o que sabe em casa, tipo uma terramicina, que nem ensinaram nós damos, aquela tal de terramicina, chá assim daquelas folhas, mel com babosa, ensinaram para nós, fazer e dar para ela. Mel batido, cebola batida com mel, ensinaram para nós, cebola e alho com mel batido, para ela tomar, mas ela refugava não queria tomar, porque era muito forte”.

8. O que é para você a experiência de cuidar de uma pessoa onde não existe perspectiva de cura para a sua doença?

“Olha, a gente tem que cuidar e nunca falar para pessoa, tu não tem cura. Tu tem que sempre animar a pessoa dizer tu vai sarar, a gente sabe que ela não vai sarar mais, não é. Mas a gente tem que animar aquela pessoa, e dizer não, tu vai sarar, eu estou te cuidando para você ficar boa, tu tem que andar, se a pessoa consegue andar, que nem ela dava aqueles passinhos dela, mas caminhava bem devagarzinho mas ia, então, tu tem que animar a pessoa. Não pode desanimar a pessoa. Se tu desanimar a pessoa, aí que ela vai mais ligeiro e assim se eu estou dando boas palavras para ela e cuidando bem dela, querendo ou não, você vai sarar, vai ficar boa, então a pessoa vai ter mais dias de vida, pode ser, que não dias mas horas. Então para mim eu acho eu é isso, não é, que tem que ser, nunca pode desanimar a pessoa, dizer não, não adianta, tu não vai viver mais, faz o que tu quer, não, não é assim, tu fala tem que se animar, comer, quer comer o que, tu quer comer o que o que tu quiser, não deixe faltar, pegue e dá para aquela pessoa, tu sabe, ela não sabe, você sabe que ela vai morrer que ela não tem mais cura, mas tu sabe. Então pega e dê para aquela pessoa, ela quer comer uma carne, uma fruta, o que ela quiser tu dá pra ela, agora se tu pensar esse alimento vai fazer mal para mim, vai prejudicar ela, então nem lembra para dar para a pessoa, não dá para ela, não consome nem você e nem dá para pessoa. Se tu acha que vai fazer mal para pessoa vai derrubar antes aquela comida e aquela bebida, não dá não toma e não, come. Eu acho comigo assim, não é, o mais importante que tem é isso aí, que daí tu tem que animar aquela pessoa dizer como que tu vai melhorar, porque tu já sabe a situação da pessoa, não dizer tu não pode comer, não adianta comer, porque você não vai durar muito, dizer coma esse alimento é muito bom, vai te dar mais força, vai animar a pessoa que está doente e vai te dar mais força pra você ficar mais feliz com aquela pessoa ainda”.

DESTINADO AO CUIDADOR II: 27

Data: 26/07/2016    Idade: 60 anos    Sexo: F ( ) M (X)

Religião: Católico

Diagnóstico do Paciente: CA de crânio paritela direita (glioblastoma multiforme)

Tempo que exerce o papel de cuidadora (o) (meses/ anos):1 ano e 4 meses/CP 11 meses.

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

Grau de parentesco: Irmão

1. O que você entende enquanto cuidador do diagnóstico de câncer?

“Para gente é uma coisa que não gostaríamos que acontecesse, mas já que aconteceu, a gente vai procurar fazer o máximo possível de melhor para ela, não é. Hoje é difícil, é, para gente não é fácil, fazer essas partes, mas como sobrou para mim vamos até o final. Sim eu sei, porque vizinho... eu moro próximo de duas famílias que tem também, a gente está bem ciente do que as pessoas passam, e ela já passou também e hoje está bem. Mas a gente vê que não é fácil para cuidar, então a gente vai fazer o possível até o final”.

2. Há quanto tempo você exerce o papel de cuidador?

“Olha, cuidador em termos de, porque ela é especial, então ela desde a idade de, deve ter uns 40 anos que eu sempre pago medicamento, consulta, sempre eu fui a procura, não é, dela deve ter uns 40 anos que cuido dela. Junto com meus pais que eram idosos então ficou para mim, já há muitos anos faço esse papel”.

3. Enquanto cuidador deste paciente quais tratamentos que o mesmo já realizou e que você acompanhou ou acompanha atualmente?

“Sim, ela se trata com um ‘neuro’, ela já tratou aqui em Cascavel, há muitos anos atrás. Não, eu nem me lembro a data, deve ser lá pelos anos 70 e alguma coisa ela tratava aqui em Cascavel. Depois tem um ‘neuro’ que ela, se trata há 15 ou 16 anos em Toledo. Então eu tenho aquele compromisso de a cada espaço levar ela para fazer consulta, tem um ‘neuro’ que a gente paga particular, porque ele não atende por convênio nenhum, e, ela também não tem convênio. A cada espaço que ele pede para levar ela a gente leva. Tem um médico que ele faz o papel de médico, mas hoje a gente não considera como médico mas como amigo, porque todos os meses ele vai lá em casa, então ele acompanha ela na casa, ele é clínico geral. Então a gente tem ele como amigo, então todo mês a visita dele é certa, então ela tem o acompanhamento do clínico geral em Toledo e do ‘neuro’ em Toledo”.

4. O que você entende por Cuidados paliativos?

“Paliativo significa tal qual o resultado da palavra. Qual é o resultado dessa palavra, paliativo. Não, assim diretamente eu saber o que tem com essa palavra, talvez a gente não sabe, o significado dela, porque uma palavra significa muitos lados. Mas eu penso sempre o lado positivo se dá ou não vai ficar na mão de Deus, mas a parte da gente a gente fazer”.

5. Qual seu papel de cuidador nos Cuidados Paliativos?

“Há eu já tenho muitos anos, igual eu estou dizendo a você, a minha mãe tinha vezes que ficar internada o dia todo e eu acompanhava ela, eu também trabalho, e, até hoje não estou aposentado. Mas me sinto bem não posso fazer em outras partes, mas pelo menos o que posso fazer de mim para dar a eles eu faço e faço com prazer, porque tem vezes que eu trabalho no Unioeste à noite e saio 5 horas da manhã do serviço, quando é 6h30 ou 7 horas da manhã estou aqui, mas venho tranquilo não tenho nada a reclamar do tempo, que o que ficou para gente é para gente e não dos outros, se sobrou para mim vou fazer o possível para cuidar, tranquilo.”

6. Há quanto tempo você está cuidando do paciente em Cuidados paliativos?

“Agora neste grupo do GIAP, se não me trai a memória é a terceira ou quarta vez, porque venho a cada dois meses, mas quando ela fazia ‘radio’ era todos os dias, e, todos os dias de manhã eu estava aqui”.

7. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz o cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“Olha não sei se está certo, mas acredito que já estou com uma boa experiência, porque é muitos anos, meu pai cuidei dele na UTI até o fim da vida, depois minha mãe foi o mesmo caminho e (ela/paciente), já está com um ano na mesma correria. Minha esposa tem 17 cirurgias que ela já fez, e não sei se não vai fazer outra de novo, porque está com um problema grave no estômago. Então nessa parte de ir para lá e para cá, eu acho que já estou um cara bem ciente do que faço”.

8. O que é para você a experiência de cuidar de uma pessoa onde não existe perspectiva de cura para a sua doença?

“Olha isso aí o que vamos fazer, vamos fazer o que a gente pode fazer, dar o melhor para ela, porque ela tinha um tempo determinado de vida que até hoje ela já ultrapassou que era de 8 a 12 meses e hoje ela tem 14 meses que fez a cirurgia. Eu acredito que vamos fazer o possível fazer o melhor para ela, para que tenha um final de vida. Ou talvez a gente vai primeiro que ela, a gente não sabe o que acontece, eu sei agora que estou com você, depois daqui para frente a gente não sabe o que acontece. Mas até que a gente puder, a gente vai fazer o possível para que ela tenha uma melhor qualidade de vida, porque ela é uma pessoa que não sofre, se eu dizer que ela reclamou uma pequena dor é mentira, ela não tem nada de dor, come muito bem, dorme muito bem, então a gente vai fazer o possível para fazer a rotina que a gente tem hoje até quando Deus quiser, fica nas mãos dele, quando ele disser terminou, então beleza, a gente vai ficar no consolado por Deus. Quando eu comecei a mexer com essa parte a Dra. (esqueci o nome dela), aqui da UOPECCAN, bem novinha, lá no final, agora não me lembro o nome dela. Até um dia ela me disse você trabalhou em alguma parte da medicina, porque eu quando tem esse problema, não tenho preguiça de correr, se falar tem que levar aqui eu levo se tiver que levar lá eu levo. Quantas vezes eu vim aqui, deixava ela e a mulher aqui e voltada a Toledo atrás de um papel e retornava aqui de volta naquela correria, um dia a Dra. (esqueci o nome dela), me falou: nossa muito rápido, achei que você mexia com alguma área da medicina, porque foi muito rápido, eu sempre procuro e vou nos órgãos certos, não é. Então foi uma coisa rápida, a gente conseguiu a cirurgia dela a partir de que ela sentiu mal, com 19 dias ela já fez a cirurgia, vim aqui na UOPECCAN umas 3 vezes e não deu certo eu não sei estava faltando UTI, mas voltei para Toledo e ela vez lá e depois continuou o tratamento aqui”.

DESTINADO AO CUIDADOR II: 28

Data: 06/09/2016 Idade: 89 anos Sexo: F (X) M ( )

Religião: Católico

Diagnóstico do Paciente: CA de boca

Tempo que exerce o papel de cuidadora (o) (meses/ anos): 2 anos e 1 mês/CP 1 mês

Entrevista realizada na unidade (X) ambulatorial ( ) UTI ( ) Internamento

Grau de parentesco: Filha.

1. O que você entende enquanto cuidador do diagnóstico de câncer?

“Eu acho que tem tipo de câncer que é curável tem gente que cura, mas agora o da mãe pelo que o médico falou para mim, não tem mais o quê, não é, o tratamento é só o acompanhamento agora no caso, não é”.

2. Há quanto tempo você exerce o papel de cuidador?

“Há nove anos. Agora dois anos CP”.

3. Enquanto cuidador deste paciente quais tratamentos que o mesmo já realizou e que você acompanhou ou acompanha atualmente?

“O tratamento que ela fez, a cirurgia e os remédios, que ela não fez nem a ‘química’ e nem a ‘radio’, não é, ela não fez, era para ter feito, mas daí os familiares não quiseram que fizesse, não é, então o médicos, não”.

4. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Eu penso assim ela deveria ter feito o tratamento, porque se ela tivesse feito tinha mais chance de cura também, não é, mas daí como não foi feito... As minhas irmãs não quiseram que fizesse, porque ela estava muito fraquinha na época, não é, acharam que ela não ia aguentar, mas ela aguentou, mas ela aguentou, não é, então não fez o tratamento. Então talvez se tivesse feito, talvez ela estaria até melhor hoje, e talvez a doença não tinha voltado. Voltou a doença dela, ela teve um câncer foi operada e tirado tudo no caso, fez até um implante de pele na boca e tudo, e voltou”.

5. Qual seu papel de cuidador nos Cuidados Paliativos?

“Eu cuido bem dela, eu cuido com amor, tem outra que eu cuido que é a minha sogra no caso, também, mas eu me sinto bem cuidando delas, no caso”.

6. Há quanto tempo você está cuidando do paciente em Cuidados Paliativos?

“Eu cuido dela há 9 anos e 2 anos de diagnóstico, e no CP 2 meses. Agora ela volta daqui 1 mês”.

7. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“Viver no caso, cuidando bem ela, se a medicina não vai curar mais, é cuidar dela do jeito que ela está, sentindo bem eu acho. Porque se a medicina não vai curar mais, mas com o remédio que ela toma ela vai viver melhor, não é”.

8. O que é para você a experiência de cuidar de uma pessoa onde não existe perspectiva de cura para a sua doença?

“Assim, a minha dedicação a ela eu tenho que estar cuidando dela, essas coisas”.

#### DESTINADA AO CUIDADOR II: 29

Data:16/08/2016 Idade: 32 anos Sexo: F (X) M ()

Religião: Católico

Diagnóstico do Paciente: CA de língua meta SNC carcinoma espinocelular

Tempo que exerce o papel de cuidadora (o) (meses/ anos): 2 anos e 3 meses/CP 6 meses

Entrevista realizada na unidade () ambulatorial () UTI (X) Internamento

Grau de parentesco: Tia

1. O que você entende enquanto cuidador do diagnóstico de câncer?

“É uma doença eu acho assim, é bem complexa, diz que existe a cura, olha eu como técnica trabalhei na área de oncologia, dentro da UOPECCAN são muito poucos que eu vi que conseguiram essa graça da cura, mais são muito poucos mesmo, porque é uma doença que ela vem pra arrasar mesmo, ela dá uma estabilizada, mais logo em seguida ela volta, e quando ela volta ela já vem galopante, pode passar um ano dois mais aí quando ela volta, volta, não vejo assim, não tenho esperança nenhuma em termo de cura”.

2. Há quanto tempo você exerce o papel de cuidador?

“Dois anos e meio, mais ou menos”.

3. Enquanto cuidador deste paciente quais tratamentos que o mesmo já realizou e que você acompanhou ou acompanha atualmente?

“Ela começou com CA de língua e pescoço fez ‘radio’, e daí um ano depois reincidiu no pulmão, foi feito biópsia, e feito ‘quimio’, e agora voltou novamente no pulmão, com metástase no cérebro, daí agora foi feito uma ‘tomo’. Está nos rins, já está generalizado, no pâncreas, fígado, no baço, segundo o Dr., também tem um perto do estomago que está pressionando o estômago, então já não tem mais esperança nenhuma”.

4. O que você entende por Cuidados Paliativos?

“Cuidados paliativos é... os cuidados para que a pessoa não venha sofrer dor, somente a medicação e fazer os cuidados gerais, cuidar, virar, trocar, os cuidados que o paciente necessita”.

5. E pelo papel de cuidador nos Cuidados Paliativos?

“No cuidados paliativos no meu ver é cuidar, fazer tudo que a paciente necessita”.

6. Há quanto tempo você está cuidando do paciente em Cuidados paliativos?

“No cuidados paliativos faz 2 meses e pouco, e ela faz tratamento há dois anos e meio, que reincidiu e voltou para o pulmão e metástase no cérebro e agora já generalizou então”.

7. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência no Cuidados Paliativos?

“É que nem eu falei, é o conforto no leito, não é, chega um ponto que você tem que dar banho de leito, cuidar as medicações dar a medicação na hora, é os cuidados pra que o paciente não venha a sofrer”.

8. O que é para você a experiência de cuidar de uma pessoa onde não existe perspectiva de cura para a sua doença?

“É muito dolorido, é muito dolorido mesmo, não sendo parente, mesmo sendo parente a dor é a mesma, não tem isso, isso não tem para dizer, porque é parente, porque não é parente, cada um é um, não adianta cada um tem um cantinho no seu coração, você se apega, você, pega aquele vínculo com a família, e quando a gente perde a dor, é a mesma, fica aquele vazio, fica dias pra você esquecer os momentos que você passou com a pessoa”.

#### DESTINADO AO CUIDADOR II: 30

Data: 16/08/2016 Idade: 84 anos Sexo: F  M

Religião: Católico

Diagnóstico do Paciente: CA de esôfago T4(invasão de traqueia)

Tempo que exerce o papel de cuidadora (o) (meses/ anos): 2 anos e 9 meses/CP

Entrevista realizada na unidade  ambulatorial  UTI  Internamento

Grau de parentesco: Genro

1. O que você entende enquanto cuidador do diagnóstico de câncer?

“Precário a gente luta, luta, não é, trata põe a sonda, o alimento de três em três horas, não é, que nem ele, já rejeitou o leite que a gente estava pegando no posto. Agora a minha esposa está batendo a sopa, não é, cozinha as carnes, o macarrão, bate no liquidificador, passa na peneirinha, põe para ele, faz o soro caseiro com fubá, coloca também, daí um preparo de três em três horas, termina o alimento põe a água”.

2. Há quanto tempo você exerce o papel de cuidador?

“Há dois anos e meio”.

3. Enquanto cuidador deste paciente quais tratamentos que o mesmo já realizou e que você acompanhou ou acompanha atualmente?

“As quimioterapias que foram feitas, não é, era uma vez por mês, quatro dias, aí a última sessão que ele fez, era para ser cinco, ele só aguentou fazer três e daí as outras duas não foram feitas. Daí, os médicos fizeram uma reunião quando a gente

trouxe ele de novo, e falou que era para gente fazer, como diz o outro, cuidar o máximo possível o que a gente pudesse fazer por ele e ele está com nós até hoje”.

4. O que você entende por Cuidados paliativos?

“Isso eu não posso dizer, porque cuidados paliativos o que você quer dizer, a gente ajuda a dar banho, eu ajudo a minha esposa a trocar, eu fico em casa à noite, a gente praticamente fica se revezando, não é, um faz uma coisa outro faz outra coisa e de manhã cedo levanta vai para o serviço, volta está a mesma coisa, não muda nada”.

5. Qual seu papel de cuidador nos Cuidados Paliativos?

“Eu me acho gratificante em fazer essa parte, porque quem vai cuidar de nós depois mais tarde, você tem que pensar por essa parte”.

6. Há quanto tempo você está cuidando do paciente em Cuidados Paliativos?

“Praticamente um ano já a gente está assim”.

7. Quando uma pessoa tem câncer incurável, a medicina introduz os cuidados paliativos para um cuidado mais qualificado para esta fase da vida. Qual a sua experiência nos Cuidados Paliativos?

“Assim, eu vejo como normal, não é, porque a pessoa está em fase terminal já, não é, no caso o câncer não reverte mais, não é, vai só cada vez ficando mais fraco, não é, até partir o que a gente pode fazer”.

8. O que é para você a experiência de cuidar de uma pessoa onde não existe perspectiva de cura para a sua doença?

“Porque assim aceitar, não tem o que fazer, a pessoa tem que aceitar, não tem o que fazer, vai trazer de volta, não vai. Não para mim assim do jeito que está, bom porque assim a gente convive com a pessoa, não é, você vê, fazia vassoura botava nas costas levava, trazia cabo de vassoura nas costas, e fazia vassoura, daí fica nessa situação, você vai fazer o que tem que aceitar, a gente tem que aceitar não tem o fazer”.

