



ORIGINAL

Atitudes de pacientes oncológicos em cuidados paliativos frente à morte no contexto da internação domiciliar

Attitudes of cancer patients in palliative care towards death in the context of home care
Actitudes de pacientes oncológicos en cuidados paliativos ante la muerte en el contexto de la internación domiciliar

Silvia Francine Sartor¹

<https://orcid.org/0000-0002-3270-5916>

Maira Buss Thofehrn²

<http://orcid.org/0000-0002-0864-3284>

Manuela Gomes Campos Borel³

<https://orcid.org/0000-0003-0116-5029>

Thayenne Barrozo Mota Monteiro⁴

<https://orcid.org/0000-0002-0102-4261>

Caroline Lemos Martins²

<https://orcid.org/0000-0002-1340-7163>

Isabel Cristina de Oliveira Arrieira²

<https://orcid.org/0000-0003-4607-9255>

¹Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba, Paraná, Brasil. ² Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. ³Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEN/UFRJ), Rio de Janeiro, Rio de Janeiro-Brasil. ⁴Universidade de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil.

RESUMO

Objetivo: conhecer a atitude de pacientes oncológicos em cuidados paliativos frente a morte no contexto da internação domiciliar. **Métodos:** estudo descritivo, qualitativo, com seis pacientes oncológicos em cuidados paliativos em internação domiciliar no Sul do Brasil. A coleta de dados ocorreu, de janeiro a março de 2018, por meio de entrevistas semiestruturadas, gravadas e transcritas, e categorizadas pelo *software Ethnograph 6.0*. Para análise dos dados, se utilizou a análise de conteúdo de Laurence Bardin. **Resultados:** emergiram cinco categorias: o arrependimento como experiência de vida; a morte como ruptura e descanso; a vida após o adoecimento; a vivência da espiritualidade e da religiosidade; os desejos no final da vida. **Conclusão:** os pacientes apresentaram cinco atitudes frente a morte: o arrependimento, questionamento sobre o que seria a morte e onde ela os levaria; a reflexão sobre o agora e à resignificação do momento atual; manifestação e fortificação da fé, da religião e da esperança em uma divindade; e desejos.

Descritores: Cuidados paliativos. Atitude frente a morte. Enfermagem. Serviços de assistência domiciliar. Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida.

ABSTRACT

Objective: To know the attitude of cancer patients in palliative care towards death in the context of home care. **Methods:** This is a descriptive, qualitative study with six cancer patients undergoing palliative care in home care in southern Brazil. Data collection occurred from January to March 2018, through semi-structured interviews, which was recorded, transcribed, and then categorized by the Ethnography 6.0 software. For data analysis, Laurence Bardin's content analysis was used. **Results:** Five categories emerged: regret as a life experience; death as rupture and rest; life after illness; the experience of spirituality and religiosity; wishes at the end of life. **Conclusion:** Patients showed five attitudes towards death: regret, questioning of what death would be and where it would take them; the reflection on the present and the resignification of the current moment; manifestation and strengthening of faith, religion, and hope in a deity; and wishes.

Descriptors: Palliative care. Attitude to death. Nursing. Home care services. Hospice Care.

RESUMEN

Objetivo: conocer la actitud de pacientes oncológicos en cuidados paliativos ante la muerte en el contexto de la internación domiciliar. **Métodos:** estudio descriptivo, cualitativo, con seis pacientes oncológicos en cuidados paliativos en internación domiciliar en el sur de Brasil. La recolección de datos se realizó, de enero a marzo de 2018, a través de entrevistas semiestructuradas, grabadas y transcritas, y categorizadas por el software Ethnograph 6.0. Para el análisis de datos, se utilizó el análisis de contenido de Laurence Bardin. **Resultados:** surgieron cinco categorías: el arrepentimiento como experiencia de vida; la muerte como ruptura y reposo; vida después de la enfermedad; la experiencia de espiritualidad y religiosidad; deseos al final de la vida. **Conclusión:** los pacientes mostraron cinco actitudes ante la muerte: arrepentimiento, cuestionamiento sobre qué sería la muerte y hacia dónde los conduciría; reflexión sobre el ahora y resignificación del momento actual; manifestación y fortalecimiento de la fe, la religión y la esperanza en una deidad; y deseos.

Descriptor: Cuidados paliativos. Actitud frente a la muerte. Enfermería. Servicios de atención de salud a domicilio. Cuidados Paliativos al Final de la Vida.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são uma abordagem para melhoria da qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, como o câncer,⁽¹⁾ demências,⁽²⁾ insuficiências renal e cardíaca.⁽³⁾ Além disso, previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais.⁽⁴⁾

Um dos ambientes em que o cuidado paliativo está inserido é o domiciliar, que é regulamentado pela Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016 e redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), bem como atualiza as equipes habilitadas.⁽⁵⁾ Como parte integrante da atenção domiciliar, se encontra a internação domiciliar, que é uma modalidade complementar à hospitalização, uma vez que a equipe domiciliar pode proporcionar um cuidado humanizado e próximo à família.⁽⁶⁾ Esse tipo de atendimento pode ofertar conforto e segurança ao paciente e à família por estar em casa, além da presença de familiares, e evitar desgastes, internações, custos onerosos e contaminações hospitalares.⁽⁷⁾

No contexto do paciente oncológico, estar consciente do processo de adoecimento, bem como do agravamento da doença, pode desencadear diversas atitudes frente à morte, assim como, ser um momento desolador, causar ansiedade e medo diante do que está por vir.⁽⁸⁾ Dessa maneira, a equipe de saúde multiprofissional precisa desenvolver um cuidado com vistas a oferecer conforto físico, emocional e espiritual, inclusive aos familiares e acompanhantes,⁽⁹⁾ como dialogar sobre os aspectos multidimensionais envolvidos no processo de adoecimento e de final de vida.⁽¹⁰⁾

Assim, o interesse do estudo se justifica na perspectiva de conhecer as atitudes do paciente oncológico que se encontra em cuidados paliativos frente à morte e, dessa forma, no âmbito da enfermagem, ofertar melhor qualidade de cuidado durante o processo de adoecimento.

Por isso, foi definido como questão de pesquisa: quais as atitudes de pacientes oncológicos em cuidados paliativos frente à morte no contexto da internação domiciliar? Isto posto, o artigo teve como objetivo conhecer as atitudes de pacientes oncológicos em cuidados paliativos frente à morte no contexto da internação domiciliar.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, que se baseou no roteiro do *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ) da rede *Enhancing the Quality and Transparency of Health Research* (EQUATOR),⁽¹¹⁾ e foi realizado com seis pacientes oncológicos, em cuidados paliativos, acompanhados por um serviço de internação domiciliar do Sul do Brasil.

Foram indicados pela equipe do serviço de internação domiciliar interdisciplinar uma amostra por conveniência de 28 participantes, que foram

selecionados a partir do estabelecimento dos critérios de inclusão: serem pacientes oncológicos, fora de possibilidade terapêutica de cura, terem capacidade de compreensão e de comunicação, e serem maiores de 18 anos. Foram excluídos os pacientes que estavam internados no ambiente hospitalar e residiam na zona rural da cidade. Dos 28, 11 foram a óbito ao longo da coleta de dados, quatro estavam com dificuldade em se comunicar; cinco não aceitaram participar; um teve alta, e outro não foi possível contatar por meio dos telefones passados pela equipe.

A coleta de dados ocorreu em um encontro com cada participante, de janeiro a março de 2018, por meio de entrevista semiestruturada, no domicílio dos participantes em ambiente reservado, estando presentes apenas a pesquisadora principal e o participante. A coleta sucedeu mediante prévio agendamento por telefone, aceite de participação na pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi estabelecido vínculo breve antes do início da gravação, em que o participante falava um pouco sobre si mesmo, sua história e descoberta do câncer, e a pesquisadora explicou do que se tratava a pesquisa, quem a estava realizando, para qual finalidade, e procedeu a leitura do TCLE, previamente, à assinatura. Os encontros duraram em média 30 minutos.

As entrevistas, após audiogravadas em dispositivo digital, foram transcritas em um documento no Microsoft Word 2013 e inseridas no *Software Ethnograph 6.0*. Foram criados códigos a partir das respostas, por exemplo: crença, religião; desejo; doença; morte; saúde; sentir falta; valorização; vida; vida antes da doença e vontade.

As informações obtidas foram tratadas de acordo com a análise de conteúdo de Laurence Bardin, que se configura como um conjunto de técnicas de investigação das comunicações com procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Assim, primeiramente, o material foi organizado por temática, o que compôs o corpus da pesquisa e, em seguida, foram escolhidos os documentos que responderam aos objetivos. Ainda, utilizou-se da exclusividade, que defende que um elemento não deve ser classificado em mais de uma categoria.⁽¹²⁾

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), sob o parecer número 2.456.889, e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) 81381517.3.0000.5317, e seguiu todos os preceitos éticos do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem e da Resolução 466/12 do Ministério da Saúde.⁽¹³⁾

O anonimato dos participantes foi preservado, respeitando a já citada legislação, e como substituinte aos seus nomes foram escolhidos substantivos que expressaram sentimentos que aqueles participantes despertaram na pesquisadora.

RESULTADOS

Em relação às características pessoais dos participantes, quatro eram do sexo masculino e dois do feminino, e possuíam uma média de 63 anos de idade. Quatro eram casados, um viúvo e um solteiro, e todos possuíam cuidadores familiares. A partir dos relatos, foram elaboradas cinco categorias que são mencionadas e apresentadas, a seguir:

O arrependimento como experiência de vida

Nos depoimentos, os participantes relatam sobre arrependimentos, cercando sua finitude de vida, coisas e atitudes que poderiam ser diferentes, acreditando que poderia ter mudado ou até mesmo evitado a situação em que se encontram no momento atual.

Coloquei outras coisas na frente, que não deveria ter colocado, como trabalhar demais, fazer muito esforço (físico). Não vale a pena trabalhar demais! Trabalhar menos, é isso que eu queria ter feito [...] trabalhei, limpei, lavei, arrumei, construí. [...] E agora, eu estou assim, “louca” para sair disso (doença), para fazer alguma coisa, [...] sair. (Genuinidade)

Na verdade, a culpa foi minha [...] deveria ter parado tudo, não se ganha nada com isso (trabalhar muito), e ter cuidado da minha saúde. Não pode deixar para amanhã. Na verdade, não tem dinheiro que pague a saúde da gente. Tu sempre olha para trás e poderias ter feito diferente e não fez. Se tivesse consultado antes [...] Tive oportunidade e não fiz. [...] Só a experiência da vida vai te dizer. (Força)

Os depoentes demonstraram que a mudança em suas atitudes poderia ter contribuído para o cuidado da saúde evitando o adoecimento do corpo físico e a situação em que se encontram no momento atual. Diante da morte, os pacientes demonstraram arrependimento e de certa forma culpabilização por ações passadas, que segundo eles, poderiam ter sido diferentes e evitariam a situação de saúde-doença que vivem hoje.

A morte como ruptura e descanso

Nessa categoria, é possível notar que a morte é interpretada de maneira distinta pelos participantes, sendo isso resultante das crenças, da espiritualidade e da religiosidade apreçoada durante a vida.

Morreu? Morreu! [...] Passou por aquela porta, não acontece mais nada! Reencarnação, não existe! [...] para o inferno ou para Deus [...] eu não sei. (Simplicidade)

Essa fala de Simplicidade faz refletir sobre uma possível barreira de proteção que se estabelece. Em outras palavras, se decidir não acreditar em algo, quem sabe isso o torne inexistente, e não se tenha que lidar com as consequências ou com os sentimentos pelo qual se está passando traz.

Da mesma maneira, os participantes Credulidade e Genuinidade demonstram em seus depoimentos que a morte é entendida como término, ruptura e separação.

Algo triste, muito triste! [...] a parte da separação, é muito difícil! [...] Assim, é a vida! A gente vive, depois vem o término. [...]. (Credulidade)

Tenho medo! Não queria ir “embora” (chora)! Não queria morrer! Queria ficar aqui mais um pouco com meus filhos, mas não é assim, eu sei que não é. Seja o que Deus quiser! [...] Eu choro, eu fico triste, mas na mesma hora eu me lembro: para que ficar assim, eu tenho eles (filhos) [...] Eu acho que Deus “botou” uma coisa para nós muito melhor, eu acho que é melhor. (Genuinidade)

Para os participantes, a morte pode significar o fim de tudo ou algo triste, que vem para separar, romper, quebrar vínculos com familiares e sonhos, vontades. Simplicidade termina a fala dizendo que não sabe o que acontece, em um tom de indiferença, mas que emite uma mensagem de ressentimento diante da situação que vive. Os demais depoentes temem a separação com os familiares, esperando em Deus dias melhores.

Apesar disso, Prosperidade e Força demonstram acreditar que existe “algo melhor” no pós-morte.

É o descanso! [...] Espiritualmente, se a gente fizer o bem, a gente vai descansar! A gente vai viver bem depois da morte. É o que eu penso: que o espírito da gente descansa. (Prosperidade)

[...] é muito difícil! Mas, ainda acredito em alguma coisa melhor [...] É uma coisa muito complexa! Acredito que seja melhor que essa vida, muito melhor que agora. Vamos esperar para ver, essa é a esperança! (Força)

Da mesma forma, Prosperidade e Força declaram acreditar em algo após a morte, em um plano espiritual, em um descanso, em uma vida melhor. A crença em algo maior parece despertar pensamentos reconfortantes perante a inevitabilidade da morte. Entretanto, Prosperidade se apegua à ideia de que as atitudes enquanto na Terra condicionam à forma de vida que se terá após a morte. Dessa forma, se percebe como o discurso religioso pode influenciar os pensamentos em torno da mortalidade.

A vida após o adoecimento

O adoecimento afeta o ser humano de diversas maneiras, principalmente nos aspectos da vida privada, como o cuidado do corpo, a convivência familiar e com os amigos, bem como no lazer e no trabalho. Os participantes comentam algumas

Sair, encontrar com os amigos, eu saía, me divertia, jogava minha dama. [...] Deixar de caminhar, me complicou. Isso me levou a uma situação “não muito boa”. (Gratidão)

O que eu mais senti da doença foi a autonomia, independência. Mas, no início do câncer, no diagnóstico, não senti essa perda de autonomia, perdi agora com o derrame. Eu fazia tudo, foi agora que perdi tudo! (Credulidade)

Mudou tudo na vida! [...] Posso dizer, tudo! Não faço mais nada! Fico em casa, [...]. Posso dizer que fiquei “imprestável”, porque esforço não posso fazer. É complicado, porque a gente é habituado a fazer tudo e, simplesmente, para! Não pode fazer nada. Isso a gente sente. Com certeza, eu me sinto ruim com isso. Para mim está sendo bem complicado! (Perseverança)

A partir dos relatos, é possível perceber como a vida dos pacientes muda a partir do diagnóstico do câncer bem como do agravamento da doença. Antes autônomos, independentes, hoje sofrem com as limitações impostas pela doença. Tais fatores e a dependência para realizar o que antes parecia tão simples, os levam a sentimentos de tristeza e angústia perante o inevitável. Além disso, é possível notar que há um abandono das atividades de lazer, daquilo que lhes davam prazer antigamente, podendo afetar diretamente à saúde emocional e espiritual dos pacientes.

A vivência da espiritualidade e da religiosidade

As crenças, a religião e a fé em Deus também foram relatadas, como presente nos depoimentos, a seguir:

[...]eu acredito (em Deus)! Mas [...] existe gente “à toa”, que não faz “porcaria” nenhuma e é curado! (Simplicidade)

Deus, nosso senhor Jesus Cristo, em primeiro lugar! [...] Eis, a minha força! (Gratidão)

Eu entrego para Deus. Não dá para se queixar muito. Sou católica, tenho rezado. Tem que aceitar e vamos para frente. [...] Não fazer mal a ninguém. O que me sustenta é isso! [...] A religião só te faz segurar um pouquinho [...] sem esperança é difícil se mexer nesse mundo. (Credulidade)

A gente entrega para Deus. [...] Acredito que Ele é maravilhoso, e que só Ele para nos tirar de todas as barreiras, nos tirar

Por meio dos relatos, é possível pensar que apesar de não saber o que acontece após a morte, de ter várias crenças, religiões, doutrinas, traz conforto, imaginar algo melhor “do outro lado”. Ainda, em relação a esse pensamento de que após a enfermidade exista algo confortante, apaziguador, promovendo a esperança de que o sofrimento emocional, físico, espiritual, cessará em determinado momento.

Independente da religião e crença, a espiritualidade que envolve as mais diversas religiões e doutrinas permeia o caminho da pessoa acometida por alguma doença, ainda mais fora da possibilidade de cura. Seja para dar sentido ao seu sofrimento, ao momento que está passando, seja para confortar uma dor que já não é mais de cunho físico e sim espiritual e emocional, ou ainda pode ser uma fonte de esperança, de cura ou de que o melhor será feito.

Os desejos no final da vida

Finalmente, os pacientes em cuidados paliativos expressaram alguns desejos e vontades importantes nesse momento.

[...] eu sinto falta, principalmente, depois do meu chimarrão [...] de fumar um cigarro. [...] Eu gostaria de ficar bom [...] e poder trabalhar, me curar. Melhor se não tivesse nada (doença)! [...] Sair daqui amanhã, tomar um cafezinho, trabalhar, fumar um “cigarrinho”. (Simplicidade)

[...] o que eu mais valorizo hoje? A saúde, a minha saúde. [...] Graças a Deus, eu tenho tudo! Meu desejo é de não estar doente. (Genuinidade)

Sinto necessidade de tudo, de sair, de poder me movimentar como movimentava, fazer as coisas que eu fazia. Isso é o que eu mais sinto! Mas, a vida continua, acredito ainda vou melhorar, vou superar isso. É o que eu espero que algum dia eu pare de tomar esse remédio (morfina), que não seja mais necessário e que eu não sinta mais tanto essa dor. (Perseverança)

Os participantes também comentaram a importância de conviverem mais com a família, para que possam aproveitar seus dias ao lado deles. A morte, para os depoentes, representa separação e, por isso, eles não poderão acompanhar o crescimento e as conquistas dos filhos e netos, conviver com os pais e desfrutar da companhia e convivência do(a) companheiro(a).

[...] eu quero ver meu filho crescer, se formar, ser alguém. Viver com minha esposa, com meu pai, já me sinto realizado. (Perseverança)

[...] gostaria de ter meus netos mais crescidinhos. Ter aproveitado mais a vida, formado família mais cedo, porque depois os netos vêm muito tarde [...] complica. Todo mundo gostaria de aproveitar mais. Gostaria que a família fosse sempre mais unida. (Força)

Os depoimentos, mergulhados em emoção, denunciam o íntimo de cada indivíduo, seja com seus arrependimentos, sentimentos mais profundos, com seus desejos e valores que são despertados pela proximidade da morte.

DISCUSSÃO

As expressões dos participantes “não deveria”, “é isso que eu queria ter tido”, “deveria ter parado tudo”, “poderia ter feito diferente”, “se tivesse consultado antes” e “tive oportunidade e não fiz” demonstram que, quando há impossibilidade de realizar algo, a não totalidade da ação significa uma pendência no poder ser, naquilo que poderia ser, principalmente, se o sujeito tivesse optado por escolhas diferentes.⁽¹⁴⁾

Além disso, pode-se considerar que quando pessoas recebem diagnóstico de câncer, elas repensam sobre o processo de adoecimento, como viveram a vida anteriormente à doença, os erros, acertos, atitudes e decisões.⁽¹⁵⁾ À medida que o ser humano se reconhece como um ser mortal e finito, percebendo a morte como um evento inevitável, ele pode manifestar a atitude de refletir sobre os diversos aspectos da sua vida, os quais influenciarão suas escolhas e posturas frente a doença e a morte.⁽¹⁴⁻¹⁶⁾

Percebe-se ainda o arrependimento frente a alguns aspectos, os quais podem tornar-se impeditivos para que eles tenham uma vida plena nesse período. Isto ocorre, pois há a dificuldade em aceitar a finitude e entendê-la como parte da vida, o que impossibilita, em alguns momentos, a tomada de decisões e condutas que proporcionem o sentimento de ter tido uma vida satisfatória e de acordo com os próprios valores e desejos.

Outro aspecto encontrado nos depoimentos remete a crença religiosa após a morte, se deparar com o céu ou inferno. Dessa forma, como consequência, poderão ocorrer sentimentos de raiva, tristeza e impotência, os quais fazem o ser humano refletir sobre o fim da sua própria existência. Sentimentos trazidos por autores como Kubler-Ross, quando descreve as fases da raiva e da depressão.⁽¹⁷⁾ Esses sentimentos caracterizam o primeiro estágio da morte, aflorando também nas pessoas que professam uma crença ou são devotas e religiosas, inclusive o sentido de dúvida sobre a existência de um ser divino.⁽¹⁸⁾

Há, ainda, a percepção de estar desenvolvendo uma atitude de “proteção”, ao não acreditar em algo, isto poderá deixar de existir, sendo assim, não

precisará lidar com as consequências e com os sentimentos que emergem dessa situação. Nesse ínterim, autores trazem que a religiosidade e espiritualidade podem se apresentar como estratégia de resiliência na vida das pessoas, contribuindo para o enfrentamento de patologias, da solidão, entre outras demandas importantes. Além disso, a resiliência é uma característica do indivíduo em lidar e adaptar-se a mudanças e superar obstáculos, resistindo a situações adversas.⁽¹⁹⁻²⁰⁾

Alguns participantes consideraram a morte uma experiência triste, um momento de separação e de distanciamento dos familiares, o término da existência, que vem acompanhada de mistério, de medo do desconhecido e de insegurança, mesmo acreditando no divino, trazendo conforto. Nesse momento, também surgiram sentimentos de medo, aflição e ansiedade. Percebeu-se nos entrevistados, que o ato de morrer e deixar seus familiares para trás causa grande pesar. Ao ter consciência disso, um participante expressa o desejo de obter “mais tempo”, mais oportunidade para desfrutar os momentos com a sua família. Destaca-se que o adoecimento interrompe os sonhos, as vontades e os desejos, ocasionando o sentimento de incapacidade para realizarem as atividades que são importantes para si.⁽¹⁵⁾

Para os depoentes, a morte se mostra como predeterminada e inevitável, mas existe a crença de que pode existir “algo a mais”. A atitude de esperar pela morte é sentida de maneira diferente por cada pessoa, enquanto algumas se mostram curiosas para saber o que acontece, após essa experiência, outras se sentem desconfortáveis quando pensam na sua própria finitude.⁽¹⁸⁾

Nota-se que embora os depoentes não comentem sobre a sua religiosidade, se confortam ao imaginarem que algo melhor os espera “do outro lado”. Há a esperança de uma vida “melhor” que a terrena, talvez pela possibilidade de não sentir mais as dores e os sofrimentos do corpo e da mente. Consequentemente, conforta, apazigua e traz esperança no sentido de que o sofrimento emocional, físico e espiritual cessará em algum momento.

A espiritualidade, mesmo que percebida de maneira diferente, pode ser entendida como uma forma de apoio, conforto, conexão com Deus e com a fé, ou como a essência do ser, transcendência e autoconhecimento.⁽²¹⁾ É possível pensar que esses sentimentos também podem estar relacionados à tentativa de atribuir um sentido para aquilo que se faz e um significado para o sofrimento vivenciado. Ainda, na vivência das pessoas em cuidados paliativos que se encontram em situação de finitude, a presença de Deus é muito forte e com a doença isso tende a se intensificar.⁽²²⁾

Contudo, a morte ainda pode ser vista como o abandono do corpo físico, uma transição para um estado de consciência mais amplo, no qual é possível continuar a perceber, a entender, a sorrir e a se desenvolver. Em virtude da presença dos sentimentos de medo, de ansiedade e de nervosismo diante do “desconhecido”, cabe aos profissionais de saúde auxiliarem os pacientes em processo de finitude da vida a passarem por essa etapa apoiados e confortados.⁽¹⁷⁾

As alterações vivenciadas pelos participantes frente ao diagnóstico do câncer e as suas complicações limitam as atividades da vida diária, afastando-os do convívio com os amigos e familiares. Há a percepção de perda da autonomia e da incapacidade para a realização de atividades consideradas simples. É importante ressaltar que o paciente adocece como um todo, precisando se adaptar às manifestações orgânicas e psicológicas que a doença promove na sua vida, exigindo a capacidade de adaptação dele e das pessoas com quem convive, os quais nem sempre estão preparados para essas mudanças.⁽²³⁾ Dessa forma, as alterações mais frequentes dizem respeito às mudanças na imagem corporal, as dificuldades de socialização e a sexualidade.⁽²⁴⁻²⁵⁾

Além das limitações já sentidas pelo corpo físico, a impossibilidade da cura causa sofrimento para o indivíduo, o qual se percebe diante da finitude da vida e da falta de “controle” sobre a enfermidade.⁽²⁶⁻²⁷⁾ Dessa forma, a assistência integral promovida pelos cuidados paliativos precisa ser realizada, priorizando os aspectos emocionais, espirituais, físicos e sociais.

Em relação à morte e à existência de Deus surgem diversos sentimentos como: raiva, frustração, culpa, fé, esperança e a confiança de que Deus fará o julgamento, quem irá decidir se o enfermo será curado ou morrerá. Esses sentimentos são esperados ao longo do processo de finitude, pois a doença interrompe o próprio caminhar e os planos traçados. Assim, o paciente vivencia um emaranhado de sentimentos, como arrependimento, culpa e a raiva de si, dos outros e de Deus.⁽¹⁷⁻¹⁸⁾

Entretanto, existem momentos em que a fé, a espiritualidade e a religiosidade oferecem alívio em situações difíceis, ao proporcionar coragem, força para superar e aceitar as circunstâncias. A espiritualidade auxilia na superação dos obstáculos durante o processo de adoecimento, além de ser uma estratégia de enfrentamento para o paciente com câncer sem a possibilidade de cura, pois contribui para que o sujeito atribua significado propício ao adoecimento e ao sofrimento.⁽²³⁻²⁸⁾

Ainda, os principais desejos e vontades relatados pelos depoentes foram: ter saúde, se curar, deambular, trabalhar e não sentir dor, e o desejo de um deles está na possibilidade de um novo nascimento, de modo a superar as limitações físicas impostas pelo adoecimento. Nesse sentido, é possível perceber que os desejos e vontades dos participantes podem ser entendidos como físicos e psicológicos, os quais os auxiliam a terem a esperança da redução dos sintomas e das limitações, principalmente, para não se sentirem dependentes de outras pessoas.⁽²¹⁾

No entanto, o amparo das pessoas é fundamental, pois possibilita a despedida e reduz a sensação de solidão, garantindo dignidade para quem está no processo de morte. Sendo assim, os pacientes em cuidados paliativos precisam ser auxiliados a realizarem uma travessia digna, e para isso, a equipe assistencial precisa respeitar os desejos finais e aliviar a dor física e espiritual.⁽²⁹⁾ Dessa forma, o cuidado integral precisa, além de abranger os aspectos físicos, emocionais e espirituais dos pacientes, necessita se estender para os familiares e

É preciso considerar que não existe um único modo de cuidar das pessoas em final de vida. Esse cuidado dependerá do significado que representa o momento final e a morte para cada um, tanto paciente quanto profissional. Além da dor física dos pacientes, existe uma dor subjetiva, “a dor da alma”, “do coração” e do espírito, que é sentida por cada pessoa de maneira diferente e isso precisa ser levado em consideração, quando se almeja proporcionar um cuidado integral àqueles em cuidados paliativos.⁽²⁹⁾

Nesse contexto, uma das teorias que norteiam o cuidado de enfermagem é a Teoria do Final de Vida Pacífico, que consiste em fundamentar estratégias a serem utilizadas por enfermeiros, e direcionam a promoção de paz nos momentos finais de vida. Nesse ínterim, as estratégias que garantam o respeito à dignidade da pessoa em final de vida são fundamentais, e se destaca o atendimento aos seus desejos e a solução de situações mal resolvidas.⁽³⁰⁾

Reconhecer a percepção do paciente que vivencia o seu processo de finitude de vida pode auxiliar os profissionais de saúde a identificarem os aspectos a serem avaliados e auxiliados nesse momento, visando guiar as intervenções e melhorar a qualidade de vida e de morte. Nessa perspectiva, os pacientes desejam ter controle sobre as complicações, dores e dispor de energia para realizarem os seus desejos e vontades.

Todavia, este estudo apresenta algumas limitações e fragilidades pelo fato de que, geralmente, pacientes em final de vida estarem com algum nível de fragilidade que impedem uma entrevista mais extensa. Ainda, alguns pacientes indicados pela equipe foram a óbito antes das entrevistas, o que também limitou o número de participantes. Se propõe a realização de mais estudos, nessa perspectiva, em outras localidades e em diferentes contextos, a fim de se comparar e obter outras percepções acerca do assunto.

CONCLUSÃO

Foi possível conhecer as atitudes de pacientes oncológicos em cuidados paliativos frente à morte acompanhados por um serviço de internação domiciliar. Os pacientes apresentaram cinco atitudes principais frente à morte ao longo deste estudo, como o arrependimento por ações passadas que os levaram até o momento de saúde-doença atual; à atitude de se questionarem sobre o que seria a morte e aonde os levaria; a de refletir sobre o agora e a resignificar o momento atual; a de manifestar e fortificar a fé, a religião e a esperança em uma divindade, assim como os levou a manifestarem desejos.

Este estudo contribui com resultados que ressaltam a importância de profissionais de saúde desempenharem um cuidado pautado na filosofia dos cuidados paliativos, considerarem as atitudes frente à morte de forma individualizada, principalmente ao realizarem o planejamento dos cuidados em sua assistência diária, levando em consideração o que a morte representa para o paciente e suas percepções. Além disso, ao refletir sobre o que a morte significa para cada indivíduo, é possível prestar um cuidado

REFERÊNCIAS

1. Kuusisto A, Santavirta J, Saranto K, Korhonen P, Haavisto E. Advance care planning for patients with cancer in palliative care: A scoping review from a professional perspective. *J clin nurs*. 2020 Jul;29(13-14):2069-82.
2. Hum A, George PP, Tay RY, Wu HY, Ali NB, Leong I, et al. Prognostication in home-dwelling patients with advanced dementia: The palliative support DEMentia model (PaS-DEM). *J am med dir assoc*. 2021 Feb;22(2):312-319.e3. doi: 10.1016/j.jamda.2020.11.017.
3. Mechler K, Liantonio J. Palliative care approach to chronic diseases: end stages of heart failure, chronic obstructive pulmonary disease, liver failure, and renal failure. *Prim care*. 2019 Sep 1;46(3):415-32. doi: 10.1016/j.pop.2019.05.008.
4. World Health Organization (WHO). Palliative care. Key facts. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
5. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html.
6. Magalhães AP, das Mercedes MC, Couto PL, Servo ML, Souza JN, de Souza MC, et al. Family members'/caregivers' perceptions about domiciliary hospitalization of people dependent on care. *Rev bras promoç saúde*. 2019 Aug 5;32:8881. doi: <https://doi.org/10.5020/18061230.2019.8881>
7. Silva IH, Ton L. Cuidados paliativos: assistência domiciliar para idosos com câncer. In: Anais do Congresso de Geriatria e Gerontologia do UNIFACIG 2020. Disponível em: <http://www.pensaracademico.facig.edu.br/index.php/congressogeriatrics/article/view/2351>
8. Adams-Price CE. Fear of dependency as a predictor of depression in older adults. *Innov aging*. 2017 Jul;1(Suppl 1):132-3. doi: 10.1093/geroni/igx004.536
9. Monteiro FL, da Cruz Queiroz J, do Couto AC, de Oliveira LG, Pinto BF, Fagundes LC, et al. Performance of the multidisciplinary team in palliative oncologic care in home care for patients and their families. *Braz j dev*. 2020 May 27;6(5):31203-16. doi: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n5-542>
10. Cordeiro FR, Oliveira SG, Sartor SF, Tristão FS, Fripp JC, Zillmer JV. Grupo de Estudos sobre Adoecimento e Final de Vida (GEAFI). Universidade Federal de Pelotas: Faculdade de Enfermagem. 2017-2018. Disponível em: <https://institucional.ufpel.edu.br/projetos/id/e2499>
11. EQUATOR network. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. 2015.
12. Bardin L. Análise de conteúdo. 4th ed. Lisboa: Portugal; 2015.
13. Brasil. Resolução n.466, de 12 de dezembro de 2012. 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União, Brasília, jun. 2013. Seção 1, p. 59.* Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
14. Nascimento CL, Braga JO. A finitude em Martin Heidegger e suas repercussões para a psicoterapia. *ECOS*. 2018 Dec 24;8(2):240-50. Disponível em: <http://www.periodicoshumanas.uff.br/ecos/article/view/2862>
15. Tomaszewski AS, Oliveira SG, Arrieira IC, Cardoso DH, Sartor SF. Demonstrations and necessities on the death and dying process: perspective of the person with cancer. *Rev pesqui cuid fundam online*. 2017; 9(3):705-16. doi: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.705-716>
16. Balducci L, Innocenti M. Quality of Life at the End of Life. In: *Dying and death in oncology*. Springer: Cham. 2017;31-46.
17. Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Editora Martins Fontes; 2017.
18. Kastbom L, Milberg A, Karlsson M. A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Support care cancer*. 2017;25(3):933-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>
19. Reis LA, Menezes TM. Religiosidade e espiritualidade nas estratégias de resiliência do idoso longo no cotidiano. *Rev bras enferm*. 2017 Aug;70(4):761-6. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0630>
20. Zandavalli RB, da Silveira JB, Bueno RM, dos Santos DT, de Castro Filho ED, et al. Espiritualidade e resiliência na atenção domiciliar. *Rev bras med fam comunidade*. 2020 May 19;15(42):1-17. doi: [https://doi.org/10.5712/rbmfc15\(42\)2213](https://doi.org/10.5712/rbmfc15(42)2213)
21. Barbosa RM, Ferreira JL, Melo MC, Costa JM. A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. *Rev SBPH. [Internet]*. 2017;20(1):165-82. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100010&lng=pt.
22. Arrieira ICO, Thofehrn MB, Schaefer OM, Fonseca AD, Kantorski LP, Cardoso DH. The sense of spiritual care in the integrality of attention in palliative care. *Rev gaúcha enferm*. 2017; 38(3):e58737. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.58737>
23. Batista DR, Mattos M, Silva SF. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. *Rev enferm UFSM*. 2015;5(3):499-510. doi: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769215709>
24. Curtinaz ML, Muniz RM, Amaral DE, Viegas AC, Pinto BK, Barboza MC, et al. O contexto de adoecimento do homem com câncer de pulmão. *Rev*

25. Matos ML, Muniz MR, Barboza MCN, Viegas AC, Rockembach JÁ, Lindemann LG. Representações sociais do processo de adoecimento dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos no domicílio. *Rev enferm UFSM*. 2017;7(3):398-410. doi: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769225801>

26. Vehling S, Tian Y, Malfitano C, Shnall J, Watt S, Mehnert A, et al. Attachment security and existential distress among patients with advanced cancer. *J psychosom res*. 2019 Jan 1;116:93-9. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.11.018>

27. Hansen L, Dieckmann NF, Kolbeck KJ, Naugler WE, Chang MF. Symptom distress in patients with hepatocellular carcinoma toward the end of life. *Inacol Nurs Forum* 2017 Nov 1;44(6):665-73. doi: 10.1188/17.ONF.665-673

28. Arrieira ICO, Thofehr MB, Milbrath MV, Schwonke BCR, Cardoso HD, Fripp JC. The meaning of spirituality in the transience of life. *Esc Anna Nery rev enferm* 2017;21(1):e20170012. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20170012>

29. Santana JC, Pessini L, de Sá AC. Desejos dos pacientes em situação de terminalidade: uma reflexão bioética. *Rev enferm*. [Internet]. 2015 Apr 13;18(1):28-50. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermage/mrevista/article/view/9367>

30. Zaccara AA, Batista PS, Vasconcelos MF, Dias KC, Aguiar PK, Costa SF. Contribuições da teoria final de vida pacífico para assistência de enfermagem ao paciente em cuidados paliativos. *R pesq cuid fundam online*. 2020:1247-52. doi: 10.9789/2175-5361.rpcf.v12.9558

Fontes de financiamento: Não

Conflitos de interesse: Não

Data da submissão: 2021/01/09

Aceite: 2021/02/27

Publicação: 2021/04/09

Como citar este artigo:

Sartor SF, Thofehr MB, Borel MGC, Monteiro TBM, Martins CL, Arrieira ICO. Atitudes de pacientes oncológicos em cuidados paliativos frente à morte no contexto da internação domiciliar. *Rev Enferm UFPI* [Internet] 2021 [acesso em: dia mês abreviado ano]; 10: e803. Doi: 10.26694/reufpi.v10i1.803



Autor Correspondente:

Silvia Francine Sartor

Email: sartorsilviafrancine@gmail.com