

CÂNCER E MORTE, UM DILEMA PARA PACIENTES E FAMILIARES¹

Ruvie Henrique Caovilla Bossoni²
Eniva Miladi Fernandes Stumm³
Leila Mariza Hildebrand⁴
Marli Maria Loro⁵

Resumo

Este artigo busca identificar e analisar artigos publicados em periódicos nacionais e internacionais, entre 1997 e 2008, sobre a relação entre câncer e morte para o paciente e seus familiares, desde o recebimento do diagnóstico até o seu desfecho, incluindo reações e tentativas de superação, tanto na cura quanto em situações paliativas. Trata-se de uma revisão bibliográfica em que foram analisados 28 artigos. Para tanto foram usados como descritores câncer, paciente, família, impacto, morte, cuidados paliativos. A busca de apreender a essência no conteúdo existente nos artigos analisados resultou na estruturação de uma categoria analítica que aborda a morte por câncer na percepção de pacientes, familiares e profissionais da saúde. Conclui-se que este tema mobiliza os indivíduos envolvidos e é merecedor de um olhar sistêmico.

Palavras-chave: Morte. Câncer. Família. Paciente.

Câncer And Death, A Quandary For Patients And Familial

Abstract

This article search to identify and analyze articles published in national and international periodic, on period 1997 to 2008, about relation between cancer and death to patient and family, since receiving of diagnosis to the closing, including reaction and attempt to overcome both in healing as in palliative situations. It is literature review where were analyzed 28 (twenty eight) articles. To develop this study were used descriptors: cancer, patient, family, impact, death, palliative care. The search of apprehend the essence of content from articles analyzed resulted in construction of an analytical category which approach death by cancer in perceptions of patients, family and health professionals. Concluded that this theme mobilizes subjects involved and deserves a systemic inspect.

Keywords: Death. Cancer. Family. Patients.

¹ Texto produzido a partir do Trabalho de Conclusão apresentado ao curso de Pós-Graduação Lato Sensu em Oncologia da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul.

² Médico, especialista em Oncologia pela Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul-Unijui. Clínico geral, Frederico Westphalen/RS. Autor do artigo. E-mail: ruvie@tcheturbo.com.br

³ Enfermeira, mestre em Administração pela UFRGS, docente da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – Unijui. Orientadora do artigo. E-mail: eniva@unijui.edu.br

⁴ Enfermeira, mestre em Enfermagem Psiquiátrica pela EERP/USP, docente do Departamento de Enfermagem do Centro de Ensino Superior Norte do Rio Grande do Sul/Universidade Federal de Santa Maria (Cesnors/UFMS). E-mail: leilahildebrandt@yahoo.com.br

⁵ Enfermeira, mestre em Educação nas Ciências pela Unijui, docente do Departamento de Ciências da Saúde da Unijui. E-mail: marlil@unijui.edu.br

Considera-se importante que todo profissional da saúde entenda as experiências vivenciadas pelo paciente e seus familiares diante do diagnóstico e tratamento do câncer, ciente de que a palavra câncer está vinculada, na maioria das vezes, à morte. Também é de se ressaltar que, pelo fato de ser racional, o homem é o único que tem consciência de que quando nasce sabe que um dia morrerá. Ainda assim, para alguns, isso representa sofrimento. A partir do momento em que o profissional amplia conhecimentos referentes às reações psicológicas e físicas do paciente e de seus familiares, ele terá mais subsídios para ajudá-los, entendendo que em determinadas circunstâncias é mais importante ouvi-los do que realizar qualquer outra intervenção.

Desde a Antiguidade existem relatos de casos de câncer. No século 5º a.C., na Grécia, ocorreram as primeiras descrições dessa patologia. Já no século 18 surgiu o conceito de metástase, que em grego significa “mudança de lugar”. Nesse mesmo período o câncer era uma doença raramente diagnosticada e, quando ocorria, havia pouca ou nenhuma possibilidade de intervenção, por falta de tratamento (Ferreira, 2008). Contribuindo, Sulzbacher et al. (2009) pontuam que o homem tem medo do desconhecido, incluindo questões relacionadas à morte e ao morrer. Segundo o Dicionário Aurélio (Ferreira; De Chico; Hayashi, 2005), a palavra câncer significa “tumor maligno que pode surgir em qualquer parte do corpo e provém do latim *câncer*, *cancris* e *canceris*”. Já a morte, “ato de morrer, fim da vida, pesar profundo, falecer, e provém do latim *morte*”.

Estudo afirma que 1 a cada 350 indivíduos desenvolve câncer antes dos 20 anos de idade e que aproximadamente 70% desses são curados. A estimativa atual é de que 1 a cada 900 indivíduos com idade entre 16 e 44 anos será um sobrevivente do câncer infantil (Oliveira, 2002). Contribuindo, Bielemann (2001) explicita que o câncer é considerado a doença do século e tem como ponto fundamental o diagnóstico precoce.

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (Brasil, 2009), estima-se que, em 2010, haverá 489.270 casos novos de câncer no Brasil, dos quais são esperados 236.240 para o sexo masculino e 253.030

para o sexo feminino. As regiões Sul e Sudeste são as que apresentam as maiores taxas de pessoas com câncer.

A forma como cada indivíduo reage ao diagnóstico de câncer depende de vários fatores, incluindo o seu momento de vida. É comum emergirem sentimentos de ansiedade, raiva, medo, angústia, culpa e depressão e, muitas vezes, tentativas de suicídio como mecanismo de enfrentamento. Nesse sentido, o câncer é uma doença que ainda, nos dias de hoje, está associada à dor, sofrimento e degeneração, equivalendo a uma sentença de morte, ou seja, existe a crença de que a morte por câncer é sempre dolorosa e penosa (Kovács, 1998, 2002). Complementando, Oliveira (2002) refere que o diagnóstico de câncer em uma criança tem impacto desestruturador, ameaçando o equilíbrio pessoal e o bem-estar familiar. Ferreira, De Chico e Hayashi (2005) aludem que o fato de se imaginar com a possibilidade de uma doença como o câncer faz o doente alterar sua rotina diária e iniciar um longo percurso à procura da causa e da compreensão de seus sinais e sintomas, na esperança de que a suspeita não se concretize.

Paula et al. (2003) relatam que, de um lado, algumas pessoas, ao presentirem a morte de perto, mudam sua concepção de vida, tentando aproveitar cada segundo do tempo que, supostamente, lhes resta. Por outro lado, algumas “estacionam” a vida no momento do diagnóstico de câncer, cruzando os braços e esperando seu fim. Klinkenberg et al. (2004), citados por Rezende et al. (2005), referem que a fase terminal da doença é tida como a mais difícil e angustiante, em que, na última semana de vida, os principais problemas enfrentados pelos pacientes são administrar a dor, a insuficiência respiratória, a confusão, seguidos de ansiedade e depressão.

A família do paciente também vivencia esses momentos com sentimentos diversos, dentre os quais choque, incerteza, impotência no sentido de não saber o que fazer, como reagir na frente do paciente, de modo que se observam famílias que renovam seus valores e tendem a ficar mais unidas, enquanto que as mais vulneráveis podem se fragmentar e se desfazer. Segundo Carter e McGoldrick (1995), quando se trabalha com famílias que estão

vivenciando uma doença grave ou a possibilidade de morte, há evidências de que todos os membros reagem de maneira diferente, dependendo da estrutura interna de cada um.

Carvalho (2003), por sua vez afirma que o surgimento de um câncer em qualquer família é, comumente, avaliado como uma catástrofe, sentimento exacerbado caso houver morte do ente querido. No geral, quando morre uma pessoa idosa por câncer isso é mais bem tolerado do que se ocorrer com outra pessoa mais jovem da mesma família. A perda de uma criança pode ser compreendida como um evento mais trágico.

Silva (1997), ao estudar como o câncer desestrutura a família, recomenda que um terapeuta familiar seja incorporado à equipe de saúde, uma vez que são necessários instrumentos específicos para avaliar aspectos emocionais, identificando os principais problemas familiares durante a doença. Essa concepção é pertinente, pois a impotência diante da morte é inevitável e é quando se recebe o diagnóstico de câncer que isto vem à mente. Ariès (1977) relata que o homem medieval, desde a Idade Média até o século 18, esperava a morte no leito e fazia daquele momento um ritual em que todos os membros da comunidade lutavam contra a morte, ou seja, era um evento familiar e aceito por meio de atitudes ingênuas e espontâneas de todos.

O doente terminal pressentia, por certos avisos, signos naturais ou por convicção íntima, a chegada de sua morte e a anunciava, cumprindo o ritual público dos moribundos. Nesse momento ele ficava deitado em seu leito, com a face voltada para o céu, fazia sua profissão de fé, confissão de seus pecados, perdão dos sobreviventes, disposições piedosas que lhe diziam respeito, recomendava sua alma a Deus e elegia sua sepultura, conferindo, assim, um caráter cerimonial a sua morte. Sendo assim, Ariès (1977) refere que a morte repentina não era desejável, tendo em vista que não permitia esse ritual. Segundo o autor, foi a partir do Juízo Final no Século 18 que se mudou esta concepção. O medo do homem era o que iria acontecer após sua morte: sua alma iria para o inferno ou para o paraíso? O corpo morto visto antes como objeto familiar e figura de sono,

agora possui um poder insuportável à vista, a alma seria “pesada”, podendo ser condenada ao inferno. O corpo morto ficava confinado no caixão.

Entre o século 18 e 19 ocorreram mudanças na maneira de encarar a morte, surgindo a “morte romântica”, uma possibilidade de se encontrar com o ser amado. A morte, portanto, passa a ser desejada por alguns, assim como surge uma expectativa de vida futura, aparecendo o espiritismo. A morte é um processo e não apenas um momento, de modo que somente quando se está vivo é que se faz necessário se preocupar e pensar nela, posto que integra a vida (Kovács, 1998, 2002). Já Walsh e McGoldrick (1998) se reportam à morte como um evento biológico que encerra a vida.

Estudos epidemiológicos concluem que a morte de um membro da família aumenta a vulnerabilidade à doença e à morte prematura dos sobreviventes (Osterweis et al., 1984, apud Maia, 2005), em especial cônjuges viúvos ou pais que perderam um filho recentemente (Walsh; McGoldrick, 1998). O câncer suscita no ser humano alguns tipos de morte: com dor, como alívio, em fantasia, morte dos sonhos da vida, rupturas, erro ou fracasso médico. É comum as pessoas apresentarem dificuldade de enfrentar sua doença e a morte de uma pessoa querida se jamais encararam seus temores da doença e da própria morte.

Uma das principais perguntas que o paciente se faz é: Por que eu? Sem saber a resposta ele tenta, de todas as formas, uma solução para o problema, buscando encontrar um culpado. Sem encontrá-lo, então, aceita o seu diagnóstico e inicia o tratamento, entretanto desde o diagnóstico até o final da terapia o paciente vivencia sentimentos diversos, de forma individualizada. Quanto aos familiares e profissionais da saúde que o assistem, as reações, igualmente, podem ser distintas.

Considerando o exposto, busca-se com este artigo identificar e analisar textos publicados em periódicos nacionais e internacionais, no período de 1997 a 2008, sobre a relação entre câncer e morte para o paciente e seus familiares, desde o recebimento do

diagnóstico até o seu desfecho, incluindo reações e tentativas de superação, tanto na cura quanto em situações paliativas.

Metodologia

Este estudo se caracteriza como uma revisão que se utiliza do referencial da pesquisa bibliográfica, entendida como o ato de indagar e de buscar informações sobre determinado assunto, por meio de um levantamento realizado em base de dados nacionais e internacionais, com o objetivo de detectar o que existe de consenso ou de polêmico no estado da arte da literatura (Gil, 2008).

Gil (2008) explicita que, ao se lançar mão do recurso bibliográfico, tem-se a posse de contribuições de vários autores sobre um determinado assunto. A partir dessa concepção o passo inicial para a construção da pesquisa bibliográfica consiste na exploração das fontes documentais, as quais são numerosas.

Nesta perspectiva, foi realizada uma revisão das publicações na área de saúde acessíveis na Biblioteca Virtual Bireme. Fizeram parte da consulta as bases de dados SciELO, Lilacs, MedLine e Biblioteca Cochrane. Foram selecionados artigos científicos por serem instrumentos relevantes e de grande circulação no meio acadêmico e profissional.

A busca se deu em documentos publicados no período de 1997 a 2008, com o uso dos seguintes descritores: câncer, paciente, família, enfrentamento, cuidados paliativos, morte, impacto. Foram encontrados 56 artigos. Destes, 12 foram selecionados com aderência ao tema estudado.

A partir da leitura dos artigos estes foram classificados segundo autor, tema estudado, tipo de estudo realizado, amostra, local do estudo, ano e resultados obtidos (Apêndice 1). A análise dos dados fundamentou-se na proposta de Minayo (2010).

a) Ordenação dos dados: procedeu-se à leitura e releitura destes, organizando-os segundo autor, tema estudado, tipo de estudo realizado, amostra, local do estudo e resultados obtidos.

b) Classificação dos dados: ocorreu a partir de leituras exaustivas e repetidas dos materiais obtidos na literatura, buscando identificar os aspectos que se assemelham e divergem entre si.

c) Análise final: estabeleceu-se a articulação entre os dados obtidos nos artigos e a literatura que aborda a temática.

Análise e Discussão dos Dados

A busca da essência no conteúdo existente nos artigos analisados resultou na estruturação de uma categoria analítica, descrita e analisada na sequência.

Tema: A morte por câncer na percepção de pacientes e familiares

O diagnóstico de câncer provoca um impacto profundo no paciente e seus familiares, podendo ser percebido como sinônimo de morte (Bielemann, 2001). Por outro lado pode levar a luta pela vida pode ter tendência à conservação, à defesa e ao impulso à vida (Jaan, 1999). A partir do diagnóstico de câncer fica aberto um longo caminho, o do tratamento, que pode ser incerto, doloroso, prolongado, modificando o pensamento do paciente e de seus familiares. Um caminho que vai marcar seu corpo, chocar a família, fazendo com que, muitas vezes, os próprios amigos se afastem. Pode ocorrer mudança nos planos do paciente e de seus familiares, em especial diante da possibilidade de morte.

Quando do diagnóstico de câncer podem ocorrer reflexões e modificações na vida do paciente, cuja experiência pode ser estressante, com o combate à doença comumente sendo entendido como uma luta entre a vida e a morte (Westman; Bergenmar; Andersson, 2006). Também ocorre um impacto doloroso para o paciente, principalmente no aspecto psíquico/emocional, o qual poderá produzir diversos tipos de reações, interferindo no seu dia a dia e nas suas relações com as pessoas, inclusive com seus familiares.

Questões relativas ao processo de viver e o medo de morrer com frequência fazem parte do cotidiano do ser humano e no momento em que ocorre o diagnóstico de câncer a impressão é de que a morte está mais próxima. Algumas pessoas que experimentam essa condição passam a aproveitar o tempo que resta, enquanto outras apenas esperam o seu fim (Coyle, 2006). Assim, é importante estar junto do paciente e tentar ajudá-lo a enfrentar estas vivências.

Pacientes frequentemente alteram sua rotina diária diante de um possível diagnóstico de câncer, tendo em vista o longo caminho a percorrer durante a doença, desde o início dos sinais/sintomas até a confirmação do diagnóstico, mas sempre mantendo a esperança de que não se concretize (Ferreira; De Chico; Hayashi, 2005). Assim, manter a esperança do paciente é essencial para sua sobrevivência e sua qualidade de vida (Kovács, 1998) no sentido de encontrar uma solução positiva, incluindo o tratamento e, se possível, a cura.

Fonseca e Car (2000) alertam que, enquanto a doença aponta para a finitude, o tratamento oferece a esperança de vida, ou seja, é o divino materializado, isto é, ele busca a cura e a esperança de vida que o tratamento lhe oferece contra a possibilidade de morte. Buscando a perenidade, o doente pode aceitar o sofrimento gerado pelo tratamento. Contribuindo, Carvalho (2003) relata que é tão arraigada a associação entre a morte e o diagnóstico de câncer que, mesmo continuando a viver, a sua marca, de maneira antecipada, permanece nas pessoas nessa situação.

O paciente jovem, por sua vez, comumente entende o câncer não como sinônimo de morte, mas como uma doença que necessita ser tratada. Talvez essa concepção possa estar vinculada ao fato de que o jovem não teve contato com outras pessoas que morreram por este motivo e que a morte está relacionada à velhice e não ao próprio câncer. Essa percepção, entretanto, nem sempre é aceita pelos familiares, especialmente os pais.

As pessoas jovens apresentam melhor qualidade de vida quando comparadas com pessoas mais idosas, porém quando próximo da morte ocorre uma queda na qualidade de vida de ambos, mais sentida no idoso (Diehr et al., 2007). Independentemente da

idade, porém, o câncer desencadeia reações diversas, decorrentes de seu tratamento, embora as limitações do idoso sejam maiores.

Mulheres expressam, com frequência, um maior desejo de viver a partir do diagnóstico de câncer (Westman; Bergenmar; Andersson, 2006). Essa percepção também é mais evidente quando o câncer acomete crianças das quais a mulher é a cuidadora, quando o espírito maternal e de amparo contribui para tal. Já os homens vivenciam o sofrimento diante do diagnóstico de câncer de forma distinta, por exemplo, utilizando mecanismos de fuga. Eles apresentam dificuldade em admitir que poderão “fracassar” em algumas situações.

Após o diagnóstico e uma morte por câncer de um dos membros, a família, normalmente, não será a mesma, passando a existir um divisor de vida entre antes e após o câncer. A morte passa a ser cogitada e dá ao paciente tempo para prepará-la. Ter uma morte digna é importante para ele (Maia, 2005).

A própria família, muitas vezes, por não saber o que fazer, tentará esconder suas emoções do próprio doente, porém este pode interpretar esta vivência como se fosse algo ruim. A morte é vista como um fracasso na batalha contra o câncer e é individual para cada paciente e cada uma vivenciará de forma particular (Ferrão, 2008). O medo da morte é uma resposta racional do ser humano (Penson et al., 2005).

Quando da morte de um irmão, para os demais é como se perdessem os próprios pais, pois ficará uma lacuna no ambiente familiar. Na maioria das vezes a morte de um idoso é mais bem tolerada pela família, tendo em vista que ele já teve um caminho de vida, enquanto que jovens ou crianças teriam uma vida pela frente. Isto é explicado pelo sentimento de perda, dor e silêncio dos familiares e dos pais quando ocorre a morte de uma criança ou jovem.

A capacidade de morrer com dignidade é importante para o paciente, visto que o câncer habitualmente lhe concede um tempo para preparar a sua própria morte. Consequentemente, enquanto pensa nisso ele também pode demonstrar a negação em relação ao processo de adoecer e morrer, o que poderá repercutir tanto no tratamento quanto no

impacto deste em sua família. Algumas pessoas vão adoecer e morrer sozinhas, às vezes em seu próprio sentimento, pois mostram dificuldade de se comunicar com os familiares.

Um suporte emocional ao paciente é importante, principalmente no que tange à esperança relacionada ao tratamento, à cura e ao valor da vida. Assim, emerge um sentimento de amparo, proporcionando um equilíbrio entre a própria vida e a morte (Paula et al., 2003), mesmo sabendo que morrer é uma realidade.

Paula et al. (2003) observam que esperança, satisfação, projeto e valor de vida positivos estão presentes em indivíduos com câncer, de modo que nos momentos críticos da vida eles se apegam à esperança de cura e delegam ao médico um papel importante na relação. Contribuindo com essa reflexão, Nascimento et al. (2005) alertam que não se deve subestimar a competência dos familiares no tratamento e cuidado de pacientes com câncer e nem deixá-los desamparados. Entende-se que, nesse momento, pode ocorrer desintegração das relações entre os familiares, no entanto, a união desse grupo manterá a esperança e poderá ressignificar essas relações.

Os profissionais cuidadores do paciente também devem estar preparados técnica e emocionalmente para ajudá-lo nesse momento difícil. Muitas vezes o simples fato de ouvir o paciente, estar presente, dar afeto/carinho é mais importante do que outra intervenção terapêutica. Para o indivíduo doente, o não se sentir só contribui para a superação das dificuldades que terá de enfrentar. Além disso, a religiosidade/fé na cura pode ser utilizada pelo paciente e familiares como uma estratégia de enfrentamento ao processo de adoecimento, morte e morrer. Associada a isso, a relação de confiança com a equipe responsável pelo cuidado concorre para o paciente sentir-se amparado e tranquilo.

No decorrer do tratamento o paciente frequentemente sente-se angustiado, se percebe olhado, manipulado, ferido, dependente, pois usualmente apresenta limitações físicas provocadas pela enfer-

midade e tratamento, tais como alopecia, vômitos, náuseas, fadiga, fraqueza, dentre outras. A isso associa-se a incerteza quanto à eficácia do tratamento.

Deste modo, o medo do sofrimento, da dor e o surgimento de outros sintomas, como a depressão e o aspecto de doença mutilante, são elementos que atuam negativamente e, por vezes, a morte passa a ser vista como um alívio, inclusive pode conceber a eutanásia como solução para essa condição (Sirkiä et al., 2000; Suarez-Almazor et al., 2002).

Nesse contexto, o luto pode ser uma situação vivenciada pelos pacientes e familiares, uma vez que há perdas de diversas naturezas. Para Jaan (1999), o termo luto significa um processo psicológico que ocorre em resposta a uma situação de perda e separação. Já Carvalho e Merighi (2005) explicam que, dentre os seres vivos, o homem é o único que sabe que vai morrer, o que o leva a experimentar vários sentimentos, dentre estes o medo da morte. Segundo Rodrigues (2001), as emoções ante a morte de alguém próximo são muitas vezes divergentes daquelas sentidas quando morre um paciente oncológico, de modo que o tipo de emoção suscitada relaciona-se diretamente com a pessoa que morre.

A lembrança do paciente após sua morte, “o luto deste”, pode durar muito tempo, e é mais evidenciada em aniversários, feriados, eventos, estações, embora o “luto normal” dure em torno de dois anos, chegando um momento em que a maioria dos familiares aceita a morte, ou seja, o tempo acaba cicatrizando a dor da perda (Walsh; McGoldrick, 1998).

Com relação ao gênero, as mulheres são mais livres e expressam seu luto e sua dor na maioria das vezes por meio do choro, enquanto que os homens tentam negar e esconder essas vivências na tentativa de evitar sofrimento. Cada família e cada pessoa deve encontrar seus próprios meios para vivenciar o luto (Walsh; McGoldrick, 1998).

A análise dos artigos pesquisados permite afirmar que a subjetividade está presente no processo de adoecimento por câncer e que as reações divergem de uma pessoa para outra. Salienta-se que quanto mais jovem o doente, maior é o sofrimento e destaca-se a atuação dos profissionais de saúde na atenção a esse

contingente populacional, extensivo aos familiares, privilegiando os aspectos biológicos, psíquicos, emocionais, sociais e espirituais.

Conclusão

O câncer pode representar uma experiência negativa para o ser humano, embora, por vezes, possa se constituir em aprendizado e crescimento. Sendo assim, ele é um desafio para o paciente, a família e os profissionais da saúde, independentemente da resposta ao tratamento, re-significando valores e crenças.

Os artigos analisados concluem que experienciar a condição de estar com câncer repercute no cotidiano do sujeito e da família, modificando-os. Além disso, emergem diferentes sentimentos e percepções que necessitam ser compreendidos pelos cuidadores no objetivo de qualificar a assistência.

Os profissionais de saúde também devem estar preparados para dar um suporte psicológico, carinho, amizade, e atenção ao paciente e seus familiares no sentido de contribuir para uma melhor aceitação e confiança no tratamento.

Referências

- ARIÈS, P. *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.
- BIELEMANN, V. L. M. Convivendo com o ser humano que está morrendo. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 10, n. 3, p. 152-169, 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Inca, 2009.
- CARTER, B.; MCGOLDRIK, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- CARVALHO, M. M. M. J. *Introdução à Psiconcologia*. Campinas: Editora Livro Pleno, 2003.
- CARVALHO, M. V. B. de; MERIGHI, M. A. B. O cuidar no processo de morrer na percepção de mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 951-959, 2005.
- COYLE, N. The hard work of living in the face of death. *Journal of Pain and Symptom Management*. EUA, v. 32, n. 3, p. 266-274, 2006.
- DIEHR, P. et al. Quality of life at the end of life. *BioMed Central. Health and Quality of Life Outcomes*, v. 5: 51, 2007.
- FERRÃO, C. *Aspectos psíquicos do paciente com câncer*. Artigo do Núcleo de Estudos e Temas em Psicologia, NETPSI, 2008.
- FERREIRA, N. M. L.; DE CHICO, E.; HAYASHI, V. D. Buscando compreender a experiência do doente com câncer. *Revista Ciências Médicas*, v. 14, n. 3. p. 239-248, 2005.
- FONSECA, S. M. da; CAR, M. R. A dialética da representação do tratamento quimioterápico para o doente oncológico: Vida versus Morte. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 13, n. 2, 2000.
- GIL, A. C. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.
- JAAN, I. Enfrentando o morrer: a experiência de luto(a) do paciente com câncer avançado e de seus familiares. *Psic. Rev.* v. 8, p. 11-22, 1999.
- KOVÁCS, M. J. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. *Boletim de Psicologia*, v. XLVIII, n. 109, p. 25-47, 1998.
- KOVÁCS, M. J. *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.
- MAIA, S. A. F. *Câncer e morte, o impacto sobre o paciente e a família*. Artigo de conclusão de especialização em Psiconcologia, Hospital Erasto Gaertner, Curitiba, 2005.
- MINAYO, M. S. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 29. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.
- NASCIMENTO, L. C. et al. Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. v. 39, n. 4, p. 469-474, 2005.

OLIVEIRA, A. P. Z. de. *Buscando a cura: a experiência dos pais da criança que sobrevive ao câncer*. 2002. Dissertação (Mestrado) – São Paulo: Escola de Enfermagem, USP, 2002.

PAULA, A. de et al. Perfil do paciente com câncer: considerações pós-diagnósticas da qualidade de vida no âmbito psicossocial. *HU Revista*, Juiz de Fora. v. 29, n. 1-2, p. 426-430, 2003.

PENSON, R. T. et al. Fear of death. *The Oncologist*, 10. p. 160-169, 2005.

REZENDE, V. L. et al. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 51, n. 1, p. 79-87, 2005.

RODRIGUES, A. B. *Emoções e representações emergentes da experiência do olhar sobre a morte*. 2001. Dissertação (Mestrado) – Escola Enfermagem USP, São Paulo, 2001.

SILVA, C. N. *Como o câncer (des)estrutura a família*. 1997. Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, 1997.

SIRKIÄ, K. et al. Weekend courses for families who have lost a child with cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, v. 34. p. 352-355, 2000.

SULZBACHER, M. et al. O enfermeiro em Unidade de Tratamento Intensivo vivenciando e enfrentando situações de morte e morrer. *Scientia Medica*, Porto Alegre, v. 19, n. 1, p. 11-16, jan./mar. 2009.

SUAREZ-ALMAZOR, M. E. et al. Attitudes of terminally ill cancer patients about euthanasia and assisted suicide: predominance of psychosocial determinants and beliefs over symptom distress and subsequent survival. *Journal of Clinical Oncology*, v. 20, n. 8, p. 2.134-2.141, 2002.

WALSH, F.; MCGOLDRIK. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed, 1998.

WESTMAN, B.; BERGENMAR, M.; ANDERSSON, L. Life, illness and death – Existential reflections of a swedish sample of patients who have undergone curative treatment for breast or prostatic cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, v. 10, p. 169-176, 2006.

Apêndice 1

Autor	Tema	Tipo de Estudo	Amostra	Local / Ano	Resultados
1. Ferrão, C.	Aspectos psíquicos do paciente com câncer	Artigo de reflexão	----	NETPSI – Núcleo de Estudos e Temas em Psicologia / 2008	Profissional de saúde deve auxiliar o paciente desde o diagnóstico até o final do tratamento do câncer.
2. Maia, S. A. F.	Câncer e Morte. Impacto no Paciente e Família	TCC	Revisão Bibliográfica	Hospital Erasto Gaertner, Curitiba / 2005	Câncer como divisor de existência, em antes e depois da doença, um desafio para o paciente e família, devendo ser dada importância a uma orientação adequada ao paciente/família sobre a doença e tratamento.
3. Kovács, M. J.	Sofrimento psicológico pacientes com câncer avançado – cuidados paliativos	Pesquisa qualitativa	50 pacientes oncológicos em cuidado paliativo Hosp. Amaral Carvalho – Hosp. Oncologia de Jaú, SP	Unidade de Cuidados Paliativos do Hosp. Oncologia de Jaú – SP / 1998	Importância de reflexão ética em programas de cuidados paliativos, com respeito à vida e autonomia do paciente, valorizando suas decisões acerca do tratamento, balanceando riscos e benefícios.
4. Fonseca, S. M. Car, M. R.	Dialética do Tratamento Quimioterápico para doente com Ca: Vida / Morte	Pesquisa qualitativa - descritiva	Doentes com câncer em Ambulatório de Oncologia	Ambulatório de Quimioterapia do Grupo Multidisciplinar Oncologia da Unifesp/HSP / 2000	Transformação da prática profissional, na busca da cura e da esperança de vida, vendo a necessidade do doente e garantindo sua qualidade de vida.

5. Jaan, I.	Enfrentando o morrer: experiência de luto do paciente com câncer avançado e seus familiares	Investigação clínica qualitativa	7 pacientes com câncer avançado e seus familiares	Instituição referência do tratamento oncológico em Santa Catarina / 1999	Luto antecipatório quando presente pode ser terapêutico na preparação para a morte
6. Paula, A. de Rena, C. L. Dias, F. Oliveira, T. Freitas, R. R. de	Perfil do paciente com câncer: considerações qualidade de vida psicossocial pós-diagnóstico	Pesquisa quantitativa e descritiva	50 pacientes hígidos e 50 pacientes com câncer	Cidade de Juiz de Fora, MG / 2003	Paciente oncológico deve receber suporte psicoterapêutico e socioterapêutico regular para ter melhor qualidade de vida quando do retorno ao convívio social e aumentar a esperança do paciente quanto ao seu tratamento
7. Rodrigues, A.B.	Emoções e representações do olhar sobre a morte	Dissertação Mestrado Enfermagem	Estudo qualitativo	Escola de Enfermagem USP / 2001	A morte na visão da Enfermagem, com observação dos aspectos emocionais e práticos diante dessa situação.
8. Suarez-Almazar, M. E. Newman, C. Hanson, J. Bruera, E.	Atitudes de pacientes com câncer terminal sobre eutanásia e suicídio assistido	Estudo qualitativo descritivo	100 pacientes de câncer terminal, 42 homens e 58 mulheres	Programa Regional de Cuidados Paliativos, Edmonton, Canadá / 2002	A intensidade do sintoma tem impacto limitado sobre atitudes em relação à eutanásia em pacientes de câncer em fase terminal, sendo deficiência respiratória o único significativo.
9. Penson, R. T. Partridge, R. A. Shah, M. A. Giansiracusa, D. Chabner, B. A. Lynch Jr, T. J.	Medo da morte	Estudo qualitativo	Profissionais que trabalham com pacientes terminais do Centro Schwartz em Massachusetts, EUA / 2005	Centro Schwartz, Massachusetts, EUA / 2005	Descrição do medo dos pacientes sobre a morte, listagem dos métodos mais eficazes nos cuidados para o paciente agonizante e discussão dos benefícios em relação às atitudes de proximidade dos médicos com pacientes em final de vida.
10. Westman, B. Bergenmar, M. Andersson, L.	Vida, doença e morte – reflexões existenciais de pacientes de tratamento curativo de câncer	Estudo qualitativo descritivo	10 pacientes com tratamento curativo de câncer de próstata e de mama	Departamento de Oncologia do Hospital da Universidade de Karolinska / Suécia / 2006	Diagnóstico de câncer demonstrou necessidade de reflexões existenciais, desde sexualidade como companheirismo, direcionados ao significado de viver.
11. Coyle, N.	O difícil esforço da convivência diante da morte	Estudo qualitativo exploratório	7 adultos falantes de língua inglesa com câncer em fase avançada em serviço paliativo.	Serviço de cuidado paliativo e dor de um centro urbano de pesquisa sobre o câncer / New York, EUA / 2006	Demonstração que a convivência com o câncer em estágio avançado diante da morte envolve um esforço árduo do paciente.
12. Diehr, P. Lafferty, W. E. Patrick, D. L. Downey, L. Devlin, S. M. Standish, L. J.	Qualidade de vida no fim da vida	Estudo exploratório / análise prospectiva - retrospectiva	Grupo de 198 indivíduos de 18 anos ou mais velhos	Participantes de quatro organizações hospitalares de Seattle / EUA / 2007	Demonstração de que melhor qualidade de vida em fase final aumenta a sobrevida do paciente oncológico e aqueles que tiveram uma mais baixa qualidade de vida tiveram uma proporção maior de mortalidade.