

Avaliação dos cuidados paliativos para uma boa morte: percepção dos cuidadores de pacientes com câncer

Evaluation of palliative care for a good death: perception of caregivers of cancer patients

Luiza Paixão de Oliveira^{1*}, Cláudio Henrique Rebello Gomes¹, Lívia Caroline Cambuí Santos¹, Érica Romina Andrade Xavier², Lorena Jéssyka Silveira Neres¹, Jéssica Carvalho Soares¹, Luiz Felipe Carvalho Lopes¹, Lara Vívian Paixão Fernandes³, Tâmara Veloso Santos¹

RESUMO

A morte é um acontecimento temido e de difícil abordagem, principalmente com pacientes terminais e sua família. A equipe de cuidados paliativos "Mãos que Cuidam", tentando validar seus próprios conceitos de boa morte, apresentou questionário estruturado para o parente cuidador principal do doente já falecido. Foram entrevistados 71 familiares, avaliando, na sua percepção, se houve sucesso com os critérios pontuados. Foram analisados 71 prontuários de pacientes, falecidos há pelo menos 14 meses. Os casos de óbitos que não ocorreram em um período superior a 30 dias da aplicação do questionário, foram excluídos. O estudo foi realizado em janeiro e fevereiro de 2016, em Montes Claros (MG). Os resultados mostraram que, dos pacientes que desejavam morrer em casa, 74,6% foram atendidos e faleceram no domicílio, nesses casos, 86,7% dos cuidadores sentiram satisfeitos com a evolução do óbito em casa e destes, 77,35% sentiam-se preparados para acompanhar o evento no lar. Os cuidadores consideraram que houve bom controle do sintoma principal em 76,5%, e todos eles relataram que a equipe de cuidados paliativos esteve presente no momento do óbito. Sobre o local desejado para morrer, 63,38% dos cuidadores afirmaram querer falecer no próprio domicílio. Na avaliação dos cuidadores, a equipe foi capaz de promover uma boa morte à grande parte dos pacientes e cuidadores assistidos, ao considerar que uma situação de boa morte é aquela em que a autonomia do doente e da família é respeitada e, quando se torna possível, fazer a única dor final ser a dor da saudade.

Palavras-chave: Assistência Domiciliar; Cuidados Paliativos; Morte; Cuidadores.

¹ Faculdades Unidas do Norte de Minas, Medicina - Montes Claros - Minas Gerais - Brasil.

² Fundação de Saúde Dilson de Quadros Godinho, Cuidados Paliativos - Montes Claros - Minas Gerais - Brasil.

³ Faculdades Integradas Pitágoras, Medicina - Montes Claros - Minas Gerais - Brasil.

Instituição:

Faculdades Unidas do Norte de Minas, Medicina - Montes Claros - Minas Gerais - Brasil.

* Autor Correspondente:

Luiza Paixão de Oliveira

E-mail: luh_paixao@hotmail.com

Recebido em: 09/02/2018.

Aprovado em: 22/05/2020.

ABSTRACT

Death is a dreaded and difficult to approach event, especially with terminal patients and their family. The "Hands that Care" palliative care team, validating their own concepts of good death, presented a structured questionnaire to the deceased patients primary caregiver. 71 family members were interviewed, measuring, in their perception, whether there was success with the criteria scored. 71 medical records of patients, deceased for at least 14 months, were analyzed. Death cases that did not occur in a period greater than 30 days, after the questionnaire was applied, were excluded. The study was made in January and February 2016, in Montes Claros (MG). The results showed that of the patients who wished to die at home, 74.6% were treated and died at home, in these cases 86.7% of the caregivers felt satisfied with death at home, and of these, 77.35% felt prepared to follow the event at home. The caregivers considered that there was good control of the main symptom in 76.5%, and all reported that the palliative care team was present at the time of death. Regarding the desired place to die, 63.38% of the caregivers stated that they wanted to die at home. In the evaluation of caregivers, the "Hands that Care" team was able to promote a good death for the majority of patients and caregivers, considering that a good death situation is one in which the autonomy of the patient and the family is respected and when it becomes possible to leave as pain only the longing.

Keywords: Home Care; Palliative Care; Death; Caregivers.

INTRODUÇÃO

Embora a expectativa de vida da população tenha aumentado nos últimos anos, a sobrecarga de doenças crônico-degenerativas também tem sido prevalente, e cada vez mais, refletir sobre o processo de morte do doente se faz necessário, não apenas para se enfrentar a doença e prolongar o tempo de vida, mas principalmente, para garantir que o doente tenha um final de vida digno e desfrute de uma "qualidade de morte".¹

Discutir sobre o processo que conduz a uma boa morte deve ser prioridade entre os profissionais de saúde, os cuidadores e familiares. É importante notar que desde a antiguidade o tratamento das pessoas frente à morte sempre foi de isolamento. Com o passar dos anos e frente ao avanço da medicina e das tecnologias, a morte passou a ser tratada como algo que pudesse ser evitado, ao menos por um tempo, e afastado da consciência das pessoas. Os indivíduos passaram a buscar alívio na possibilidade de a ciência controlar os processos naturais, desconsiderando assim aquilo que seria inevitável.²

As atitudes frente à morte apresentaram-se de formas distintas ao longo dos anos. Até o século XII o doente era preparado para a morte, que se dava de forma "domesticada", como um evento solene que reunia os amigos e familiares em casa para prestar as últimas homenagens ao que morreria.

Após o século XII, esse evento passou a ter um foco mais pessoal e espiritual, no qual as pessoas se preocupavam com o juízo final, e a morte passou a ser vista como uma provação dos deuses. No século XVIII, a morte começou a ser enfrentada com foco no sofrimento do outro e na saudade deste que partiria, estabelecendo o culto fúnebre em túmulos e cemitérios, os quais se estendem até hoje. Atualmente, a morte tem sido tratada como um evento inevitável, mesmo em face de todo o avanço da ciência, e então, as estruturas de apoio ao doente têm sido distintas em cada situação, podendo o mesmo ser cuidado até o final, por sua família e amigos, ou deixado a cargo dos profissionais de um hospital, cenário mais comum para esse evento.³

Mesmo em face das distintas formas de lidar com a morte, discutir sobre esse assunto ainda é um tabu a ser enfrentado na sociedade, uma vez que continuamente tenta-se evitar falar sobre ela, negar sua realidade, e assim, quando esta ocorre com alguém próximo, não se sabe como lidar com todo o sofrimento que ela traz.⁴ Dessa forma, o evento da morte é marginalizado, ficando família e profissionais de saúde focados na doença e não no doente.¹ De modo geral, de um lado a família quer acreditar que não vai acontecer e do outro, o profissional trabalha com frieza, evitando se envolver para não sofrer. Nesse sentido, ambos se enganam com o pensamento de que pode haver recuperação, mesmo sabendo o inevitável.⁵

Assim, em 1967 foi criado um novo modelo de assistência denominado “Cuidados Paliativos”. Esse termo se refere a um tratamento integral ao doente, que traz alívio momentâneo dos sintomas, da dor e do sofrimento psicológico, mas que não resolve definitivamente o problema. Ainda, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (2002)⁶, cuidados paliativos são definidos como: “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais”.⁷ Esse tipo de cuidado, além de envolver aspectos psicológicos, sociais e espirituais, também conta com a sensibilidade voltada para a crença pessoal, a cultura e a religiosidade. Frente a isso, uma das metas dos cuidados paliativos é o resgate da vida na sua plenitude até o momento final.¹ Viver plenamente e morrer de forma adequada é então, um desafio, uma meta terapêutica.

Nesse contexto de Cuidados Paliativos surge a ideia da “Boa Morte”, considerada essencial no tratamento do doente em fase terminal.² A “boa morte” é definida como o processo de morte que protege o paciente, sua família e cuidadores do sofrimento evitável, de forma que ocorre em concordância com os desejos do paciente e da família, considerando as normas clínicas, a ética e o padrão cultural.⁷

Nesse processo, a atuação e o esforço de uma equipe multidisciplinar em saúde são fundamentais para que os princípios que envolvem a “boa morte” sejam cumpridos, por mais difícil que seja essa missão. Com isso, o papel dos profissionais da saúde abrange o cuidado paliativo, a preparação e aceitação da morte pelo paciente e sua família e a oferta de conforto por meio de gestos e interações carinhosas, a fim de que o paciente alcance uma morte digna e com tranquilidade.² Os atributos de uma boa morte são: a autonomia, o conforto, a certeza de que concluiu aquilo para o qual foi destinado, os princípios e crenças honrados, a minimização do fardo e do arrependimento, o sentimento de estar em paz consigo e com os que convivem a sua volta, a participação completa em todo o processo da morte, a satisfação pelo que viveu e a esperança de uma grande «viagem» após a morte.⁸

Diante disso, o presente trabalho aborda a tentativa da equipe de Cuidados Paliativos “Mãos que Cuidam”, da Fundação Dilson Godinho, em validar seus próprios conceitos de “boa morte”. Para isso, foi considerada que a “boa morte” é aquela que ocorre no lar, com a presença da família, com controle dos sintomas e autonomia do doente até o seu último minuto.

METODOLOGIA

PROCEDIMENTOS:

A equipe de Cuidados Paliativos “Mãos que Cuidam”, da Fundação Dilson Godinho, localizada em Montes Claros- MG, elaborou um questionário estruturado para ser aplicado ao cuidador de pacientes já falecidos, mas acompanhados até a morte. Os entrevistadores foram voluntários estudantes de Medicina que não participaram do tratamento e não conheceram o doente que faleceu, além disso foram treinados com relação à aplicação do

questionário e possuíam conhecimentos somente básicos em cuidados paliativos. As entrevistas foram realizadas nas casas dos cuidadores principais, de forma que as cinco primeiras ocorreram com a presença de todos os entrevistadores, com o objetivo de uniformizar os questionamentos e eliminar possível interferência.

O morrer em casa com o controle dos sintomas e o preparo da família para este momento é considerado pela equipe um dos sucessos terapêuticos. Assim, o questionário estruturado procurou quantificar esses dados, avaliando a percepção do cuidado na visão do acompanhante. É importante ressaltar que o parente identificado como cuidador principal para responder ao questionário foi apontado pelo profissional da equipe responsável pela condução daquela família na ocasião do tratamento.

Este estudo consiste em uma pesquisa do tipo descritiva, na qual foi realizado um levantamento de dados por meio da aplicação de questionários aos cuidadores, no período de 01 de janeiro a 28 de fevereiro de 2016, e posteriormente, os dados coletados foram analisados e interpretados.

O trabalho foi apresentado para a diretoria da instituição e comitê de ética, que autorizou sua publicação após análise dos resultados e certificação da manutenção da confidencialidade dos dados de todos os envolvidos. Este estudo foi aprovado na Plataforma Brasil, através do CAAE: 50599715.0.0000.5141 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, sob número 5141, da instituição - Faculdades Unidas do Norte de Minas, CNPJ 25205162/001-97.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Embora houvesse cerca de 200 prontuários de pacientes acompanhados neste período, conseguiu-se incluir no estudo, pela observância dos critérios propostos, somente 71 prontuários, dessa forma foram entrevistados 71 cuidadores referentes aos 71 prontuários. Os prontuários não analisados foram descartados por falta de possibilidade de contato físico com o cuidador principal (nos casos superiores há trinta dias). Nenhuma análise foi realizada sobre este grupo, considerado segmento perdido. O critério de inclusão no segmento perdido foi sempre a impossibilidade do cuidador principal ser alcançado.

PARTICIPANTES

Foram entrevistados 71 cuidadores referentes a 71 prontuários. O tempo médio de acompanhamento de doente-família foi de nove meses, com extremos variando de 15 dias a cinco anos. A pesquisa foi realizada depois de 14 meses do óbito em média, com extremos de dois meses a seis anos. Todos os entrevistados receberam e concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido –TCLE.

RESULTADOS

Foram considerados para este estudo os prontuários de 71 pacientes, todos sem possibilidade de cura. Estes apresentaram diversos tipos de câncer, sendo que 10 (14%) apresentaram câncer de pulmão, 08 (11%) apresentaram câncer de intestino, 07 (10%) apresentaram câncer de útero, 06 apresentaram câncer de pâncreas ou câncer gástrico, 03 (4%) apresentaram um dos seguintes tipos: próstata, mama, esôfago, melanoma ou garganta, e 19 (27%) apresentaram outros tipos de cânceres. (Gráfico 1)

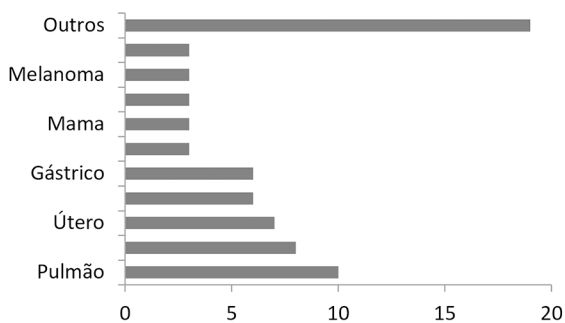


Gráfico 1. Tipo de câncer dos pacientes.

Com relação à idade dos pacientes no momento do óbito, foram classificadas em faixas etárias. A mais prevalente foi a de 76 a 85 anos, em 16 (22,5%) pacientes. Apenas um apresentava idade inferior a 16 anos. De modo geral, a maioria (64%) dos pacientes apresentava mais de 56 anos. (Gráfico 2)

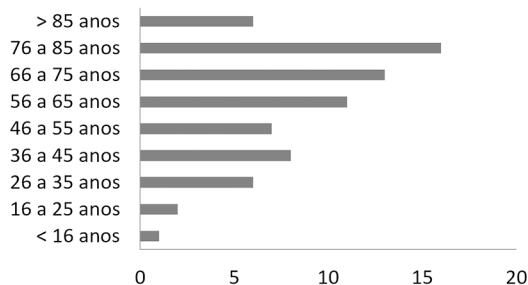


Gráfico 2. Faixa etária dos pacientes.

Com relação ao grau escolaridade dos cuidadores, o Ensino Fundamental (EF) incompleto e o Ensino Superior (ES) completo foram mais prevalentes, com 23 (32,5%) cuidadores de cada categoria. Em seguida, o Ensino Médio (EM) completo com 10 (14%) cuidadores, o Ensino Médio (EM) incompleto com 06 (8%) cuidadores, o Ensino Fundamental (EF) completo com 04 (6%) cuidadores, o Ensino Médio (EM) incompleto com 02 (3,5%) cuidadores, e por último o Analfabetismo (3,5%), com 02 cuidadores. (Gráfico 3)

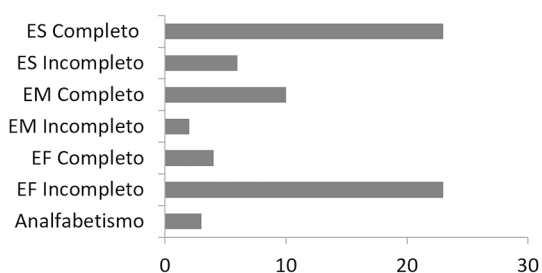


Gráfico 3. Grau de escolaridade dos cuidadores

Dos 71 pacientes, o óbito domiciliar ocorreu com 53 pacientes (74,64%) e o óbito hospitalar com 18 (25,36%). As mortes no ambiente hospitalar foram motivadas,

principalmente, pela ocorrência de dispneia e pela falta de estrutura domiciliar para o suporte requerido. Assim, ocorreram da seguinte forma: por indicação da equipe médica em nove casos, a pedido da família em oito casos e a pedido do doente em apenas um caso. (Tabela 1)

Tabela 1. Total de pacientes por óbito domiciliar e hospitalar.

	Óbito Domiciliar	Óbito Hospitalar	Total
N	53	18	71
%	74,64%	25,36%	100%

Dos pacientes que morreram em casa (74,54%), o cuidador informou que ele e a família estavam preparados para este momento em 41 casos (77,35%), sendo que em 12 casos (22,64%) o cuidador se declarou como “não pronto” para aquele momento. (Tabela 2)

Tabela 2. Considerações dos cuidadores de pacientes que tiveram óbito domiciliar.

	Estavam Prontos	Satisfeitos com a evolução	Consideravam “morrer em casa”
N	41	46	23
%	77,35%	86,70%	43,40%

Com relação aos doentes que faleceram em casa, em 46 casos (86,7%) os cuidadores declararam estarem satisfeitos com a evolução neste ambiente, entretanto, em sete casos (13,2%) os cuidadores informaram que se pudessem, teriam levado o doente para o hospital. (Tabela 2)

Um dos questionamentos iniciais do entrevistador para os cuidadores de doentes falecidos em casa (74,54%) foi se antes da abordagem da equipe e do tratamento, eles consideravam o “morrer em casa” como uma opção. Como resposta, 30 entrevistados (56,6%) disseram que não achavam possível morrer em casa e 23 (43,4%) responderam que já sabiam desta possibilidade.

Foi perguntado também, se o cuidador considera que houve apoio necessário, com a presença física da equipe no momento do óbito, e todos os 53 entrevistados responderam que a equipe estava fisicamente presente no momento da morte.

Em seguida, inverteu-se a pergunta, questionando se o entrevistado gostaria de morrer em casa ou no hospital. Houve um grande desconforto nesta resposta, com relutância em responder, mas 45 entrevistados (63,38%) informaram que pretendiam morrer em casa se fosse possível, enquanto 25 (35,21%) informaram que queriam morrer no hospital. Um entrevistado se recusou a responder. Por último questionou-se ao entrevistado se ele considerava que o sintoma principal do doente estava sob controle no momento da morte, e 54 cuidadores (76,05%) afirmaram que estava.

DISCUSSÃO

Este estudo analisou o prontuário de pacientes que apresentavam doença avançada, em fase terminal, sendo que todos eles apresentaram algum tipo de câncer, como o câncer de pulmão e o câncer de intestino. De acordo com

Melo *et al*⁸, o cenário atual é de sobrecarga de doenças crônicas degenerativas, a exemplo do câncer, que em muitos casos já é diagnosticado em sua forma avançada e sem possibilidade de cura, restando apenas o cuidado paliativo. O indivíduo que apresenta câncer terminal se torna mais dependente de cuidados pela própria forma como a doença se processa e assim, o cuidado domiciliar tem se mostrado bastante importante nesse contexto. O tratamento paliativo então é uma maneira de garantir que o doente e sua família desfrutem de qualidade de vida, de alívio do sofrimento e de uma “boa morte”.

Para quantificar se a abordagem da equipe de cuidados paliativos foi satisfatória ou não, definir o que seria uma boa morte é fundamental. Porém, esse não é um processo fácil, pois o maior desafio é realizar tal análise sem que o doente orgânico esteja presente para poder opinar, além de a família, também considerada “doente social”, estar padecendo de uma angústia imposta pela saudade e pela separação recente, o que dificulta o seu auxílio nesta análise. Logo, os resultados mensuráveis de uma proposta como esta serão sempre questionáveis e deverão ser interpretados de forma cautelosa, lembrando que a história de vida do falecido, do parente que responde por ele e até do analisador terão sempre alguma influência no resultado. Mas acredita-se que, como em todas as áreas da atuação médica, as mortes devem ser analisadas, a fim de saber se ocorreram de forma adequada, pois uma morte “equilibrada” deve deixar como dor somente a saudade.

A faixa etária mais prevalente entre os pacientes deste estudo foi a de 76 a 85 anos. A prevalência dessas idades também foi encontrada nos estudos de Melo *et al*⁸ e de Oliveira *et al*¹⁰, que analisaram pacientes em cuidados paliativos. Eles descreveram que a média da idade dos pacientes participantes do estudo foi 67 e 64 anos, respectivamente. Segundo o IBGE¹¹, a população de idosos no Brasil tem crescido significativamente nos últimos anos de forma que as projeções indicam que no ano de 2025 o Brasil alcançará a marca de sexto país com mais idosos no mundo. Essa prevalência chama atenção em termos de saúde pública pelo fato de que, com o aumento no número de idosos, há concomitante aumento de doenças crônicas não transmissíveis, como o câncer, o que indica maior necessidade de cuidados voltados para esse público, principalmente quando já se encontram em fase avançada da doença.

Com relação ao local de óbito dos 71 pacientes analisados neste estudo, somente um doente que foi preparado solicitou ser transferido para o hospital. Em oito situações, a proximidade da morte trouxe parentes distantes que não puderam ser trabalhados para a morte em casa, e não aceitando a vontade do doente e da família, realizaram a transferência do doente para o hospital sem realizar contato com a equipe. A postura da equipe “Mãos que Cuidam” nessas situações foi evitar novo deslocamento e trabalhar com a morte em regime hospitalar. Quando o tempo permitiu, esses familiares foram trabalhados e a família recolocada em casa. Dos parentes trabalhados adequadamente antes da morte, nenhum optou por mudança para a morte em hospital, sendo respeitada assim a vontade do doente.

Para grande parte da população, o local apontado como natural para morrer é em ambiente domiciliar, revelando assim nossa origem, o significado da família e da nossa casa.¹² Os elementos que influenciam o local da morte são a própria

doença, fatores pessoais como as crenças e recursos internos para lidar com ela e fatores externos, como o apoio social e a assistência dos cuidados em saúde¹³. A harmonia entre o local onde se morre e aquele em que realmente se deseja morrer pode ser fator fundamental para uma boa qualidade de vida em cuidados terminais.¹⁴

Neste estudo, a maioria dos pacientes tiveram óbito domiciliar, afirmando o descrito por outros estudos^{15, 16} de que a internação domiciliar é mais vantajosa para o paciente terminal, pois o preserva de risco de infecções e o mantém próximo à sua família, também facilita o acesso a alguns recursos de forma gratuita¹⁷, como oxigênio, medicamentos e fraldas, permite o cuidado compartilhado e proporciona boa relação com a equipe de saúde, a família e o paciente. Além disso, é um espaço que fornece conforto, liberdade de atividades no tempo próprio do doente, e prazer por estar no seu espaço, naquilo que lhe é comum. Passar o fim da vida no local em que suas individualidades são respeitadas, e em que amigos e família estejam próximos, faz com que o paciente desfrute de uma morte mais digna, sendo assim, o ambiente domiciliar é considerado o espaço mais apropriado para alcançar a “boa morte”.^{15, 18}

De acordo com Oliveira *et al*⁵, embora o hospital seja um ambiente com melhor estrutura e maior segurança por fornecer recursos e tecnologias avançadas para o tratamento dos pacientes, é também um ambiente de isolamento e que causa profunda angústia nos doentes, já que o mesmo não possui autonomia nas suas escolhas, não tem suas individualidades respeitadas, como horários e tipo de alimentação e não pode contar com o apoio integral da família. No hospital é necessário que o paciente e a família sejam preparados para externar seus sentimentos e despedir do ente querido em um local pouco familiar e marcado pela frieza, o que faz com que a morte tenha impacto ainda maior na vida das pessoas que participam desse momento.¹⁹ Segundo pesquisa do IBGE¹¹, 71% das mortes brasileiras no ano de 2010 ocorreram no hospital, o que revela que, mesmo em face das vantagens do óbito em domicílio, há ainda prevalência do óbito hospitalar para todos os tipos de morbidades. A divergência entre os nossos resultados e o número elevado de mortes no hospital demonstra a importância do acompanhamento pela equipe de cuidados paliativos.

Assim, o papel do cuidador é de extrema importância ao se tratar de pacientes com doenças crônicas e, em especial, aqueles que se encontram na fase mais avançada da doença. O cuidador deve ser aquele capaz de fazer todo o possível para que o paciente desfrute de conforto, desde o físico até o psíquico, respeitando suas vontades e garantindo que seus últimos momentos de vida sejam prazerosos.²⁰ Considera-se cuidador a pessoa que presta auxílio, com ou sem remuneração, para o doente dependente, podendo ou não ter vínculo familiar com o mesmo. São classificados como; cuidador familiar, cuidador terceiro, cuidador leigo, cuidador principal, cuidador secundário, cuidador remunerado ou cuidador voluntário. De forma geral, o cuidador é aquele que proporciona todo tipo de cuidado necessário ao paciente, garantindo que o atendimento e a assistência em domicílio tenham sucesso e colaborem para a qualidade da morte.⁹

É importante notar que cuidador domiciliar, ao oferecer cuidados paliativos para o paciente, acaba por enfrentar problemas físicos, materiais, emocionais e mentais, e quando

há um vínculo familiar com o paciente o sofrimento é ainda maior, pois se sente impotente, inseguro, culpado por não poder fazer mais e muitas vezes, é privado do lazer e do convívio social.²¹ Apesar das dificuldades, o cuidador é peça chave no tratamento paliativo de pacientes com câncer em estágio terminal, já que esta é a fase mais difícil da doença, na qual não é mais possível controlá-la, e assim, devem atuar de forma a administrar a dor, controlar os sintomas, dar amparo emocional ao paciente e ajudá-lo a tomar decisões importantes no fim de sua vida.²²

Com relação ao perfil dos cuidadores deste estudo, identificou-se que a maioria apresentava ensino fundamental incompleto ou ensino médio completo. Esse achado também foi registrado em outros estudos que verificaram as características dos cuidadores de pacientes em fase terminal.^{9, 23} Nesse contexto, o preparo desses cuidadores é algo indiscutivelmente necessário e que deve ser feito pela equipe multiprofissional em saúde, a qual deve preparar e orientar o cuidador para assistir da melhor maneira o paciente no domicílio e mostrar que ele será o responsável por continuar, de forma integral e humanizada, o tratamento que era dado no hospital. A equipe de saúde deve, então, fornecer ao cuidador ações educativas para que ele se sinta preparado para acompanhar o paciente em seu tratamento paliativo, e tenha autonomia para decidir e ofertar o melhor para o paciente.¹⁶

A assistência adequada é capaz de promover uma preparação, aceitação e participação do doente e da família no momento do óbito. Dos cuidadores deste estudo, a maior parte respondeu que estava preparada para o momento da morte, corroborando com os achados em outros estudos.^{9, 23, 24} Embora inicialmente os cuidadores passem por uma fase de negação da morte, acabam entrando no processo de aceitação da mesma, encarando-a como algo natural da vida, e assim, a aceitação faz com que este momento seja menos desgastante e sofrido para o cuidador e também para o paciente.²³

Para Oliveira *et al*²⁴, a preparação dos familiares/cuidadores pela equipe de saúde é extremamente importante para que sejam capazes de enfrentar da melhor forma a morte do paciente/familiar. Cuidadores que foram preparados anteriormente de maneira adequada tendem a apresentar experiência e recordações positivas, além de perderem o medo de enfrentar a morte no domicílio e de serem menos propensos a desenvolverem ansiedade e depressão, ao contrário daqueles que não foram preparados para isso.

A respeito dos cuidadores deste estudo, que se descreveram não preparados para o momento da morte. Infere-se que o fato de presenciarem todo o sofrimento e agonia do paciente pode assustar e causar medo, principalmente por trazer à memória a finitude da vida.²⁵

Ainda, dos 53 cuidadores que tiveram pacientes falecidos em ambiente domiciliar, 30 responderam que não consideravam a possibilidade do paciente morrer em casa antes da abordagem da equipe. Isso pode estar relacionado ao sentimento de insegurança frente ao cuidado dentro do domicílio, já que no hospital, além da presença de muitos profissionais da saúde especializados, há suporte material e tecnológico necessários. Além disso, muitos não se sentem preparados para prestar esse tipo de assistência ao doente terminal, o que é um problema persistente não apenas na área da saúde, mas que abrange todas as pessoas, de forma geral.¹⁶

Ao serem questionados se tiveram o apoio da equipe no dia da morte, todos os cuidadores responderam que sim. Os papéis dos cuidados paliativos incluem proporcionar uma assistência que não prolongue e não acelere a chegada da morte, de diminuir a dor e outros sintomas e de levar apoio à família no momento da morte e no seu período de luto.⁵ É importante notar que o cuidado paliativo não cessa com a morte do paciente, sendo necessário que se estenda após esse acontecimento para atender o luto dos familiares pelo tempo que for necessário, e a equipe de saúde também deve abraçar a família, a fim de prevenir possíveis complicações do luto sobre a saúde física e mental da mesma.^{26, 27}

Sobre a evolução do processo de morte, dos cuidadores de pacientes domiciliares, 86,7% relataram estarem satisfeitos com a evolução, o que se assemelha ao relatado no estudo de Oliveira *et al*²⁴, no qual a maioria dos cuidadores declarou que a morte ocorreu sem intercorrência e de forma tranquila, demonstrando mais uma vez a importância do preparo dos familiares para este momento.

Com relação ao local onde preferem morrer, os cuidadores responderam, em 63% dos casos, que preferem morrer em casa, assim como a maioria dos cuidadores que foram analisados no estudo de Melo *et al*. Ainda, muitos cuidadores deste presente estudo se sentiram desconfortáveis em responder e abordar o assunto da morte, sendo que um cuidador preferiu não responder. Assim, é possível considerar que tal relutância ocorreu, apesar da abordagem da equipe, pela dificuldade ainda persistente da população em lidar com o conceito de morte, afastada comumente dos pensamentos da sociedade ocidental.²⁸

Uma das mais importantes razões para se fugir da morte é que, morrer é um processo triste, desumano, solitário e mecânico, se não for previamente trabalhada a aceitação desse processo como sendo algo natural da vida.²⁹ Quando a morte se torna iminente, pensar nela se torna inevitável, mas, fora desta condição, predomina ainda o tabu e a fuga. Muitas vezes as pessoas se esquecem de que morrer não é uma opção e é necessário encarar este processo como uma passagem, um descanso, sendo assim o mais importante não é o local da morte, mas sim a forma como ela se dará.¹⁰

Outro questionamento foi sobre o controle dos principais sintomas do paciente. A resposta foi afirmativa para 52 cuidadores (73%), conforme estudo semelhante de Jordão e Leal², no qual 73,7% da amostra descreveu o controle dos sintomas principais da doença. Este item, considerado como essencial, surge como atributo comum entre pacientes, profissionais de saúde e familiares.⁸ Muitos autores^{1, 2, 30} consideram como atributo principal da “boa morte” o controle dos sintomas e da dor, que alivia o sofrimento e propicia uma morte mais tranquila.

Diante dos dados analisados, pode-se inferir que a boa morte será alcançada então, quando, muito mais que alívio de sintomas, ou local físico, a família se sinta abraçada técnica e humanamente, ficando depois do período do luto somente a dor da saudade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Frente ao exposto, compreende-se que o grupo de Cuidados Paliativos “Mãos que Cuidam” foi capaz de promover uma boa morte à grande parte dos pacientes e cuidadores assistidos, na avaliação deles mesmos. Porém, torna-se importante que esses números sofram outras

análises, pois, embora observado o tempo mínimo de 30 dias do óbito para passagem de um período de luto, é inegável que a grande variação de tempo, a própria aceitação do cuidador, além de seu grau de parentesco com o falecido podem ter interferido no resultado de alguns questionamentos.

Nessa perspectiva, mesmo considerando que o conceito de boa morte possa variar de cultura para cultura, e de pessoa para pessoa, prefere-se pensar como uma situação de boa morte aquela em que a autonomia do doente e da família seja respeitada e principalmente, quando se torna possível fazer a única dor final ser a dor da saudade. Os números deste trabalho mostram que é possível e necessário pensar dessa forma, e que tratar o doente e esquecer a família é sempre deixar alguém para trás.

REFERÊNCIAS

- Menezes RA, Barbosa PC. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciênc. Saúde Colet.* 2013; 18(9):2653-2662.
- Jordão J, Leal I. Conceito de boa morte na população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças.* 2014, 15(1); 13-25.
- Freitas NAD. Medicina e cuidados paliativos: O conceito de “boa morte” na contemporaneidade. (Dissertação) Mestrado em Medicina - ciclo de estudos integrados. Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2012. 65f.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Atenção hospitalar / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde - Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 268 p., il. - (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Cadernos Humaniza SUS ; v. 3).
- Rodrigues IG, Zago MME. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. *Ciênc., Cuid. Saúde* 2012; 11(1):31-38.
- The World Health Organization. National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines, 2a ed. Geneva: World Health Organization, 2002.
- Floriani CA. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. *Rev. Bioét.* 2013; 21(3):397-404.
- Granda-Cameron C, Houldin A. Concept analysis of good death in terminally ill patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine.* 2012; 29(10):632-63.
- Melo TM, Rodrigues IG, Schmidt DRC. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Rev. Bras. Cancerol.* 2009; 55(4): 365-374.
- Oliveira WT, Antunes F, Inoue LM et al. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. *Ciênc., Cuid. Saúde* 2012; 11(1): 129-137.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Estatísticas do Registro Civil. Rio de Janeiro. 2010; 37(1):1- 178.
- Barclay A, Arthur A. Place of death - how much does it matter? - The priority is to improve end-of-life care in all settings. *British Journal of General Practice.* 2008; 58(549):229-231.
- Agar M, Currow DC, Shelby-James TM. et al. Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliative Medicine.* 2008; 22(7):787-95.
- Jordão JS. Projeto de investigação - o que é uma boa morte? Estudo de validação de um instrumento [Dissertação]. Lisboa. ISPA - Lisboa, Portugal, 2013.
- Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD et al. Internação domiciliar e internação hospitalar: Semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. *Texto Contexto Enferm.* Florianópolis 2012; 21(3):591-9.
- Nietsche EA, et al. Equipe de saúde e familiares cuidadores: atenção ao doente terminal no domicílio. *Referência: revista de enfermagem* 2013; 3(10):55-52.
- Lacerda MR, Giacomozzi CM, Oliniski SR, Truppel TC. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. *Saude Soc.* 2006 Mai-Ago; 15(2):88-95.
- Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Szarecki C, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. *Texto Contexto Enferm.* 2010 Jul-Set; 19(3):504-10.
- Barbosa L, Pinto T. Cuidar em fim de vida. *Revista Portuguesa de Enfermagem.* 2008; 16(2):39-42.
- Lacerda MR. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família - na perspectiva da área pública. *Ciênc. Saúde Colet.* 2010; 15(5): 2621-26.
- Soratto MT. As dificuldades de enfrentamento do familiar de paciente em cuidados paliativos. *Saúde Rev.* 2013; 13(34): 7-17.
- Rezende VL et al. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Rev. Bras. Cancerol.* 2005; 51(1):78-87.
- Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciênc. Saúde Colet.* 2011; 16(7):3241-3248.
- Oliveira PM, Oliveira SG, Junior JRGS, Crizel LB. Visão do familiar do cuidador sobre o processo de morte e morrer no domicílio. *Revista Baiana de Enfermagem.* 2016; 30(4):1-11.
- Loureiro AML. A batuta da morte a orquestrar a vida. *Interface.* 2008 out-dez; (12):853-62.
- Figueiredo MTA. Reflexões sobre os cuidados paliativos no Brasil. *Prática hospitalar.* 2006 set-out; 47(3):36-40.
- Maciel MGS. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. *Prática hospitalar.* 2006 set-out; (47):46-9.
- Mendes JA, Lustosa MA, Andrade MCM. Paciente terminal, família e equipe de saúde. *Rev. SBPH, Rio de Janeiro.* 2009; 12(1):151-173.
- Kübler-Ross E. *Sobre a Morte e o Morrer.* São Paulo: Martins Fontes. 2005.
- Scarre G. Can there be a good death? *Journal of Evaluation in Clinical Practice.* 2012; 18(3):1082-1086.