



ISSN: 2230-9926

Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research

Vol. 12, Issue, 02, pp. 54247-54253, February, 2022

<https://doi.org/10.37118/ijdr.24083.02.2022>



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

FONTES DE SENTIDO DA VIDA POR IDOSOS COM DOENÇA EM FASE TERMINAL

Leonardo Bohner Hoffmann* and Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez*

* Departamento de Gerontologia, Universidade de São Paulo

ARTICLE INFO

Article History

Received 18th January, 2022
Received in revised form
29th January, 2022
Accepted 03rd February, 2022
Published online 28th February, 2022

Key Words

Cuidados paliativos, cuidados paliativos na terminalidade da vida, atitude frente à morte, idoso, sentido da vida.

*Corresponding author: Leonardo Bohner Hoffmann

ABSTRACT

O objetivo desta pesquisa foi identificar os sentidos encontrados para a vida por idosos com doença em fase terminal. Trata-se de estudo qualitativo fundamentado na logoterapia; fez-se uso de entrevistas semiestruturadas e análise de dados segundo método fenomenológico de investigação em psicologia. Foram realizadas quinze entrevistas com cinco idosos com doença terminal. Identificou-se a seguinte relação de interdependência entre as categorias de significado: há fontes de sentido na vida, cujo fim é marcado pela doença e terminalidade, as quais provocam sofrimentos; estes demandam recursos de enfrentamento, incluindo uma atitude perante a morte e novas fontes de sentido emergidas do contato com a finitude. Demonstrou-se que na fase terminal de uma doença, além de sofrimento existencial, o potencial desenvolvimento de recursos para se lidar com ela. Além disso, foi possível sinalizar quais sofrimentos são potenciais geradores de sentido neste contexto. Enfim apresentou-se como possível, a despeito do sofrimento causado por uma doença terminal, o encontro da paz e do sentido da vida.

Copyright © 2022, Leonardo Bohner Hoffmann and Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Leonardo Bohner Hoffmann and Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez. "Fontes de sentido da vida por idosos com doença em fase terminal", *International Journal of Development Research*, 12, (02), 54247-54253.

INTRODUCTION

O envelhecimento pode ser compreendido como um processo que inclui tanto manter a saúde e a funcionalidade quanto evoluir para um estado de dependência de cuidados, de forma a incluir doenças crônicas e debilitantes no rol de envelhecimento bem-sucedido, conforme compreendido por Tesch-Römer e Wahl, que entendem o adoecimento na longevidade como esperado, natural e próprio do curso de vida (2016). Os critérios sugeridos para avaliar o envelhecimento bem-sucedido são a autonomia e o bem-estar: a primeira definida como habilidade de fazer as próprias decisões; e o segundo como bem-estar objetivo e subjetivo (Tesch-Römer and Wahl, 2016). Almeja-se preservar a autonomia e o bem-estar em pessoas idosas em contexto de adoecimento e mesmo em casos avançados rumo ao fim da vida, de forma coerente com as propostas dos cuidados paliativos (Carvalho, 2018; Tesch-Römer and Wahl, 2016). Estes são definidos, a partir da Organização Mundial da Saúde (OMS), como:

"uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. (...) É a prevenção e alívio de sofrimento de qualquer natureza - física, psicológica, social ou espiritual - experienciado por adultos e crianças vivendo com problemas de saúde limitadores da vida." (tradução livre, World Health Organization, 2016, p. 5).

Algumas doenças seguem avançando a despeito da melhor terapêutica disponível, chegando à sua fase terminal. Uma revisão sistemática realizada por Hui e sua equipe (2014) identificou dois elementos chave na concepção de doença terminal: a. doença sem possibilidade de cura que avança até levar o indivíduo a óbito; b. expectativa de vida limitada, em geral estimada em seis meses, mas sem consenso quanto a este tempo. Publicações recentes por duas entidades nacionais e idôneas corroboram o conceito, compreendendo que na fase terminal não há mais terapia modificadora de doença com objetivo de cura ou restauração da saúde e funcionalidade, além de seguir evoluindo até o óbito do paciente (Carvalho, 2018; Pereira and Reys, 2021). Um dos princípios dos cuidados paliativos é que são voltados para a pessoa e não para a doença, razão pela qual são incluídas a família e todos os aspectos humanos: físico, social, psicológico e espiritual (World Health Organization, 2016). A espiritualidade tem sido compreendida como uma das dimensões do ser humano, conforme a definição fruto de conferências internacionais em busca de um consenso: "Espiritualidade é um dinâmico e intrínseco aspecto da humanidade por meio do qual as pessoas buscam sentido último, propósito e transcendência, e se relacionam consigo mesmas, família, outros, comunidade, sociedade, natureza e o significativo ou sagrado" (tradução livre, Puchalski, Vitillo, Hull, and Reller, 2014, p. 646). Discriminando-a da espiritualidade, a religião implica características institucionais, sociais e doutrinárias (Steinhauser *et al.*, 2017). Ainda que o sagrado possa ter conotação religiosa, também pode se referir a outras expressões espirituais, como valores pessoais, filosóficos e aspectos da vida especialmente significativos (Steinhauser *et al.*, 2017). Uma das

formas de sofrimento espiritual é o questionamento ou a falta de sentido, de forma que a logoterapia é o referencial teórico desta pesquisa. Publicado pela primeira vez em 1946, o livro mais importante de Viktor E. Frankl fala da vontade de sentido como uma motivação primária e inerente a todo ser humano (2016). O sentido é subjetivo na medida em que é pessoal e único, dependendo de fatores internos e de como se lida com a vida e consigo; ao mesmo tempo, é encontrado de forma objetiva, pois está no mundo e não dentro de si (Frankl, 2003 b). Ele não é colocado nas coisas, mas extraído delas; não se pode simplesmente criar ou dar sentido, ele tem de ser descoberto a partir do que a vida oferece (Frankl, 2003 b). Frankl se refere a uma dimensão exclusiva da humanidade, a dimensão noética, que não é biológica nem psicológica, fazendo da logoterapia uma psicologia existencialista (2003 b, 2016). Uma das formas de se encontrar sentido é diante de um sofrimento inevitável, porém, nem todo sofrimento pode ser gerador de sentido; pelo contrário, o sofrimento evitável não tem razão de ser e deve ser dirimido (Frankl, 2016). Fala-se, portanto, do sofrimento inexorável e inerente à existência humana: composto pela tríade trágica da dor, culpa e morte (Frankl, 2003 b). O autor chama de ministério médico a atuação logoterapêutica voltada a pessoas com doenças graves e “quando o tratamento causal se mostra ineficaz” (Frankl, 2011, p. 147) definindo, em outras palavras, doenças terminais. Neste contexto o mais importante é a atitude do paciente em relação ao seu destino, que lhe faz o convite: “A pessoa não deveria perguntar qual o sentido da sua vida, mas antes deve reconhecer que é ela que está sendo indagada” (Frankl, 2016, p. 133). O sentido é encontrado num movimento de autotranscendência; trata-se de abstrair-se de si e da concepção subjetiva de vida e, a partir de outro plano ontológico – o existencial – descobrir qual é o sentido da vida que se vive (Frankl, 2003 b, 2003 a). O contato com a finitude tem a capacidade de pescar a consciência humana de tal forma a ver e questionar a si mesma, fazendo emergir a vontade de sentido e, sequencialmente, a descoberta de sentido ou sua frustração. Compreende-se que a qualidade de vida é diretamente impactada pelo bem-estar espiritual e senso de sentido, fazendo-se necessários intervenções e estudos focados nestes aspectos (Rosenfeld *et al.*, 2017; Steinhäuser *et al.*, 2017; Balboni and Balboni, 2021).

A própria expressão da dor física pode ter raízes de cunho espiritual (Puchalski, King, and Ferrell, 2018). O estudo desta dimensão no contexto dos cuidados paliativos é a menos desenvolvida, em comparação com as demais (Steinhäuser *et al.*, 2017). Este estudo teve como objetivo compreender os sentidos encontrados para a vida por idosos com doenças em fase terminal. Como objetivos específicos citam-se: identificar fontes de sentido para os pacientes; conhecer a relação entre sofrimento e o sentido como recurso de enfrentamento; elucidar como idosos nesse contexto enfrentam o processo de morrer e a própria morte.

METHOD

A pesquisa apresentada é de natureza qualitativa, com coleta de dados a partir de entrevistas semiestruturadas e análise de dados via método fenomenológico de investigação em psicologia.

Instrumento de coleta de dados: O questionário utilizado se baseou na técnica Meaning-Centered Psychotherapy (MCP), traduzida livremente por Psicoterapia Centrada no Sentido, descendente da logoterapia e desenhada por Dr. Breitbart e sua equipe com o propósito de promover e manter o senso de sentido, de paz e de propósito de vida em pacientes com câncer avançado (Breitbart *et al.*, 2010). Em 2017 foi publicado o estudo piloto da MCP adaptada ao contexto de cuidados paliativos, realizando-se três sessões com pacientes com critérios de doença terminal (Rosenfeld *et al.*, 2017). O principal pesquisador entrou em contato com o Dr. Breitbart via correspondência eletrônica a fim de se explicar o propósito da pesquisa e solicitar autorização, que foi concedida, para uso do manual da MCP como base para o desenvolvimento do roteiro de entrevista (Tabela 1). Assim, o questionário foi desenvolvido a partir do manual da MCP e de sua adaptação ao contexto de cuidados paliativos (Breitbart and Poppito, 2014; Rosenfeld *et al.*, 2017).

Participantes da pesquisa: Foram convidados a participar do estudo idosos acompanhados por equipe especializada em cuidados paliativos, a qual indicou aos pesquisadores os pacientes com

Tabela 1. Instrumento de coleta de dados - São Paulo (SP), 2022

Entrevista 1: Sentido	Entrevista 2: Terminalidade e Morte	Entrevista 3: Legado e Reflexões
1.1. O que você entende por sentido da vida? Entregar e ler o anexo 1. 1.2. Lembre-se de experiências ou momentos em que a vida foi cheia de sentido para você; como foram estes momentos? 1.3. Em que momentos você se sentiu cheio(a) de vida? 1.4. Algum destes momentos foi, além de significativo, muito difícil ou desafiador? 1.5. O que você considera que tenha sido o mais importante ao longo de sua vida? 1.6. O que dá sentido e propósito à sua vida?	Entregar e ler o anexo 2. 2.1. Conte sobre algumas das limitações na vida, perdas e obstáculos que você encontrou no passado, e como enfrentou ou lidou com eles naquele momento. 2.2. Desde que recebeu o diagnóstico da sua doença, quais são as limitações específicas ou perdas que você encontrou, e como você está enfrentando ou lidando com elas agora? 2.3. Você acha que as limitações da doença e o contato com a finitude têm lhe ajudado a encontrar sentido na vida? Se sim, como? 2.4. Como você considera que seja uma morte boa ou significativa? 2.5. Há algo que deveria ter sido diferente na sua vida para você falecer em paz? Fale sobre isso.	3.1. Como você pode imaginar sendo lembrado pelas pessoas que ama? Por exemplo, quais são suas características pessoais, lembranças compartilhadas, ou eventos significativos que podem ter causado uma impressão duradoura neles? 3.2. Como foi para você ter passado por esta experiência ao longo destes três encontros? 3.3. Tendo passado por este processo de três encontros, você diria que houve mudanças no modo como você vê sua vida e o adoecimento? 3.4. Você sente que tem uma melhor compreensão sobre o sentido da vida e como pode encontrá-lo? Se sim, como? 3.5. Quais são suas esperanças e expectativas para daqui em diante?
Anexo 1: definição de sentido. O sentido da vida envolve sentir que você está vivendo um papel ou propósito únicos e que a vida é uma dádiva. Significa a responsabilidade de viver a vida ao máximo e como ser humano. E assim ser capaz de alcançar a paz, a felicidade ou até a transcendência de se conectar com algo maior do que si mesmo(a). A plenitude de sentido se refere a momentos em que você se sentiu muito vivo(a) e conectado(a) à existência. Mesmo aquelas coisas do passado que foram agradáveis ou deslumbrantes, traumáticas ou assustadoras, tornam-se profundas reafirmações da vida.	Anexo 2: fontes atitudinais de sentido. Fontes atitudinais de sentido se referem à atitude que uma pessoa assume diante das limitações encontradas na vida, como problemas pessoais, sonhos impossíveis, sofrimento emocional, doenças incuráveis e a morte. É sobre o que está fora do nosso controle e como nos posicionamos em relação a isso. Mesmo diante do sofrimento é possível nos elevarmos, superarmos e transcendermos enquanto seres humanos, com a possibilidade de transformar o que parece ser uma tragédia em um triunfo pessoal e humano.	

diagnóstico de doença em fase terminal e que atendessem aos critérios da pesquisa, para a realização de três entrevistas. Como critérios de inclusão citam-se: possuir diagnóstico de doença em estágio terminal; ter sido informado sobre diagnóstico e prognóstico; apresentar cognição e comunicação preservadas; ter idade igual ou maior a 60 anos; assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); participar da entrevista sozinho. Os critérios de exclusão utilizados foram: paciente em episódio agudo de transtorno mental; paciente evoluindo para processo ativo de morte. Foram convidados a participar todos os pacientes elegíveis dentro do período de coleta de dados e os locais participantes foram um hospital particular e um hospital público. A cada paciente elegível foram propostas três entrevistas, em local conforme ao seu contexto de atenção: internação, ambulatório ou atenção domiciliar, sendo a entrevista em domicílio sempre disponibilizada, em caso de preferência do entrevistado. Considerando-se o estado clínico delicado dos participantes, as três entrevistas foram agendadas com flexibilidade baseada em sua conveniência. As entrevistas foram gravadas para posterior transcrição. Considerando-se a sensibilidade do tema da pesquisa, foi disponibilizado atendimento psicológico em ocasião de o participante referir necessidade ou o pesquisador percebê-la. Todavia, uma pesquisa realizada com três sessões de MCP com pacientes com doença em fase terminal apresentou como resultado uma “satisfação geral com o conteúdo da intervenção, bem como com sua duração e intensidade” (Rosenfeld *et al.*, 2017, p. 6).

hipóteses; 2) discriminar as unidades de significado, dividindo o conteúdo em partes que contenham sentido à luz da teoria psicológica, mantendo a linguagem original; 3) converter estas unidades em expressões de significado psicológico, adaptando-as à linguagem técnica com a finalidade de “desvelar e articular o sentido psicológico vivido pelos participantes, em relação ao objeto de estudo da investigação” (Giorgi and Sousa, 2010, p. 88); 4) destas expressões deve se identificar a estrutura geral de significados psicológicos, articulando-se a interdependência entre as diferentes unidades e a relação entre as partes e o todo.

Aspectos éticos: A presente pesquisa seguiu a portaria do Conselho Nacional de Saúde CNS 466/2012, relacionada à Pesquisa com Seres Humanos. Foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa tanto da instituição principal quanto da coparticipante. O TCLE foi lido pelos participantes e assinado por eles e pelo entrevistador. Foram seguidos todos os procedimentos éticos adequados para pesquisa com seres humanos e para a discussão foram atribuídos nomes fictícios aos participantes, a fim de preservar seu sigilo.

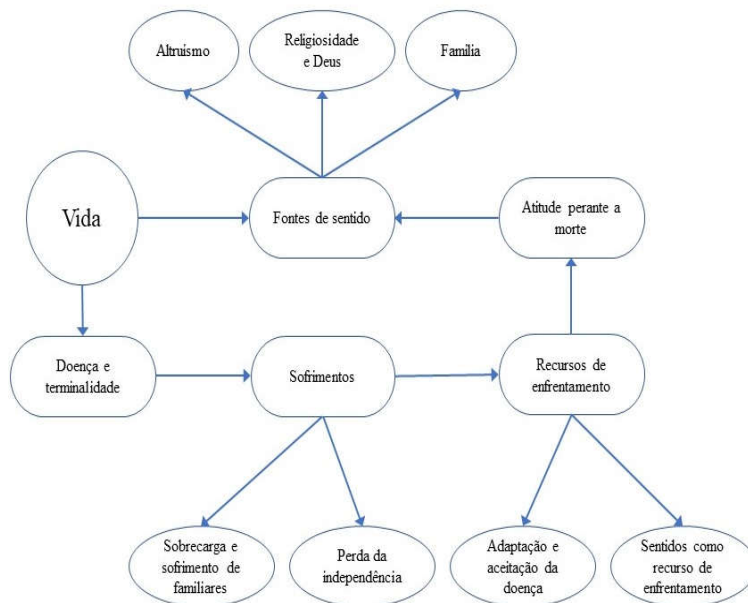
RESULTS

Foram elencados dez pacientes para participar da pesquisa, dos quais dois apresentavam sintomas debilitantes, dois estavam evoluindo a processo ativo de morte e um se recusou a participar após a

Tabela 2 Dados dos participantes - São Paulo (SP), 2022

Nome fictício	Idade	Diagnóstico	Dinâmica familiar	Religião
Aurora	97 anos	Câncer de bexiga com metástases em pulmão e ossos	Viúva, 3 filhos (1 falecido), 9 netos, 6 bisnetos, mora com uma filha	Católica
Beto	80 anos	Doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), O2 dependente, hipertensão arterial sistêmica (HAS)	Casado, 3 filhos, 4 netos, 1 bisneto, mora com esposa	Católico
Cristiano	62 anos	DPOC, O2 dependente, miocardiopatia isquêmica	Recasado, 1 filho do primeiro casamento, 2 filhos do atual, 1 neta, mora com esposa	Espírita kardecista
David	89 anos	DPOC, O2 dependente, HAS, diabete mellitus (DM), doença renal crônica (DRC)	Casado, 7 filhos (1 falecido), 10 netos, mora com esposa	Evangélico
Erivaldo	71 anos	Insuficiência cardíaca crônica (ICC), cirrose	Recasado, 3 filhos do primeiro casamento, 2 enteados, 6 netos, 4 bisnetos, mora com a esposa	Evangélico

Fonte: Elaborado pelos autores, 2022.



Fonte: Elaborado pelos autores, 2022.

Figura 1. Estrutura de interdependência entre as categorias de significado – São Paulo (SP), 2022

Análise de dados: Para análise e compreensão dos conteúdos das entrevistas foi utilizado o método fenomenológico de investigação em psicologia desenvolvido por Amedeo Giorgi (Giorgi and Sousa, 2010). Após a obtenção dos dados e a transcrição integral das entrevistas, quatro passos orientaram o método, em síntese: 1) apreender o sentido geral do conteúdo, sem interpretações nem

explicação sobre o estudo. Assim, contou-se com cinco participantes, realizando-se o total de 15 entrevistas, sendo que um deles solicitou atendimento psicológico após o encerramento das entrevistas. Os dados gerais dos participantes encontram-se na Tabela 2. A partir da análise dos dados foram identificadas cinco categorias de significado: fontes de sentido, sofrimentos na terminalidade, recursos de

enfrentamento, atitude perante a morte, doença e finitude como fonte de sentido. Elaborada no passo quatro do método de análise, a estrutura de interdependência entre as categorias é ilustrada na Figura 1, que acompanha o seguinte raciocínio: há fontes de sentido ao longo da vida, cujo fim é marcado pela doença e terminalidade, as quais provocam diversos sofrimentos. Estes demandam e ativam os recursos de enfrentamento da pessoa, incluindo uma atitude perante a morte e novas fontes de sentido emergidas do próprio contato com a finitude.

DISCUSSION

A discussão segue as categorias e suas subcategorias de significado, permeadas de falas dos participantes como embasamento.

Fontes de sentido: Cada uma das três fontes de sentido identificadas foi manifestada por todos os participantes, de diferentes formas. *Família* Muitos momentos considerados plenos de sentido foram junto dos familiares. “Olha, viver bem com minha família. Isso é o mais importante. (...) Sem eles eu não sou nada (choro)” (Beto); e “Para mim, hoje em dia a coisa mais importante na vida é viver bem com a minha família” (David). À família também foram atribuídas gratidão e a própria vida, como no discurso de Cristiano: “Se não fosse ela (a esposa), não estaria aqui hoje conversando. Então, eu agradeço hoje ela por estar ao meu lado.” O relacionamento íntimo e importante com outras pessoas é uma das formas elucidadas por Frankl como fonte de sentido: a partir de experiências significativas, dentre elas o contato profundo com outro ser humano, por meio do amor (2016). O que motiva Cristiano a querer viver, por exemplo, é acompanhar o crescimento de sua neta: “Quero viver, que eu peço todo dia, quero viver mais um tempinho para poder acompanhar o propósito, conseguir acompanhar o desenvolvimento e o crescimento da minha neta.” Ainda, segundo a vertente existencial da psicologia, todo indivíduo “necessita e deseja estar-com-os-outros, (...) através dos quais se descobre e com os quais constrói projetos e relações significativas” (Teixeira, 2006, p. 292).

Erivaldo também demonstrou encontrar sentido por meio da relação com os familiares: “O sentido da minha vida agora é o que eu te falei, é melhorar para dar o melhor para eles, não para mim. Melhorar para eles.” Aurora falou dos momentos plenos de sentido como aqueles em que estava rodeada de pessoas importantes, amadas e que a amam. Em pesquisa qualitativa realizada com três idosos com doença terminal também se identificou como fonte de sentido tanto o relacionamento com os familiares, como o sentimento de ser importante e valorizado por eles (Dwyer, Nordenfelt, and Ternstedt, 2008). Aurora escreveu um poema para os netos, simbolizando uma despedida, e comentou como se sentia bem recebendo o amor deles: “Agora que estou no fim da vida ainda tenho essa felicidade.” *Altruísmo* Esta categoria foi identificada a partir de diversos discursos com o mesmo significado, expresso pelos termos: bondade, honestidade, gratidão, fazer pelos outros, fazer o bem e ajudar o próximo. Algumas falas ilustrativas: “A gente nasce, vive, vai embora para cima ou para baixo, mas a gente tem que viver honestamente” (Aurora). “Poder ajudar o próximo. Para mim o melhor momento é isso” (David). Cristiano falou da sua honestidade enquanto sua qualidade que ficará de legado aos seus descendentes: “A honestidade, é essa. Acho que é acima de tudo.” Beto ressaltou a importância de fazer o bem sem rancor nem mágoa: “E nunca procurei fazer mal a ninguém, sempre o bem” (Beto). Frankl cita a bondade como uma forma de experiência significativa com o potencial de gerar sentido (2016). Um estudo quantitativo desenvolvido com 101 pacientes com câncer terminal, na maioria idosa, identificou como uma das fontes de sentido o altruísmo e o compromisso social (Tomás-Sábado et al., 2015). Ações bondosas para com os outros podem ter o potencial de realizar o bem-estar subjetivo e, portanto, de gerar sentimento de tranquilidade consigo mesmo e com a própria vida.

Religiosidade e Deus As: crenças religiosas apareceram como meio de manifestação espiritual, pois conectam os participantes ao

transcendente e a um propósito na vida: “Sempre há um propósito na vida do ser humano. O propósito é feito por Deus” (Erivaldo). “Segundo a doutrina espírita, você veio determinado a fazer alguma coisa, sempre procurando fazer o bem a alguém.” (Cristiano). O sagrado foi expresso principalmente na imagem de Deus, que ao longo dos discursos exerceu os seguintes papéis: aquele que decide o destino, que perdoa, que proporciona força e em quem se pode confiar para que se suceda o melhor, a despeito da morte que se aproxima. A exemplo, Beto associou a vontade de Deus ao destino: “Cada um com aquele que Deus passa o destino.” Erivaldo relatou a experiência do seu batizado, ocorrido poucos anos atrás: “No momento em que entrei na piscina, eu pedi a Deus que me tirasse o que eu tinha de errado e me perdoasse. E quando levantei, já me levantei um outro homem. (...) Senti que a vida tinha algum propósito.” A conversão religiosa pode ser uma experiência transcendental, envolvendo senso alterado de si mesmo e inspiração para a revisão de valores e da própria vida (Alling, 2015). Ainda, o seu discurso demonstra como a religião pode ser o caminho para o contato com a dimensão existencial, pois Erivaldo afirmou ter vivido uma vida mecânica, indiferente e pragmática, até sua experiência espiritual por meio do batismo religioso: “Nesse momento reconheci, primeiro, que existia uma vida e que eu não era o dono da vida, eu participava da vida. Nesse momento foi que eu tive consciência de toda a minha vida”. A partir da compreensão das mais profundas experiências é possível se tornar mais íntegro e aberto a novas experiências e a mudanças, refletindo nas capacidades de “se comunicar melhor, aprofundar os relacionamentos com outras pessoas e sentimentos de um completo reforço interno” (Ulrichova, 2018, p. 9).

Sofrimentos na terminalidade: Ainda que doenças terminais possam provocar sofrimento de toda ordem, esta categoria de significado foi considerada à luz da teoria subjacente à pesquisa e seus objetivos, ou seja, ressaltando os sofrimentos existenciais, relativos ao sentido da vida, ao contato com a finitude e às demais categorias.

Perda da independência: O comprometimento da deambulação e da capacidade para os autocuidados foi enfaticamente expresso por quatro participantes como grande limitação e perda decorrentes do adoecimento: “Eu já não tenho essa liberdade de andar, e falando a verdade, tenho que trocar a fralda cada três em três horas” (Aurora). Mesmo idosos saudáveis referiram importante medo de se sentirem impotentes, inclusive preferindo a morte à total dependência (De Juan Pardo, Russo, and Roqué Sánchez, 2018). Erivaldo descreveu o sofrimento decorrente da dependência: “Então, sofro mais isso, é essa emoção, emocional, o meu é de não poder ajudar e me sentir inoperante.”

Sobrecarga e sofrimento de familiares: A perda da independência física leva também ao sofrimento emocional e social, pois a independência é perdida às custas da sobrecarga da família, tal como interpretado pelos participantes: “Aí fico com dó dela (da esposa), não posso ter empregada” (David). Percebe-se uma preocupação em não dar trabalho: “Porque quando está para morrer dá mais trabalho ainda” (Beto). “Me preocupo, acho que minha doença maior, atualmente, tem sido a minha preocupação com ela, minha esposa. (...) Isso mexe comigo intimamente” (Erivaldo). Ressalta-se que este sofrimento está diretamente relacionado ao sentido baseado na família, pois se esta é tão importante a ponto de prover a vida de sentido, qualquer forma de prejuízo a ela traz também sofrimento ao paciente: “O sentido da minha vida agora é o que eu te falei, é melhorar para dar o melhor para eles, não para mim. (...) Meus filhos, meus parentes, para eles não fiquem preocupados” (Erivaldo). Compatível com estes resultados, uma pesquisa qualitativa realizada por Hoffmann, Santos e Carvalho identificou um duplo sofrimento neste cenário: pelo paciente depender dos familiares e pela crença de lhes causar sofrimento, tanto por sobrecarregá-los quanto por fazê-los testemunhar o seu declínio e eventual morte (2021).

Recursos de enfrentamento: As fontes de sentido atuam como recursos de enfrentamento, o que foi explorado em estudo qualitativo com dez pacientes com câncer avançado, o qual associou o enfrentamento baseado no sentido como promotor de compromisso

com a vida restante, clareza do que é importante, relacionamentos significativos e senso de bem-estar (Lethborg, Aranda, Bloch, Franz, and Kissane, 2006). Além deste, identificou-se a adaptação à doença e sua aceitação como importante recurso de enfrentamento.

Sentido como recurso de enfrentamento – família: Quatro participantes explicitaram a importância da família na lida com a doença e suas limitações: “Todas as pessoas que tenho contato são todas boas comigo, não sei por quê, são todas muito boas. Isso me facilita enfrentar essas doenças” (Aurora). E, conforme Erivaldo: “O que me ajuda a lidar, primeiro, é a dedicação que eu tenho com ela (a esposa), o amor que tenho a ela. Porque ela aqui para mim é tudo. (...) No momento é ela, meus filhos, e eu me apego um pouco mais à vida” (Erivaldo). A segurança de se sentir acompanhado neste momento pode ser uma grande função da família, pois um dos medos na velhice é o de falecer na solidão, conforme estudo qualitativo de desenho fenomenológico realizado com 13 idosos (De Juan Pardo *et al.*, 2018). A unidade da família mostra-se de extrema importância por ser identificada simultaneamente como fonte de sentido, de sofrimento e recurso de enfrentamento. **Sentido como recurso de enfrentamento – religiosidade e Deus** Este recurso foi citado principalmente como a confiança de que Deus fará o melhor para a pessoa, gerando o sentimento de aceitação: “Não existe sorte, a sorte é uma só, é o propósito de Deus na tua vida” (Erivaldo). “Espero (viver mais um tempo), agora se não, paciência, seguir o que Deus quiser. Porque Ele é quem manda.” (Beto). A calma perante a finitude pode vir da segurança de um bom destino após a morte: “Tem dois caminhos. Estou seguro de que vou para o céu. E eu tenho certeza da minha salvação” (David). Esta confiança tende a diminuir os medos de não se saber quando e como será a morte e de como será no além, próprios do contato com a finitude (De Juan Pardo *et al.*, 2018). Erivaldo também se considerou em paz com Deus e comentou: “A melhor morte do mundo é que eu esteja bem com Deus, que Deus esteja bem comigo. Que Ele esteja satisfeito com o que eu já fiz.” Deus também pode validar a redenção, possibilitando a paz consigo mesmo: “Eu carrego comigo uma coisa: que se você toma uma atitude, pedir perdão a uma pessoa, se ela não aceitar teu perdão, teu pedido de desculpas, você perante Deus, você está perdoado” (Cristiano).

Adaptação e aceitação da doença: A capacidade de se adaptar aos limites impostos pelo adoecimento, ao invés de resistir a eles, mostrou-se eficaz recurso na maioria dos participantes: “Porque tem que obedecer à doença. Estou obedecendo” (Beto). Cristiano afirmou não sentir mais falta de sair de casa, adaptando-se a uma vida mais restrita e introspectiva: “Se eu disser que tenho necessidade daquilo, não, é mentira. (...) não sofro mais por isso, sabe?”. Como supramencionado, a aceitação também pode passar pela confiança na vontade de Deus: “Doença é uma coisa que a gente menos espera. Então, a gente tem que aceitar como ela é. Se Deus me mandou esta doença é porque eu tenho coragem, como se diz, dignidade para enfrentar” (Aurora). David fez uso de uma analogia para conviver com as mazelas do adoecimento: “Essa minha doença é que nem uma criança. Uma criança chorou, você tem que agradar ela, sabe? (...) Se não agradar, nunca vai parar de chorar. Fica chorando. Se agradou, ela para de chorar.” Assim, ele faz o necessário para amenizar os sintomas e lidar com o que a doença lhe exige, na intenção de fazer as pazes com ela. Conforme o pensamento logoterapêutico, a busca ao longo da vida não deve ser pela felicidade, mas sim por uma razão para ser feliz; “ser-se ‘digno’ da felicidade é um efeito colateral da realização de sentido que é, sim, o fim em si, independentemente dos efeitos que acarreta” (Pereira, 2007, p. 129). Isso explica a possibilidade de se encontrar a felicidade aceitando-se até mesmo uma situação potencialmente trágica e sofrida, por haver a realização de sentido: “Sou feliz, feliz mesmo. Muita amizade. Não tem gente com mais amizade do que eu” (David). Aceitar a doença promove bem-estar psicológico porque, existencialmente falando, acreditar que a felicidade jaz na cura pode levar a uma frustração existencial, uma vez que a atenção se afastaria da razão para ser feliz, ou seja, do sentido da vida (Pereira, 2007).

Atitude perante a morte: Os participantes compartilharam o que consideram uma boa morte. Acautela-se, porém, que não há consenso sobre o que seja uma boa morte, pois a perspectiva é do próprio sujeito. Todos responderam que se sentem em paz para falecer e, em geral, associaram a boa morte com Deus ou com a família, ou seja, com uma de suas fontes de sentido da vida. Em relação aos familiares, Beto afirmou: “Eu sempre pedi a Deus que quando me levasse, para me levar, para não deixar ninguém sofrer”. Ou uma morte com amor, como Aurora respondendo ao que é uma boa morte: “Eu estou enfrentando com amor. (...) A morte é uma coisa muito natural. (...) Porque sabe que um dia todo mundo vai morrer. De uma forma ou outra vai morrer. E estou bem grata de ser amada por todos” (Aurora). Cristiano e Erivaldo relataram uma redenção em relação à família, com quem tiveram conflitos no passado, o que é considerado comum em pacientes recebendo cuidados de fim de vida (Ulrichova, 2018): “Eu me sinto bem porque eu pensei que meus filhos fossem ficar aborrecidos, não estão” (Erivaldo). Escolhas feitas baseadas no passado, como um pedido por perdão, podem ser associadas a sentimento de culpa por uma oportunidade perdida ao longo da vida (Teixeira, 2006). Terem feito as pazes com esse passado conflituoso, portanto, se mostrou muito importante para que consigam falecer com serenidade: “Se for hoje eu vou tranquilo porque era o que me segurava, tinha esse rancor, (...) mas hoje não, graças a Deus” (Cristiano). Crenças religiosas podem simultaneamente aproximar a ideia da morte e facilitar sua aceitação, como Cristiano falando sob um ponto de vista espírita: “Tenho sonhado muito com parentes mortos, colega de serviço já morto, também. (...) Será que eu estou no mesmo caminho? Se estou, paciência.” A Deus foi delegada, frequentemente, a decisão de como e quando a morte deve ocorrer. A paz com Deus emergiu em alguns discursos como tão importante quanto a paz consigo mesmo: “Ah, a morte boa para mim é a morte em que eu esteja tranquilo comigo e com Deus” (Erivaldo). O bem-estar físico não foi considerado como o mais importante por Erivaldo: “mesmo que seja uma (morte) fisicamente dolorida, mas mentalmente estou bem.”, o que pode ser compreendido como uma melhor lida das aflições causadas pela doença devido ao contato com o sentido da vida (Winger, Adams, and Mosher, 2016).

Por outro lado, David e Beto desejaram não perceber a morte, mas sim de morrer “sem ver. (...) Não morrer morrendo.” (Beto), na conotação de que o processo de morrer é doloroso. De fato, o maior medo pode não ser da morte, mas da doença, das debilidades, do sofrimento e do próprio envelhecimento, conforme revisão sistemática sobre luto antecipatório do idoso sobre si mesmo (Kreuz and Tinoco, 2016). Cristiano, em especial, fala da importância da ausência de sofrimento para uma boa morte: “Sem sofrimento, sem dor, eu acredito.” Aurora evocou a dignidade para uma boa morte, definida por ela como “saber agradecer a todas as coisas que tenho enfrentado durante essa vida. (...) Sempre fui, procurei ser honesta, viver com dignidade, isso me ajuda.” A dignidade foi associada com honestidade, respeito e caráter, tanto em relação a si mesmo quanto outras pessoas, conforme estudo sobre dignidade com pacientes em cuidados paliativos (Franco, Salvetti, Donato, Carvalho, and Franck, 2019).

Doença e finitude como fonte de sentido: Como David salientou, “Tem um ditadinho que é, acho que é antigo, que é ‘a morte ensina a viver’.” Os participantes de alguma forma perceberam o processo de adoecimento e terminalidade como facilitador do encontro do sentido da vida. “Por motivo da doença que eu mudei cem por cento”, segundo Cristiano, que afirmou ser hoje uma pessoa de espírito muito mais leve do que sempre fora. Erivaldo contou com lucidez sobre sua forma de viver antes e depois do diagnóstico: “Tenho 71 de idade, mas na realidade eu vivo há um ano e meio. (...) Porque antes eu não pensava. Agora eu penso. Eu antes agia, não via as consequências. (...) Como se eu tivesse acordado. (...) Foi o meu caso, eu estava dormindo e agora que eu acordei, despertei para a vida”. Segundo a psicologia existencial é importante “o encontro da pessoa com a autenticidade da sua existência, para que venha a assumi-la e possa projetá-la mais livremente no mundo” e, assim, realize escolhas intencionais e coerentes com a sua vida (Teixeira, 2006, p. 290). Aurora, sempre agradecendo pelas pessoas que a rodeiam, explicou

que a doença facilitou ver e valorizar o amor que recebe. Alguns passaram por este processo após um evento impactante de quase morte: “Quando cheguei perto dos netos, foram lá todos me ver, eu pedi uma coisa(...). Para não brigarem entre um e outro. Porque eu achei que não ia mais vê-los” (Beto). Experiências de quase morte podem ser transcendentais (Alling, 2015), também relatada por David: “Eu achei que estava partindo. (...) Aí comecei a dar mais valor à minha vida, à vida dos outros também. Comecei a enxergar mais a vida, como é que era.” E o mesmo com Cristiano: “Comecei a sentir, a ver, depois do primeiro infarto. Lá eu comecei a pensar, comecei a dar valor, ter meu filho mais novo.” David percebeu o adoecimento como uma forma de aproximar-se do sagrado: “Jesus disse, ‘oh, eu quero que pegue os mancos, aleijados, pobres, feios, cegos, surdos, mudos, e tragam para mim. Isso eu quero’. Ele trouxe para perto as pessoas que precisavam. (...) Me sinto mais perto de Deus.” Conviver com uma doença debilitante foi vista por ele como um meio de aproximar-se do seu sagrado, sendo uma forma de transcender-se a partir do sofrimento, ao invés de limitar-se a este, permitindo-lhe acessar o sentido da sua vida (Frankl, 2016).

CONCLUSION

Os sentidos encontrados para a vida são fortalecidos e por vezes revistos na sua fase final, marcada por uma doença progressiva, incurável e fatal. Recursos internos e externos são mobilizados para lidar com o sofrimento que é próprio do contato com uma limitação humana: a finitude. Providencialmente, porém, a fase terminal de uma doença traz consigo a possibilidade de se reencontrar o sentido da vida que fora vivida, bem como formas de lidar com esta etapa, facilitando justamente aceitar esta inexorável condição humana. Ainda que a perda da independência traga sofrimento, ela não foi identificada como sentido, corroborando a tese logoterapêutica de que nem todo sofrimento é fonte de sentido. Apenas a dor existencial o pode ser, que questiona e frustra a realização do sentido. É o caso da família, que emerge simultaneamente como sentido, sofrimento e recurso de enfrentamento, reforçando-se o princípio dos cuidados paliativos de incluir os familiares ao longo de todo o processo assistencial. Uma limitação deste estudo foi o reduzido número de participantes, devido à especificidade e sensibilidade em que se encontravam os pacientes elegíveis para a pesquisa, em vários níveis. Isso pode ter tornado a amostra mais homogênea e impossibilitado a descoberta de outros significados para o fenômeno estudado. Por outro lado, é relevante que a amostra seja composta na maioria de pessoas com diagnóstico não oncológico, o qual tende a predominar nos estudos sobre fim de vida, ainda que este cenário esteja mudando. Esta pesquisa apresentou sujeitos que, apesar de sofrimento importante diante da grande perda - da própria vida -, conseguem ficar em paz com seu destino. Encontram, mesmo no fim da vida, sentido: alimento existencial para o ser humano.

REFERENCES

- Alling, F. A. 2015. *The Healing Effects of Belief in Medical Practices and Spirituality*. *EXPLORE*, 11(4), 273–280. <https://doi.org/10.1016/j.explore.2015.04.002>
- Balboni, M. J., Balboni, T. A. 2021. Influence of spirituality and religiousness on outcomes in palliative care patients. In: Block, S. D., Givens, J. (Eds.). *UpToDate*. [s.l.] UpToDate in Waltham, MA.
- Breitbart, W., & Poppito, S. R. 2014. *Individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer: a treatment manual*. New York: Oxford University Press.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Gibson, C., Pessin, H., Poppito, S., Nelson, C., ... Olden, M. 2010. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 19(1), 21–28. <https://doi.org/10.1002/pon.1556>
- Carvalho, R. T. 2018. Cuidados Paliativos: conceitos e princípios. In: Ricardo T. Carvalho, M. R. B. Souza, E. M. Franck, R. T. V. Polastrini, D. Crispim, S. M. C. Jales, ... S. H. B. Torres (Eds.), *Manual da Residência de Cuidados Paliativos: abordagem multidisciplinar* (1st ed., p. 1056). Barueri: Editora Manole.
- De Juan Pardo, M. Á., Russo, M. T., & Roqué Sánchez, M. V. 2018. A hermeneutic phenomenological explorations of living in old age. *Geriatric Nursing*, 39(1), 9–17. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2017.04.010>
- Dwyer, L., Nordenfelt, L., & Ternstedt, B. 2008. Three Nursing Home Residents Speak About Meaning At the End of Life. *Nursing Ethics*, 15(1), 97–109. <https://doi.org/10.1177/0969733007083938>
- Franco, M. E., Salvetti, M. de G., Donato, S. C. T., Carvalho, R. T. de, & Franck, E. M. 2019. Percepção de dignidade de pacientes em cuidados paliativos. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28, 1–15. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2018-0142>
- Frankl, V. E. 2003a. *Psicoterapia e sentido da vida: Fundamentos da Logoterapia e análise existencial* (6th ed.). São Paulo: Quadrante.
- Frankl, V. E. 2003b. *Sede de sentido* (5th ed.). São Paulo: Quadrante.
- Frankl, V. E. 2011. *A Vontade de Sentido: fundamentos e aplicações da logoterapia* (1st ed.). São Paulo: Paulus.
- Frankl, V. E. 2016. *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração* (39th ed.). Petrópolis: Editora Vozes.
- Giorgi, A., & Sousa, D. 2010. *Método fenomenológico de Investigação em Psicologia*. Lisboa: Fim de Século.
- Hoffmann, L. B., Santos, A. B. B., Carvalho, R. T. 2021. Sentidos de vida e morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos. *Psicologia USP*, 32, 1-10. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-6564e180037>
- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., Kwon, J. H., Hutchins, R., Liem, C., Bruera, E. 2014. Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 77–89. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>
- Kreuz, G., & Tinoco, V. 2016. O luto antecipatório do idoso acerca de si mesmo - revisão sistemática. *Revista Kairós Gerontologia*, 19(22), 109–133. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2016v19iEspecial22p109-133>
- Lethborg, C. M. S. W., Aranda, S. R. N., Bloch, S. M. B. C. B., Franz, C. P., & Kissane, D. W. 2006. The Role of Meaning in Advanced Cancer — Integrating the Constructs of Assumptive World, Sense of Coherence and Meaning-Based Coping. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(1), 27–42. <https://doi.org/10.1300/J077v24n01>
- Pereira, E. A. L., Reys, K. Z. 2021. Conceitos e princípios. In: Castilho, R. K., da Silva, V. C. S., Pinto, C. S. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3rd ed.). São Paulo: Atheneu.
- Pereira, I. S. 2007. A Vontade de Sentido na Obra de Viktor Frankl. *Psicologia USP*, 18(1), 125–136. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/psup/v18n1/v18n1a07.pdf>
- Puchalski, C. M., King, S. D. W., & Ferrell, B. R. (2018). Spiritual Considerations. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 32(3), 505–517. <https://doi.org/10.1016/j.hoc.2018.01.011>
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., and Reller, N. 2014. Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642–656. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>
- Rosenfeld, B., Saracino, R., Tobias, K., Masterson, M., Pessin, H., Applebaum, A., ... Breitbart, W. 2017. Adapting Meaning-Centered Psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. *Palliative Medicine*, 31(2), 140–146. <https://doi.org/10.1177/0269216316651570>
- Steinhauser, K. E., Fitchett, G., Handzo, G. F., Johnson, K. S., Koenig, H. G., Pargament, K. I., ... Balboni, T. A. 2017. State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), 428–440. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028>
- Teixeira, J. A. C. 2006. Introdução à psicoterapia existencial. *Análise Psicológica*, 3, 289–309. Recuperado de

- http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S0870-82312006000300003&script=sci_arttext
- Tesch-Römer, C., & Wahl, H.-W. 2016. Toward a More Comprehensive Concept of Successful Aging: Disability and Care Needs. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 72(2), gbw162. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw162>
- Tomás-Sábado, J., Villavicencio-Chávez, C., Monforte-Royo, C., Guerrero-Torrelles, M., Fegg, M. J., & Balaguer, A. 2015. What Gives Meaning in Life to Patients With Advanced Cancer? A Comparison Between Spanish, German, and Swiss Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(6), 861–866. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.06.015>
- Ulrichova, M. 2018. Existential Analysis and Logo Therapy on a Good Way to Die. *Journal of Palliative Care & Medicine*, 08(02), 8–11. <https://doi.org/10.4172/2165-7386.1000330>
- Winger, J. G., Adams, R. N., & Mosher, C. E. 2016. Relations of meaning in life and sense of coherence to distress in cancer patients: A meta-analysis. *Psycho-Oncology*, Vol. 25. <https://doi.org/10.1002/pon.3798>
- World Health Organization. 2016. *Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers* (O. Chestnov & M.-P. Kieny, Eds.). Recuperado de <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
