

A TAL DA BOA MORTE: PERSPECTIVAS DOS FAMILIARES CUIDADORES DE DOENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

THE IDEA OF A GOOD DEATH: PERSPECTIVES OF FAMILY CAREGIVERS OF ONCOLOGICAL PATIENTS IN PALLIATIVE CARE

BUENA MUERTE: PERSPECTIVAS DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTE ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

*Gabrielle Karine Albuquerque Cabral**

*Railda Sabino Fernandes Alves***

RESUMO

Este estudo teve como objetivo identificar as perspectivas dos familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos, sobre a morte digna. Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e aplicado. Foi realizado em um serviço de internação de uma unidade de assistência de alta complexidade em oncologia, em Campina Grande, Estado da Paraíba, Brasil. A amostra foi composta por 12 participantes, atendendo ao critério de saturação. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas em profundidade. Para a análise dos dados, foi utilizada a técnica da análise de enunciação e, para a análise dos resultados, utilizou-se das árvores de associação de sentidos. Chegou-se a cinco categorias de análise. Falar de morte segue sendo um desafio, contudo os familiares apresentaram discursos coerentes com a literatura científica, mesmo sem terem formação profissional na área da saúde.

Palavras-chave: Boa morte. Morte digna. Cuidados paliativos. Cuidadores familiares.

ABSTRACT

This study aimed to identify the perspectives of family caregivers of oncology patients in palliative care about good death. This is a qualitative, exploratory and applied study. It was performed in an inpatient service of a high complexity oncology care unit, located in Campina Grande, State of Paraíba, Brazil. The sample was composed of twelve participants, according to the saturation criteria. Data was collected through in-depth interviews. For the analysis of the data we used the analysis of enunciation technique

Texto recebido em 23 de agosto de 2019 e aprovado para publicação em 18 de maio de 2020.

* Mestra em Psicologia da Saúde com Ênfase em Processos Psicossociais e Saúde, pela Universidade Estadual da Paraíba (UEPB).
E-mail: gkacabral@gmail.com

** Professora doutora no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da UEPB. E-mail: raildafernandesalves@gmail.com

and the senses association tree technique to illustrate the results found. We came to five categories of analysis. Talking about death remains a challenge, however, family members presented discourses consistent with the scientific literature, even without having professional training in health.

Keywords: Good death. Death with dignity. Palliative care. Family caregivers.

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo identificar las perspectivas de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos sobre la muerte digna. Es un estudio cualitativo, exploratorio y aplicado. Se realizó en una unidad de atención oncológica de alta complejidad en Campina Grande, Estado de Paraíba, Brasil. Doce personas participaron en la muestra, cumpliendo el criterio de saturación. La recopilación de datos se realizó a través de entrevistas en profundidad. Para el análisis de datos, fue utilizada la técnica de análisis de enunciación. Se alcanzaron cinco categorías de análisis. Se observó que hablar sobre la muerte sigue siendo un desafío. Sin embargo, los participantes presentaron discursos consistentes con la literatura científica, incluso sin tener capacitación profesional en el área de la salud.

Palabras clave: Buena muerte. Muerte con dignidad. Cuidados paliativos. Cuidadores familiares.

1. INTRODUÇÃO

O fenômeno da transição demográfica mundial, que vem ocorrendo desde o século XX e transformando o perfil epidemiológico das populações mundiais, refere-se às mudanças relativas ao crescimento populacional decorrentes de fatores como avanços técnico-científicos na área da saúde, processo de urbanização, desenvolvimento de novas tecnologias, redução nas taxas de natalidade e mortalidade, além do aumento da expectativa de vida. Essas mudanças não ocorreram ao mesmo tempo em todos os locais nem da mesma maneira.

No Brasil, acredita-se que a revolução demográfica se iniciou a partir da década de 1970 e tem se desenvolvido rapidamente (Vasconcelos, & Gomes, 2012). Um importante resultado desse processo é o contínuo envelhecimento da população brasileira, que traz consigo muitos desafios, como a necessidade de atualizar as medidas de atenção à saúde desse grupo populacional (Miranda et

al., 2016). Tem-se acompanhado, também, uma progressiva queda das doenças infectocontagiosas e parasitárias, e um aumento de casos de doenças crônico-degenerativas, em especial as doenças cardiovasculares e as oncológicas, principais responsáveis pela morbimortalidade no país (Meier et al., 2016).

O modelo biomédico de saúde foi fundamental nesse processo de transição epidemiológica. Ele possibilitou a solução de grandes problemas relacionados ao processo saúde-doença, facilitando a descoberta da cura e tratamento de inúmeras doenças (antes consideradas incuráveis e altamente letais), reduziu a mortalidade e contribuiu para o aumento da expectativa de vida (Ribeiro, 2011).

Conforme foi se consolidando a transição epidemiológica, outras necessidades de saúde foram surgindo até que o modelo biomédico, por si só, deixou de ser suficiente. Observou-se que a Medicina ainda não dispõe de medidas que impeçam a cronicidade, a evolução, a atividade e a progressão de determinadas doenças, ou que afastem definitivamente a morte, que faz parte do processo natural da vida (Hennemann-Krause, 2012).

Neste momento, o modelo biopsicossocial começa a se delinear, ampliando, dentro da Medicina, o estudo das dimensões física, psicológica e sociais relacionadas ao processo de adoecimento, cura e, ou, prevenção, promovendo uma visão integral do sujeito (Liberato & Macieira, 2008). Convoca, portanto, os profissionais a desenvolverem habilidades relacionais e empáticas, no sentido de fortalecer a construção dos vínculos com os doentes e seus familiares, estabelecendo uma comunicação efetiva entre os envolvidos (Marco, 2006).

Como um movimento que busca um retorno às origens, valorizando o cuidar quando o curar já não é mais possível, surge um novo modelo de assistência: os cuidados paliativos (CP). De acordo com a International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC), o objetivo do CP é melhorar a qualidade de vida (QV) dos pacientes, familiares e cuidadores, pro meio da oferta de cuidados holísticos ativos a pessoas de todas as idades que estejam em intenso sofrimento relacionado à saúde, devido a uma doença grave, em especial àquelas que estejam no fim da vida (International Association for Hospice & Palliative Care, 2018).

Conforme esse modelo, portanto, a morte é compreendida como um processo pleno de sentidos, a etapa final e natural do ciclo vital de cada sujeito. É a partir dessa filosofia que surge a concepção de uma boa morte, que tem por característica o esforço em garantir a QV do sujeito até o período final da doença, proporcionando uma morte digna ou de qualidade (Menezes, 2008).

O alcance da morte digna prevê uma participação ativa do paciente e sua família no processo de cuidados. Acredita-se que a busca de produção de sentidos

para o adocimento e a resolução de questões afetivas e emocionais são metas essenciais para o processo da morte digna (Paiva et al., 2014).

Os conceitos de boa morte e morte digna são diferentes, embora sejam frequentemente utilizados como sinônimos. Os princípios bioéticos que regem os CP e outros conceitos éticos relacionados ao fim de vida, como a eutanásia e a ortotanásia, ajudam a esclarecer as diferenças entre os dois termos (Felix et al., 2013). A palavra eutanásia é composta por *eu* (bom ou verdadeiro) e *thanatos* (morte), sendo, portanto, difundida como a boa morte. Eutanásia, resumidamente, trata da abreviação da vida do doente exposto a grave sofrimento decorrente de uma doença sem perspectiva de melhora, reversão ou cura. O termo ortotanásia, por sua vez, é composto por *orto* (certo) e *thanatos* (morte), significando etimologicamente a morte correta. Esta permite que a morte ocorra em seu tempo, sem abreviar ou adiá-la. Busca, portanto, oferecer um cuidado ao moribundo, garantindo-lhe dignidade e autonomia (Felix et al., 2013.; Paiva et al., 2014).

Um relevante trabalho britânico de 1999, que ainda hoje é referência para o estudo da morte digna, utiliza o termo boa morte com sentido de morte digna (Debate of the Age Health and Care Study Group, 1999). Um artigo de revisão sistemática, cujo objetivo foi investigar o que seria uma boa morte, encontrou em seus resultados temas que conversam com o que se propõe a ortotanásia e os CP, utilizados com o sentido de boa morte, evidenciando-se o pouco consenso sobre o uso do termo (Meier et al., 2016).

Observamos, assim, que o conceito de boa morte está relacionado à prática da eutanásia, enquanto o conceito de morte digna condiz com as condutas preconizadas pela ortotanásia, que está na base dos CP. Porém, considerando as inconsistências encontradas na literatura sobre os dois termos, adotaremos, neste trabalho, o termo “boa morte” como sinônimo de morte digna, ou seja, com aquilo que está preconizado pelos CP.

No relatório publicado pelo The Economist Intelligence Unit, que avaliou os CP disponibilizados a pessoas com doenças ameaçadoras de vida em 80 países, o Brasil ficou na 42ª posição no índice geral de qualidade de morte, mostrando que o País ainda tem muito que evoluir no que diz respeito à assistência e aos cuidados em fim de vida (Economist Intelligence Unit, 2015).

No Brasil, apenas recentemente, foi publicada a Resolução n.º 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos serviços de CP, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Até então, o que existia em termos de legislação estava associado majoritariamente à rede de atenção oncológica, o que limitava a abrangência dos serviços (Alves et al., 2015).

Diante da constatação de que, no Brasil, ainda se morre mal, algumas inquietações sobre as expectativas dos atores envolvidos no processo de morte (o doente, a família e a equipe de saúde) consistiram na motivação para a realização deste estudo, que teve como objetivos conhecer as perspectivas dos familiares cuidadores de doentes oncológicos em CP sobre a morte digna; identificar quais as concepções destes sobre o processo de fim de vida; verificar quais fatores podem contribuir para uma morte digna; e comparar essas expectativas com o que existe na literatura específica. Esta pesquisa buscou elucidar algumas dessas questões.

2. MÉTODO

Esta pesquisa caracteriza-se como qualitativa, aplicada e exploratória (Silveira & Córdova, 2009). Foi realizada em um hospital habilitado como uma unidade de assistência de alta complexidade em oncologia (Unacon), em Campina Grande, Estado da Paraíba, Brasil.

Os critérios de inclusão foram ser familiares cuidadores de doentes oncológicos em CP, maiores de 18 anos. Foram excluídas as pessoas sem disponibilidade ou interesse em participar do estudo. A seleção dos participantes foi feita por busca ativa nas unidades de internamento da referida instituição. A amostra foi determinada atendendo ao critério de saturação (Fontanella et al., 2011).

Os instrumentos de coleta de dados foram um questionário sociodemográfico, uma entrevista em profundidade e um diário de campo. A coleta de dados ocorreu em novembro de 2018. A análise de dados se baseou na técnica da análise de enunciação, de Bardin (2011), e estes foram demonstrados em árvores de associação de sentidos (Spink & Lima, 2013).

A pesquisa atendeu às exigências da Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos do Hospital Universitário Alcides Carneiro, da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), com o parecer de n.º 2.981.782.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 12 familiares cuidadores de pacientes oncológicos em CP, com média de idade de 39 anos, sendo 11 mulheres e 1 homem. A metade dos participantes era casada ou mantinha união estável. Os níveis de escolaridade fundamentais e médios prevaleceram na amostra, e as profissões estavam assim distribuídas: 6 agricultores, 1 vigilante, 1 balconista, 1 funcionária

pública, 1 costureira, 1 técnica de enfermagem e 1 engenheira de produção. A maioria dos cuidadores entrevistados eram filhos dos doentes oncológicos, além de 1 esposa, 1 tia e 1 sobrinha. Destes, 7 se consideraram os cuidadores principais ou exclusivos do doente, enquanto 5 declaram revezar os cuidados com outros parentes, amigos e, ou, cuidadores profissionais. Após a análise dos dados coletados e mediante os objetivos propostos, chegamos a cinco categorias de discussão, as quais apresentamos e discutimos a seguir.

3.1. Morte e finitude

A figura 1 representa os principais discursos encontrados a respeito da morte e do processo de finitude. Por se tratar de um tema tabu, as primeiras reações dos participantes ao adentrarmos na temática foi a de que não é possível que exista uma boa morte, visto que ninguém deseja morrer. Se ninguém deseja morrer, como pensar em morte boa? Contudo, no decorrer das entrevistas em profundidade e conforme refletiam sobre a temática, outras ideias foram surgindo. Logo, a maioria dos participantes chegou à conclusão de que a morte é algo natural, inerente a todo ser vivo. E, como algo que faz parte da vida, chegará para todo mundo. Apesar dessa consciência, é algo que ainda requer um processo de aceitação, um preparo para a chegada desse momento.

Alguns participantes destacaram que apenas uma morte repentina poderia ser considerada efetivamente boa, visto que somente assim o sofrimento poderia ser evitado. Em contrapartida, os participantes observam que a morte repentina, não esperada, não permite despedidas ainda em vida, de modo que o sofrimento para quem fica pode ser considerado maior, devido ao choque que a perda de um ente querido causa. A morte anunciada, por sua vez, proporciona tempo para as despedidas e para a organização do momento final da vida, dando a possibilidade aos envolvidos de resolverem quaisquer pendências que possam existir (afetivas, financeiras, burocráticas, espirituais, etc.).

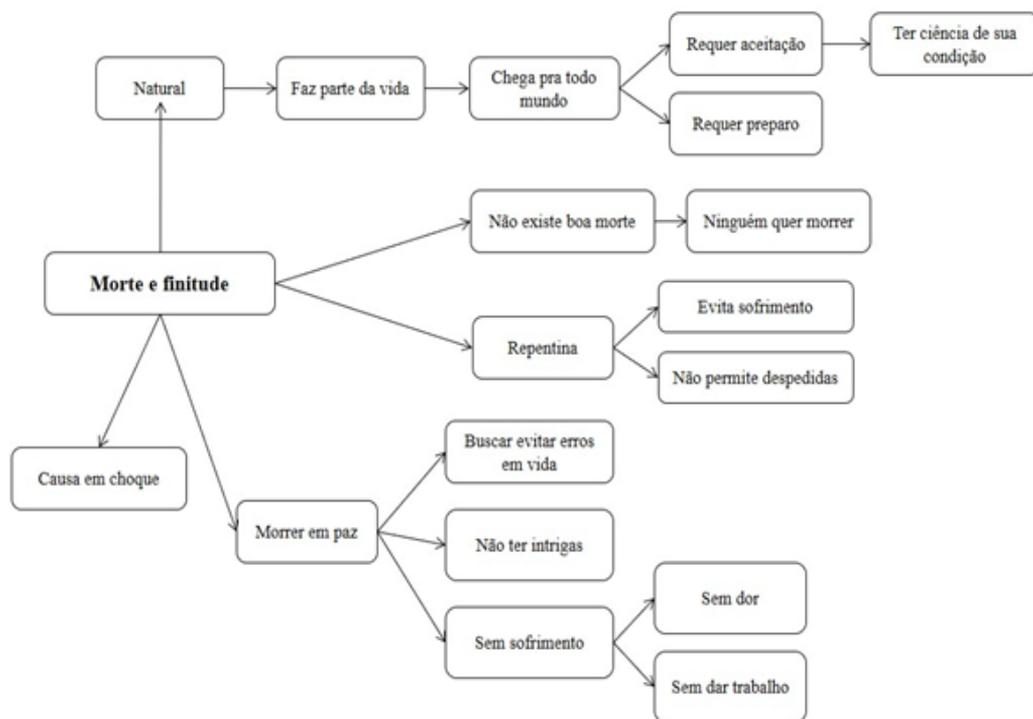
Outros participantes afirmaram que, independentemente da forma como a morte acontece, ela sempre provocará um choque, já que as pessoas nunca estão prontas para morrer ou perder alguém querido. Nunca há momento ideal para que a morte ocorra.

Por fim, os participantes relataram que a boa morte poderia estar associada à ideia de morrer em paz. E, para morrer em paz, alguns critérios precisariam ser alcançados, como uma vida vivida com poucos erros (sob uma perspectiva religiosa), a resolução de conflitos e intrigas, e um processo de finitude livre de qualquer tipo de sofrimento (em especial, livre de dor e sem que o moribundo dê trabalho a terceiros). Salientamos aqui que, por se tratar de familiares leigos,

os participantes utilizaram o termo boa morte como sinônimo de morte digna, tal como encontramos na literatura.

Figura 1

Morte e finitude



A morte, como processo individual, é singular e subjetiva, de forma que as características de uma boa morte podem ser diferentes para os diferentes sujeitos e diferentes culturas (Paiva et al., 2014). Na literatura científica em especial, ainda não se chegou a um consenso sobre uma definição exata do que seria uma morte digna, porém, ao longo dos anos, alguns estudos foram realizados para identificar estratégias que garantissem a dignidade no processo de fim de vida. A publicação do Debate of the Age Health and Care Study Group (1999) elenca 12 princípios ou direitos do paciente em processo de terminalidade para o alcance da boa morte. Estes princípios estão apresentados na figura 2.

Figura 2

Princípios para a boa morte

Saber quando a morte está chegando e entender o que pode ser esperado.
Poder manter o controle do que acontece.
Ter dignidade e privacidade.
Contar com manejo adequado da dor e controle de outros sintomas.
Poder escolher o local de morte (em casa ou outro lugar).
Ter acesso à informação e auxílio de especialistas.
Ter acesso a apoio espiritual e, ou, emocional.
Ter acesso a cuidados paliativos em qualquer local, não apenas no hospital.
Poder escolher quem estará presente e com quem compartilhará os momentos finais.
Ter a possibilidade de emitir diretivas antecipadas de vontade (DAV), de modo que seus desejos sejam respeitados.
Ter tempo para dizer adeus e sanar eventuais pendências.
Poder partir quando a hora certa chegar e não ter a vida prolongada inutilmente.

Considerando o exposto na figura 2, observamos que alguns itens foram contemplados nas falas dos participantes desta pesquisa, por exemplo: contar com manejo adequado da dor e controle de outros sintomas, ter tempo para dizer adeus aos familiares e amigos, além de poder sanar eventuais pendências. Os demais itens também foram contemplados em diferentes discursos, inclusive nas demais categorias, como veremos adiante.

Salientamos que o conceito de morte digna, ou ortotanásia, conversa diretamente com a filosofia do CP. À luz desse modelo, compreendemos a morte como algo natural, que faz parte do ciclo de vida das pessoas. O processo de morte digna não busca, portanto, antecipar ou adiar o momento desta, mas visa a permitir que ela ocorra no momento certo, fruto de um processo natural e inexorável a todos os seres humanos. Respeita-se, assim, o curso natural da vida, minimizando sintomas e eventuais desconfortos. Em consonância com esse pensamento e quase como um consenso, os participantes relatam: “Que [a morte] faz parte da vida e, uma hora ou outra, a gente precisa se preparar da melhor maneira possível . . . Mas a gente não tem como fugir . . . A gente vai passar por isso, não tem pra onde correr” (Débora).

O estudo publicado pelo American Journal of Geriatric Psychiatry trata de uma revisão sistemática cujo objetivo foi definir o conceito de boa morte com base na literatura científica já publicada até então (Meier et al., 2016). Como

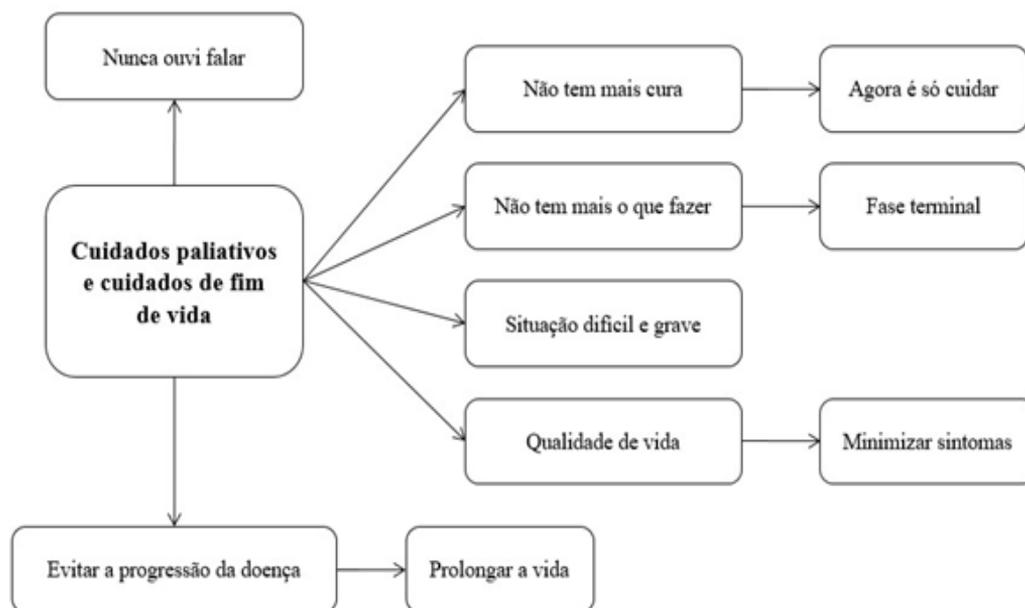
resultado, os autores elencaram 11 temas centrais para a compreensão e a conceituação de uma boa morte que estão mais condizentes com o conceito de morte digna. Em linhas gerais, os discursos encontrados em nossa pesquisa poderiam ser facilmente inseridos dentro das temáticas propostas por Meier et al. (2016): as preferências quanto ao processo de morte (morte repentina *versus* morte anunciada e cuidada); ausência de dor (e outros sofrimentos); bem-estar emocional (poder partir sem intrigas); presença da família (sem que o doente se torne um peso ou cause trabalho e preocupação aos familiares); e concretização dos projetos de vida (e a oportunidade de dizer adeus aos familiares e amigos). Nas demais categorias a seguir, também podemos encontrar falas contempladas dentro desses e outros temas centrais propostos por Meier et al. (2016).

3.2. Cuidados paliativos (CP) e cuidados de fim de vida

A figura 3 mostra que uma parcela significativa dos participantes nunca ouviu falar do termo CP, e os demais compreendem o termo numa associação direta ao cuidado de fim de vida. Esse dado é compreensível, visto que a amostra foi composta por familiares cuidadores leigos, que não tinham domínio da terminologia técnica da área da saúde.

Figura 3

Cuidados paliativos e cuidados de fim de vida



A maioria dos cuidadores reconheceu que a cura da doença não seria mais alcançada e que haviam esbarrado nos limites da Medicina. Os cuidadores entendiam que seus familiares se encontravam em um estágio de saúde geral comprometido e grave, caracterizado como uma situação de difícil controle. Assim, desenvolveram a compreensão de que não havia mais nada a ser feito para tratar, de maneira curativa, a doença. Ou seja, chegaram à constatação de que o doente se encontrava em franco processo de terminalidade e que o que restava a fazer era oferecer “cuidado”.

O cuidado descrito pela amostra incluiu as medidas que podem oferecer QV aos doentes, mediante a minimização das dores e demais sintomas. Foi recorrente nas falas dos cuidadores a esperança de que houvesse algum tratamento paliativo para seus entes, seja quimioterapia, radioterapia ou até mesmo cirurgia. Muitos entendiam que essas estratégias poderiam ser utilizadas não com o objetivo de cura, mas com o intuito de evitar complicações e retardar a progressão da doença. Assim, o prolongamento da vida surgiria como consequência dessas medidas de conforto e estabilização do quadro do paciente.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, os CP são definidos como uma abordagem que se ocupa em contribuir para a melhoria da QV de doentes e familiares que estejam enfrentando problemas associados a doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da avaliação, identificação precoce e tratamento da dor e outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual (World Health Organization, 2002). Assim, ainda que os participantes não tivessem acesso ao conceito formal de CP, eles tinham uma ideia ampla do que se tratava, sendo possível concluir que a informação passada pelos médicos e demais membros da equipe de saúde era condizente com a filosofia do CP, e alcançou a compreensão básica dos cuidadores. Vejamos um exemplo:

Mas eles já disseram que tudo isso é como se fosse, assim, um paliativo, sabe? Pra ver se vive mais tempo, pra ele ter uma qualidade de vida. Como o caso dele também já tava muito avançado, aí não tem como curar. O que a gente espera é que, pelo menos, estacione e melhore as dores dele, sabe? (Ivoneide)

O CP é, portanto, uma filosofia de cuidados que afirma a vida e considera o morrer como um processo natural do desenvolvimento humano. Que não tem como objetivo adiar ou acelerar a morte, mas proporcionar o alívio da dor e outros sintomas angustiantes, de maneira a melhorar a QV tanto do doente quanto de seus familiares, podendo, inclusive, influenciar positivamente o curso da doença (McCoughlan, 2004; World Health Organization, 2002, 2017).

O tratamento curativo e o tratamento paliativo não são mutuamente excludentes. Assim, o ideal, é que o CP seja iniciado ainda no início da doença ameaçadora de vida ou a partir do seu diagnóstico, em conjunto com outras terapias curativas. Conforme a doença deixa de responder ao tratamento curativo, a abordagem paliativa vai assumindo os cuidados gradualmente. Assim, a transição do cuidado ativo para o CP processa-se de forma contínua e dinâmica, de acordo com as necessidades de cada doente (World Health Organization, 2002, 2017).

Moritz (2017) divide o CP em três fases. A primeira é quando existe uma maior chance de cura. Nesta, a terapia modificadora da doença deve predominar com caráter restaurativo, enquanto o tratamento paliativo pode oferecer suporte no controle dos sintomas e prevenção de agravos. Na segunda fase, a doença evolui para a cronicidade e uma provável irreversibilidade. Nesse momento, prioriza-se o resguardo à QV do doente, incluindo, portanto, os cuidados com os aspectos psicológicos, sociais e espirituais. O tratamento curativo segue presente dentro do que pode ser considerado proporcional. É essencial, ainda, que se desenvolvam habilidades de comunicação assertiva entre os profissionais, doente e família. Na terceira fase, a doença encontra-se em estágio avançado, irreversível e com risco de morte iminente. Assim, o CP deve ser a abordagem preferencial ou exclusiva. O foco dessa fase são os cuidados de fim de vida, cujo objetivo é garantir conforto e dignidade ao doente em seus momentos finais (Moritz, 2017). A maioria dos participantes compreendeu que seus entes estavam em processo de terminalidade da vida, o que nos revelou que a abordagem paliativa que ofertada a essas pessoas era aquela que a literatura retrata como sendo a terceira fase do CP, ou seja, quando eram lançados os cuidados de fim de vida.

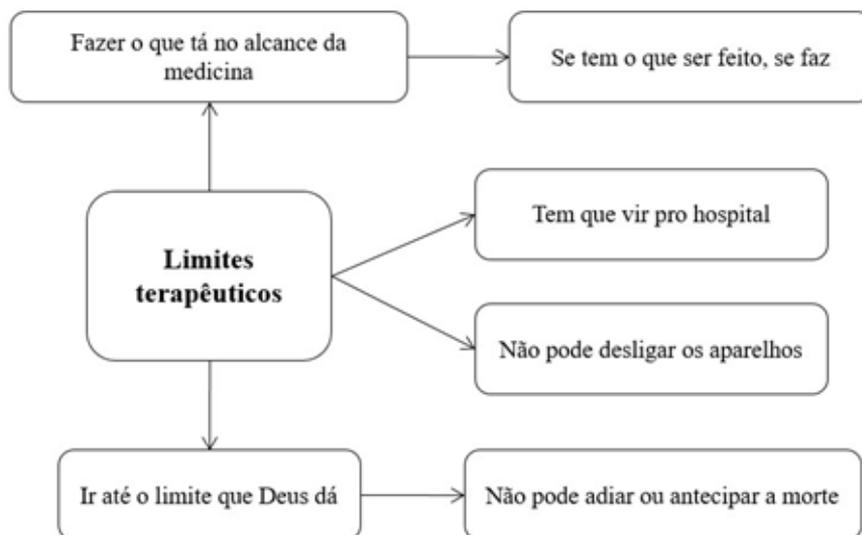
Salientamos que o CP deve ser abrangente, não se limitando aos aspectos físicos (dor e outros sintomas), mas incluindo os psicológicos (ansiedade, medo, negação, luto antecipatório, entre outros), os sociais (isolamento, dependência, relações familiares, etc.) e os espirituais (relações com o Divino e a transcendência, o significado da vida e da morte, etc.). Essas dimensões precisam ser consideradas pela equipe no ato de cuidar, e as prioridades a serem trabalhadas devem ser adaptadas conforme cada situação.

3.3. Limites terapêuticos

A figura 4 mostra que os participantes revelam sentimentos e crenças distintas em relação até onde prosseguir com os tratamentos e as intervenções. Para muitos, é importante que se utilize de todos os recursos disponíveis na medicina. Acredita-se que se há o que fazer, deve ser feito. Caso contrário, os familiares ficam com a sensação de abandono terapêutico.

Figura 4

Limites terapêuticos



O arsenal técnico-instrumental na área da saúde avança rapidamente, contribuindo para um melhor tratamento de muitas doenças, além de oferecer uma maior QV para os doentes. Entretanto esses avanços podem gerar uma sensação de invencibilidade contra a morte, acarretando o uso abusivo dessas tecnologias com doentes sem possibilidades terapêuticas de cura e provocando um prolongamento exagerado da vida dessas pessoas, sem a possibilidade de reverter sua condição, gerando angústia, dor e sofrimento, além de prolongar também o processo de morte (Felix et al., 2013; Paiva et al., 2014).

Assim, na contramão do abandono terapêutico, corre-se o risco de praticar o que se chama de obstinação terapêutica. É esse o nome que se dá à tendência de prolongar a vida a todo custo, por meio do uso de medidas artificiais que não oferecem qualidade ou benefício terapêutico. Essa conduta, muito frequente em nossa sociedade, fere diretamente a dignidade do sujeito, sendo considerado um tratamento degradante e desumano que favorece um processo solitário e sofrido de morte, além de acarretar elevados custos para as instituições (Felix et al., 2013).

Sem acesso a informações técnicas e científicas a respeito da obstinação terapêutica, percebemos que parte dos familiares cuidadores acredita que a melhor estratégia é fazer tudo o que estiver ao alcance da Medicina nos cuidados com o ente enfermo, tal como pode se observar na seguinte afirmação: “Se tem o que ser feito, se faz. Não pode dar as costas” (Wanda). Ressaltamos que a comunicação

franca e assertiva entre a equipe médica, doente e família é fundamental para que a decisão seja tomada sempre levando em consideração os reais benefícios terapêuticos de cada intervenção, minimizando qualquer prolongamento inútil de sofrimento do sujeito adoecido.

Ainda em relação à sensação de abandono terapêutico, outro grande receio dos familiares é a possível prática de eutanásia, proibida e considerada crime no Brasil. Alguns acreditam que a negativa de uma determinada intervenção ou a descontinuação do uso de alguns aparelhos vitais equivale à abreviação da morte do sujeito. Portanto não é raro que os familiares solicitem aos médicos o uso de medidas cada vez mais extremas para manter a vida de seus entes queridos, por medo de, ainda que indiretamente, provocarem a morte destes, seja por omissão ou por desligamento de qualquer suporte vital.

No Brasil, porém, existe um documento chamado de diretivas antecipadas de vontade, que permite ao doente, sendo maior de idade e em pleno gozo de suas faculdades mentais, a definição, com ajuda de um médico de sua confiança, dos limites terapêuticos desejáveis quando houver proximidade do processo de terminalidade (Nunes & Anjos, 2014). Esse documento está previsto pela Resolução n.º 1.995/12, do Conselho Federal de Medicina. A existência desse documento isenta a família do processo de decisão, pois os desejos expressos nele pelo doente prevalecem sobre as escolhas dos familiares.

Por outro lado, alguns participantes acreditavam que não se deveria fazer o uso de medidas extremas para antecipar ou adiar a morte, cabendo a Deus definir o limite da vida de cada sujeito. Esse posicionamento aproximou-se mais do que está preconizado pelo CP, que permite que a morte ocorra sem interferência, mas com controle de sintomas e medidas de conforto.

Evidenciamos, nas falas dos participantes, que estes davam preferência ao hospital como lugar de referência para os cuidados de seus parentes enfermos. Antes, o domicílio era o lugar de preferência para tratar os doentes, com os avanços na Medicina, houve uma transformação do cenário de cuidados a enfermos. O hospital é, portanto, o local onde se pretende a cura das doenças, nem sempre possível. Esse novo cenário de cuidado passa a ser também o local de morte. O hospital se tornou, assim, o abrigo dos moribundos, até mesmo daqueles que não têm mais perspectivas de cura. Há, dessa forma, uma transferência da responsabilidade dos cuidados, antes pertencente aos familiares e agora à equipe assistencial no hospital (Foucault, 1999; Menezes, 2008).

A morte se torna, portanto, um fenômeno técnico e medicalizado. A morte é parcelada em etapas, representada por sucessivas perdas: da liberdade, da autonomia, da companhia, da consciência, até a perda de batimentos cardíacos.

O medo da morte aumenta e se perpetua (Foucault, 1999). Tais mudanças trouxeram consigo uma avaliação da morte no hospital como algo mecanicista, sofrido, frio, distante, solitário, entre outros. Por essa percepção e com o advento da filosofia paliativista, há uma tendência atual de encorajar o retorno à assistência e a morte no ambiente domiciliar, quando exista uma indicação técnica para tal.

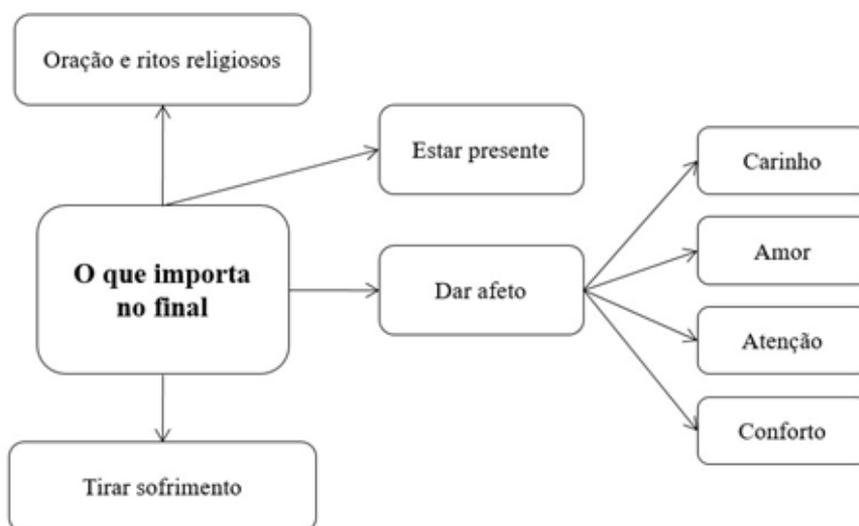
A escolha do local de morte é um dos elementos fundamentais para o alcance de uma morte digna (Debate of the Age Health and Care Study Group, 1999; Meier, et al., 2016). Nesse sentido, é comum que doentes em processo de terminalidade manifestem o desejo de morrer em casa. Contudo, se não houver preparo da família e assistência adequada de uma equipe paliativista, a morte no domicílio pode ser potencialmente desastrosa, provocando mais sofrimento e angústia aos que participam do momento. Assim, o melhor lugar para se morrer é aquele capaz de atender às necessidades do doente, manejando a dor e demais sintomas, promovendo medidas de conforto, além de oferecer o apoio emocional e espiritual aos doentes e familiares (Moritz, 2017).

3.4. O que importa no final

Na figura 5 retratamos os aspectos considerados fundamentais de serem respeitados no processo de fim de vida. Os participantes destacaram a prática de ritos religiosos, a troca de afeto, a presença da família e de amigos, e o alívio do sofrimento, seja ele qual for.

Figura 5

O que importa no final



A fala “Gostaria de poder fazer uma boa confissão, mas talvez pra quem não seja [católico] ainda assim poder fazer uma confissão, aliviando os pesos que a gente traz da vida, perdando . . .” (Débora) retrata bem a importância que os participantes dão à realização de ritos religiosos mediante a constatação do processo de fim de vida. A maioria dos discursos mencionou a necessidade de o doente e a família se prepararem adequadamente para o momento final, sendo as orações e demais ritos de passagem estratégias fundamentais.

Os ritos podem ser compreendidos como uma sequência de gestos rituais e celebrações que visem à conexão entre o mundo material e o mundo imaterial ou divino (Saporetti & Silva, 2012). Considerando-se a diversidade espiritual e religiosa do Brasil, acreditamos ser importante que a equipe de saúde deva estar aberta para acolher diferentes valores e rituais religiosos, respeitando o posicionamento dos doentes e seus familiares.

O suporte familiar foi evidenciado nas falas dos participantes, que consideraram a presença da família e a troca de afetos fundamentais diante do avanço da doença. A constatação da iminência da morte favorece um processo chamado de luto antecipado, tanto por parte da família quanto do doente. O luto antecipatório permite o início da elaboração da perda, de forma gradativa e processual, permitindo, ainda, a resolução de situações inacabadas ou pendentes. Assim, o processo de morrer pode ser, portanto, uma oportunidade de resgate das relações judiadas pelo tempo. Trata-se, assim, de um ritual de despedida ainda em vida (Bifulco & Caponero, 2016).

Da mesma forma que nos preparamos para receber um bebê que está prestes a nascer, precisamos cuidar de nossos entes que estão prestes a morrer. O mesmo amor, cuidado, zelo e carinho que dedicamos a um bebê em sua chegada precisamos oferecer a nossos amados que estão perto de partir. O cuidado precisa ser providenciado enquanto ainda há vida. A fala “A gente tem que dizer que ama alguém quando a pessoa tá viva, né? Não depois que morre. Depois que morre, não adianta mais, né?” (Zuleide) resume bem o pensamento de Bifulco e Caponero (2016), que dizem que as melhores homenagens são aquelas recebidas em vida e não de forma póstuma.

Para além da questão do afeto, uma grande preocupação dos familiares cuidadores é o alívio do sofrimento de seus entes no processo de fim de vida (Meier et al., 2016). Culturalmente o que se observa nas pessoas é um significativo medo do processo de morrer e não da morte em si, tal qual Gilberto Gil destaca em uma de suas canções: “A morte já é depois . . . É depois de mim . . . Não tenho medo da morte, mas de morrer, sim” (Gil, 2008, faixa 8). O medo, portanto, não é da morte, mas do sofrimento comumente associado ao processo de morrer.

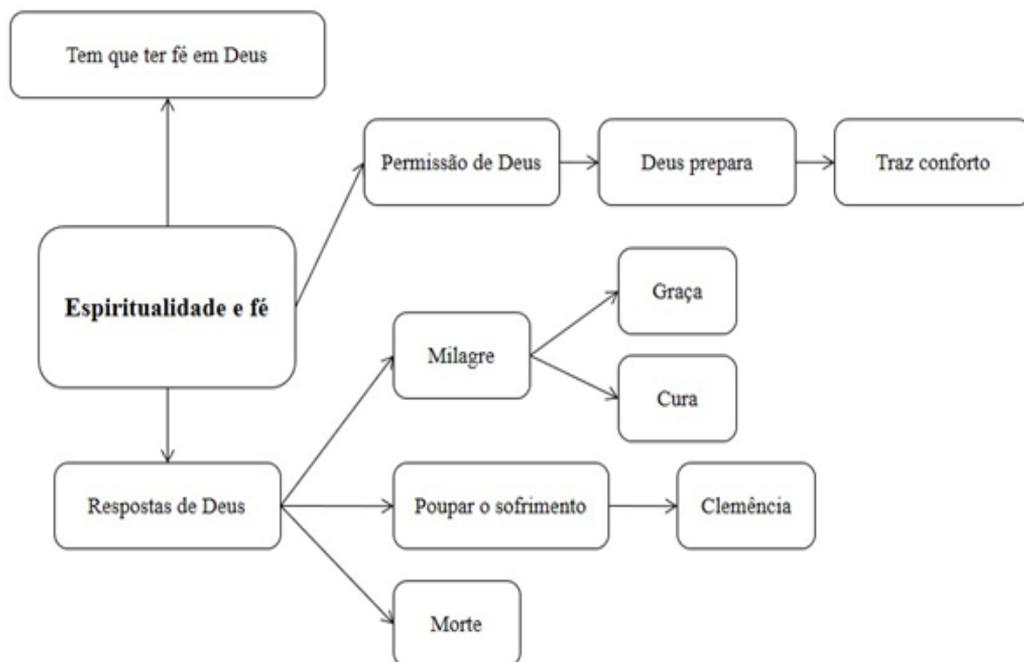
A participante Jane disse “tirar o sofrimento dela. Acho importante isso”, revelando a importância que os familiares dão à minimização do sofrimento de seus entes queridos. Tal posicionamento está em concordância com o que é preconizado pelo CP, que tem como um dos principais objetivos a prevenção e o alívio da dor e de demais sintomas.

Sabe-se que o sofrimento de alguém que está diante da morte não se resume ao desconforto físico. No CP, buscamos trabalhar o conceito de dor total, que inclui as dimensões física, psíquica, social e espiritual. Esse conceito reforça a importância de se investigarem e avaliarem igualmente todas essas dimensões do sofrimento humano que são indissociáveis entre si. A dor total contempla todos os sintomas que afligem o doente, incluindo, além da dor física, a ansiedade, a depressão, o medo da morte e do esquecimento, angústias espirituais, entre outras (Saunders, 2018).

Dentro dessa categoria, portanto, considerando a figura 2 (princípios para a boa morte), as falas dos entrevistados estão contempladas em pelo menos quatro pontos: o manejo adequado da dor e controle de outros sintomas; o acesso a apoio espiritual e, ou, emocional; a escolha de quem estará presente e com quem compartilhará os momentos finais; e a possibilidade de tempo para dizer adeus e sanar eventuais pendências. Temas também destacados por Meier et al. (2016). Essa constatação demonstra que, apesar de os participantes não terem acesso à teoria da morte digna, seus ideais e prioridades estão condizentes com o que encontramos na literatura.

3.5. Espiritualidade e fé

A figura 6 mostra que a maioria dos participantes coloca como central a necessidade de se crer e ter fé em Deus. Observamos isso na seguinte fala: “A gente tem que ter fé em Deus, né?” (Jane). Os discursos encontrados dizem respeito, portanto, ao uso da espiritualidade como um importante recurso de enfrentamento, tanto para eles próprios quanto para seus entes adoecidos. A crença em Deus contribui para que esses atores possam lidar com o adoecimento, dando-lhe sentido e significado.

Figura 6*Espiritualidade e fé*

Outra crença evidenciada nos discursos é a de que a doença e a finitude ocorrem por permissão de Deus, e que é essa mesma força que os prepara (tanto paciente quanto familiares) a enfrentarem o difícil processo de adoecimento e fim de vida. Muitos participantes afirmaram aguardar as respostas de Deus, sendo a mais desejada o milagre da cura. A fé, segundo a doutrina cristã e seguida por todos os participantes, está pautada na crença em um Deus onipotente, que tem o poder da cura de enfermidades, em qualquer situação e quando a cura não vem, ainda assim, é por permissão de Deus, tal como observamos na seguinte fala:

Peço a Deus uma cura, um milagre, que, se for da vontade dele, claro, eu sei que Ele pode, mas que também se não for, sei que é porque Ele permite que aquilo aconteça, que aconteça o que a gente não deseja (Débora).

Os participantes tendem a desejar imensamente a cura, o milagre e a reversão daquele quadro de saúde tão frágil. Por outro lado, ao lidarem com o juízo da realidade, tendo ciência da gravidade e delicadeza da situação, pedem por um fim àquele sofrimento. Se o fim do sofrimento não pode vir pela cura, que a morte traga esse descanso, o repouso final.

A espiritualidade é um termo multidimensional, complexo e de difícil conceituação. Não havendo consenso ainda em sua definição, que engloba a busca pelo sentido da vida, transcendência, podendo estar relacionada a Deus ou outras figuras de força superior/divina, podendo ou não estar relacionada à religião (Evangelista et al., 2016).

Por outro lado, a religião pode ser compreendida como “um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos destinados a facilitar a proximidade do indivíduo com o sagrado ou o transcendente” (Evangelista et al., 2016, p. 592).

Cada religião compreende o processo de adoecimento e finitude de maneira particular, de modo que consideramos importante que as instituições e, em especial, as equipes de CP procurem se apropriar ou, ao menos, compreender minimamente a crença de seus pacientes relativa à morte. A partir dessa abertura e sensibilidade, é possível oferecer uma assistência acolhedora à espiritualidade do paciente.

A literatura aponta ainda que a espiritualidade seja um tema central em muitos estudos que abordam a boa morte (Meier et al., 2016). Em especial, os temas mais abordados nos estudos investigados são o conforto espiritual, a fé e o encontro com clérigos. Observamos, portanto, que alguns discursos obtidos estão em consonância com a literatura, visto que os participantes destacaram a importância de se ter fé em algo, além de se sentirem mais amparados no enfrentamento ao adoecimento, tratamento e processo de fim de vida de seus entes.

Evangelista et al. (2016) consideram imperativo que a assistência e o suporte espiritual sejam contemplados pelos serviços de CP, possibilitando espaços de expressão sobre as crenças espirituais e ofertando o apoio necessário aos doentes. Ao ofertar essa assistência no ambiente hospitalar, podemos contribuir para a transposição da excessiva fragmentação do saber biomédico, promovendo verdadeiramente um cuidado integral e holístico ao sujeito adoecido e sua família.

Na instituição onde coletamos os dados, observamos que não havia nenhum conselheiro espiritual, de modo que esse serviço era ofertado apenas de forma esporádica e mais por empenho dos próprios familiares, que facilitavam a visita desses representantes espirituais, ou por ações voluntárias de entidades religiosas.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Definir boa morte ou morte digna é um desafio. A começar pela literatura especializada, que frequentemente usa tais termos como sinônimos, embora etimologicamente tenham sentidos diferentes e opostos entre si. Se encontramos

essa dificuldade entre estudiosos do assunto, é compreensível que tenhamos constatado a mesma dificuldade entre os participantes. Todos estes apresentaram uma maior facilidade em discutir o termo boa morte, enquanto morte digna foi incompreensível para muitos. Ainda assim, foi possível observar que as falas dos participantes contemplam, em muitos aspectos, o que está publicado na literatura sobre o assunto.

Sentimos que ainda existe um estigma muito grande em torno da morte e que falar sobre o processo de fim de vida ainda é incômodo para muitas pessoas, mas também muito necessário. Apesar da resistência inicial dos participantes, com pouco tempo de entrevista, eles adentravam assuntos relativos aos cuidados de fim de vida, revelando uma importante necessidade de fala e um enorme desejo de ser ouvido.

Seguimos acreditando que devemos nos preocupar em compreender cada vez mais as expectativas dos envolvidos no processo de cuidados de fim de vida para poder oferecer um cuidado em saúde adequado, contemplando as demandas e as necessidades dos doentes e familiares. Observamos também a necessidade de se manter, cada vez mais, um diálogo aberto e franco entre todos os atores do cuidado: equipe, paciente e família.

Entre os entraves enfrentados, destacamos o fato de a instituição não dispor de um serviço especializado de CP, o que dificultou a identificação dos familiares que se encaixavam no perfil procurado. Nesse aspecto, o apoio dos médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem foi fundamental, pois eles foram referenciando os doentes que estavam em CP. Outra limitação foi a resistência dos familiares em participarem da pesquisa, tanto pela temática investigada quanto por terem de se ausentar da enfermaria durante a entrevista. Como os pacientes em CP ficam, preferencialmente, em enfermarias individuais, com apenas um acompanhante, a logística para a realização das entrevistas foi desafiadora.

Falar da morte e do morrer é sempre um desafio. Contudo, recomendamos que sejam realizados mais estudos a fim de identificar e comparar as expectativas de cada grupo de atores envolvidos no processo de CP (profissionais de saúde, pacientes e familiares), melhorando os serviços ofertados em todo o território nacional. Acreditamos, ainda, que, quanto mais abordamos a temática, seja no meio acadêmico, assistencial ou social, ajudamos a quebrar os estigmas sobre a morte, ampliando as discussões sobre o processo de fim de vida.

REFERÊNCIAS

- Alves, R., Andrade, S., Melo, M., Cavalcante, K., & Angelim, R. (2015). Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. *Fractal: Revista de Psicologia*, 27(2), 165-176. <https://doi.org/10.1590/1984-0292/943>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Bifulco, V., & Caponero, R. (2016). *Cuidados paliativos: conversas sobre a vida e a morte na saúde*. Minha Editora.
- Debate of the Age Health and Care Study Group. (1999). *The future of health and care of older people: the best is yet to come*. Age Concern.
- Economist Intelligence Unit. (2015). *The 2015 quality of death index: ranking palliative care across the world*. Lien Foundation. <https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
- Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Costa, S. F. G., Batista, P. S. S., Batista, J. B. V., & Oliveira, A. M. M. (2016). Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(3), 554-563. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>
- Felix, Z. C., Costa, S. F. G., Alves, A. M. P. M., Andrade, C. G., Duarte, M. C. S., & Brito, F. M. (2013). Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2733-2746. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900029>
- Fontanella, B. J. B., Luchesi, B. M., Saidel, M. G. B., Ricas, J., Turato, E. R., & Melo, D. G. (2011). Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(2), 389-394. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011000200020>
- Foucault, M. (1999). O nascimento do hospital. In M. Foucault, *Microfísica do poder*. (pp. 99-112). Graal. (Trabalho original publicado em 1979)
- Gil, G. (2008). Não tenho medo da morte. *Banda larga cordel* [CD]. Brasil: Warner Music.
- Hennemann-Krause, L. (2012). Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto - UERJ*, 11(2), 18-25. <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8921/6831>

- International Association for Hospice & Palliative Care. (2018). *Global consensus based palliative care definition*. The International Association for Hospice and Palliative Care. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Liberato, R. P., & Macieira, R. C. (2008). Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In V. Carvalho, M. Franco, M. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em psico-oncologia*. (pp. 414-431). Summus.
- Marco, M. (2006). Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial: um projeto de educação permanente. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 30(1), 60-72. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022006000100010>
- McCoughlan, M. (2004). A necessidade de cuidados paliativos. In L. Pessini, & L. Bertachini, *Humanização e cuidados paliativos*. (pp. 167-180). Loyola.
- Meier, E. M., Gallegos, J. V., Montross-Thomas, L. P., Depp, C. A., Irwin, S. A., & Jeste, D. V. (2016). Defining a good death (successful dying): literature review and call for research and public dialogue. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 24(4), 261–271. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26976293/>
- Menezes, R. (2008). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Fiocruz, Garamond.
- Miranda, G. M. D., Mendes, A. C. G., & Silva, A. L. A. (2016). O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(3), 507-519. <http://dx.doi.org/10.1590/1809-98232016019.150140>
- Moritz, R. (2017). *Cuidados paliativos no fim de vida*. Conselho Regional de Medicina do Estado de Santa Catarina.
- Nunes, M., & Anjos, M. (2014). Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Revista Bioética*, 22(2), 241-251. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014222005>
- Paiva, F. C. L., Almeida Júnior, J. J., & Damásio, A. C. (2014). Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. *Revista Bioética*, 22(3), 550-560. <https://doi.org/10.1590/1983-80422014223038>

- Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. (2018, 31 de outubro). Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Ministério da Saúde. https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html
- Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. (2012, 12 de dezembro). Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde. <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. (2012, 9 de agosto). Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Conselho Federal de Medicina.
- Ribeiro, J. (2011). A psicologia da saúde. In R. Alves, *Psicologia da saúde: teoria, intervenção e pesquisa*. (pp. 23-64). EDUEPB. <http://dx.doi.org/10.7476/9788578791926>
- Saporetti, L. A., & Silva, A. M. O. P. (2012). Aspectos particulares e ritos de passagem nas diferentes religiões. In Academia Nacional de Cuidados Paliativos, *Manual de cuidados paliativos* (2a ed., pp. 556-568). ANCP.
- Saunders, C. (2018). *Velai comigo: inspiração para uma vida em cuidados paliativos*. (F. Santos, Trad.). FSS.
- Silveira, D., & Córdova, F. (2009). A pesquisa científica. In T. Gerhardt, & D. Silveira, *Métodos de pesquisa*. (pp. 31-42). UFRGS.
- Spink, M., & Lima, H. (2013). Rigor e visibilidade. In M. Spink, *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas* (pp. 50-78). Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.
- Vasconcelos, A. M. N., & Gomes, M. M. F. (2012). Transição demográfica: a experiência brasileira. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 21(4), 539-548. http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742012000400003
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. (2a ed.). World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>
- World Health Organization. (2017). Palliative care. In *Fact sheets*. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>