

Aspectos que influenciam uma boa morte para pacientes com doenças graves

Aspects that influence a good death for patients with serious diseases

DOI:10.34117/bjdv9n5-088

Recebimento dos originais: 10/04/2023

Aceitação para publicação: 11/05/2023

Taynara Oliveira de Almeida

Mestranda em Bioética

Instituição: Universidade de Brasília (UnB)

Endereço: Asa Norte, Brasília - DF, CEP: 70910-900

E-mail: taynaraa91@gmail.com

Viviane Lemes da Silva Carvalho

Mestra em Psicologia Clínica e Cultura

Instituição: Hospital de Apoio de Brasília

Endereço: AENW 03, lote A, Setor Noroeste, CEP: 70684-831

E-mail: vivislemes.vc@gmail.com

RESUMO

A morte por doenças crônicas é mais comum depois da mudança no perfil epidemiológico e o avanço tecnológico no Brasil e no mundo. Permite que as pessoas possam refletir sobre seus desejos e vontades de final de vida. A maneira com que se morre é tão importante quanto a qualidade de vida desses pacientes. Estudo transversal, de abordagem qualitativa que contou com um questionário, baseado em questões levantadas na literatura. Com o objetivo de preencher algumas lacunas na área de terminalidade e fim de vida, compreendendo o que pacientes com doenças graves ameaçadoras da vida consideram importante para que possam ter uma boa morte. Para tal, nove participantes, seis diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica e três com câncer acompanhados por uma equipe de saúde em um hospital de referência em cuidados paliativos foram entrevistados. As entrevistas foram gravadas, transcritas e seus conteúdos analisados, seguindo a Análise de Conteúdo proposta por Laurence Bardin. A amostra foi selecionada de maneira não probabilística por conveniência. Participaram aqueles que assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido. Foram excluídos pacientes que não possuíam habilidade de comunicação preservada. Pesquisa aprovada sobre CAEE n: 55143221.3.0000.555. Os participantes descrevem-se satisfeitos em ter um conhecimento superficial sobre seus diagnósticos e não se preocuparam com os sintomas que podem acontecer decorrente da progressão de suas doenças. Citaram a importância de manter a fé em Deus e compreender que o diagnóstico é parte de um plano divino. Viver um dia de cada vez. A importância da presença da família. Possuem consciência sobre sua terminalidade, mas não a consideram próximo o suficiente. Ressaltamos a importância de dedicar um tempo durante a abordagem desses pacientes para compreender melhor quais são os valores considerados essenciais, a fim de proporcionar uma melhor qualidade de assistência.

Palavras-chave: tomada de decisões, terminalidade, fim da vida, cuidados paliativos, doenças graves.

ABSTRACT

Chronical disease deaths are much more common after the changes in the epidemiological profile and technological development in Brazil, and the world. It allows people to reflect about their wishes and goals at the end-of-life. The way death happens is as important as the quality of life of these patients. This is a transversal qualitative study with a questionnaire, based in questions found in the literature. The objective is to fill in some gaps in the terminality and end-of-life care area, learning what patients with serious diseases believe are important so they can have a good death. Nine patients, six diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis, and three with cancer cared by a healthcare team in a hospital reference in palliative care were interviewed. The interviews were recorded, transcribed, and their contents analyzed following the Content Analysis proposed by Laurence Bardin. The sample was not random and selected by convenience. The participants were those who signed the Consent Form and it was excluded from the sample pool those who did not have their communication preserved. The study was approved under the CAEE n:55143221.3.0000.555. The participants described to be satisfied in having a superficial knowledge about their diagnosis, and do not worry about the symptoms that can happen as their disease progress. They cited the importance of keeping their faith in God and believe that the diagnose is part of a divine plan. Living a day after the other and the importance of their family. They are conscious about their finitude but do not consider it to be close enough. It is important to dedicate time during these patients encounter to better understand what are their essential values, in order to provide a better care for them.

Keywords: decision making, terminality, end-of-life, palliative care, serious diseases.

1 INTRODUÇÃO

O avanço científico no meio da saúde modificou a maneira como as pessoas passaram a morrer mundo afora. Enquanto antes se morria em casa amparados pela família, as pessoas passaram a morrer em hospitais cercados de aparatos tecnológicos. As doenças infecciosas que reduziam drasticamente a expectativa de vida da população passaram a ser facilmente curadas com novos medicamentos (1).

Todo este progresso da medicina mudou o perfil epidemiológico no Brasil e no mundo, onde cada vez mais pessoas morrem de doenças crônicas, que acompanham o indivíduo por um longo período. Esta mudança fez com que os pacientes passassem a contemplar sua finitude, encontrando tempo para parar e refletir sobre os seus desejos, valores e vontades que permeiam seu fim de vida (1).

Cresce, então, o desejo de que a morte ocorra da maneira mais natural possível, nos casos onde a medicina não possui mais recursos para reverter a doença e recuperar o *status* de saúde do paciente. Este processo é chamado de ortotanásia, ou boa morte, e abre mão de intervenções de saúde fúteis e que não proporcionam benefícios para o paciente, além de trazerem sofrimento (2).

Além das intervenções abdicadas, a boa morte é construída por uma série de valores individuais. O controle de sintomas frequentes em final de vida; como dor, dispneia, *delirium*; a presença de pessoas queridas nos momentos finais; a preparação para o fim da vida; e a escolha do local onde vão morrer são aspectos levantados na literatura fora do Brasil que influenciam no processo de uma boa morte.

O Hospital de Apoio de Brasília (HAB) é um hospital público, referência no cuidado de pacientes em reabilitação e cuidados paliativos. No setor de internação, duas unidades são destinadas aos cuidados de pacientes em cuidados paliativos exclusivos; oncológicos e geriátricos. O HAB também conta com atendimento ambulatorial de cuidados paliativos, neurologia, e outras especialidades, onde muitos pacientes com doenças ameaçadoras da vida são acompanhados por uma equipe multiprofissional.

O presente estudo pretende preencher algumas lacunas na área de terminalidade e fim de vida, compreendendo o que pacientes com doenças graves ameaçadoras da vida consideram importante para que possam ter uma boa morte.

2 METODOLOGIA

Trata-se de estudo transversal, de abordagem qualitativa que contou com um questionário construído para esta pesquisa, baseado em questões levantadas na literatura. Os entrevistados foram questionados sobre seus conhecimentos sobre sua condição de saúde, o que esperavam que acontecesse no seu processo de adoecimento, se já tinham considerado que poderiam morrer por conta de suas doenças e o que consideravam importante para que vivessem bem até o fim de suas vidas.

A amostra foi selecionada de maneira não probabilística por conveniência. Os participantes foram convidados a participar quando já se encontravam no ambulatório do Hospital de Apoio de Brasília para suas consultas e só participaram aqueles que assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

Foram incluídos pacientes acompanhados pelo ambulatório de cuidados paliativos oncológicos e neuromuscular com diagnóstico fora de possibilidade terapêutica, com mais de dezoito anos e que concordaram em participar do estudo assinando o Termo de Consentimentos Livre Esclarecido (TCLE). Foram excluídos pacientes que não possuíam habilidade de comunicação preservada.

A pesquisa passou pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde FEPECS) sobre CAEE n: 55143221.3.0000.555.

Foram entrevistados um total de 9 pacientes acompanhados pelos ambulatórios de cuidados paliativos oncológicos e neuromuscular. O ponto de saturação da pesquisa se deu na sexta entrevista, quando percebido a redundância na fala dos entrevistados. A partir deste ponto de saturação, foram acrescentadas mais três entrevistas, a fim de confirmar a real saturação dos dados (3,4).

As entrevistas duraram entre 6 e 51 minutos e foram gravadas com um aplicativo de captura de áudio de um telefone celular e depois transcritas manualmente para análise de seu conteúdo.

A metodologia escolhida foi a da Análise de Conteúdo proposta por Laurence Bardin. Em que primeiramente foi realizada uma leitura flutuante do material com a finalidade de procurar as percepções iniciais das entrevistas. Feita esta leitura, foi realizada uma pré-análise que consistiu no levantamento das partes documentais que compõem a análise, os temas. Assim como a categorização semântica dos temas e então o agrupamento dos mesmos de acordo com suas semelhanças. As categorias foram definidas durante a leitura do material, de acordo com a fala e o conteúdo das entrevistas. Por fim, seguimos para a análise a fim de compilar os resultados das entrevistas (3).

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ainda que as pesquisas em cuidados paliativos estejam aumentando, pouco se encontra na literatura sobre o que pacientes com doenças graves e que ameaçam a vida consideram importantes para terem uma boa morte, principalmente no Brasil. A impossibilidade de se fazer um estudo após a morte ou muito próximo desse evento torna a produção desse conhecimento empírico. Requer estudar a projeção do que os pacientes sentem que seria importante baseado na construção de sua história adicionando os aspectos que os familiares e profissionais de saúde percebem como sendo importantes para entes queridos e pacientes durante seu momento de passagem.

É importante ressaltar que a morte é um momento único, e cada ser humano vivencia de uma maneira diferente baseado em sua trajetória de vida, suas percepções culturais e espirituais. Bem como de que forma o processo de adoecimento e terminalidade foi vivenciado e compartilhado com outros atores importantes em sua vida.

Ao todo, foram entrevistados nove pacientes, sendo seis pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), 5 do sexo masculino e 1 do sexo feminino, e 3 com diagnósticos oncológicos, sendo um do sexo masculino e 2 do sexo feminino.

Foram levantadas 7 categorias: 1) Conhecimento/ Interesse sobre o diagnóstico; 2) Fé; 3) Vivendo um dia de cada vez; 4) Cuidado; 5) Esperança; 6) Coisas importantes; 7) Relação com a morte. Detalhadas a seguir.

3.1 CONHECIMENTO/ INTERESSE SOBRE O DIAGNÓSTICO

Os participantes compartilharam o que sabem sobre seus diagnósticos. Os pacientes de ELA descreveram a doença como incurável e progressiva e a maioria exemplificou a progressão da doença com a perda da movimentação dos membros. Já os participantes com câncer, não descreveram o que é uma neoplasia e demonstraram não se interessar por como esta doença funciona.

Para todos os participantes oferecemos o esclarecimento sobre o diagnóstico e qualquer dúvida que o paciente pudesse ter, no entanto, todos declararam estar satisfeitos com as informações que já possuíam sobre sua doença.

"Na verdade, eu nunca procurei me aprofundar. [...] sei que ela pode agravar, eu posso ficar mais limitado e é isso. Mas assim, [...] eu não tenho muito interesse de saber como vai ser o dia de amanhã." (E01)

"Eu não entendo muita coisa [...] Eu não sei muito sobre ela, mas também não tenho dúvida. [...] Mas eu tenho consciência que ela vai me prejudicar muito, muito, muito mesmo, Cada dia que vai passando ela vai me prejudicando mais ainda." (E09)

Diferente do encontrado em algumas literaturas (5–7) nenhum dos entrevistados deste estudo citaram o controle de sintomas como dor, dispneia ou ansiedade, como um fator importante para que tivessem uma boa morte. Isso pode ocorrer já que, mesmo com a possibilidade de compreenderem como suas doenças evoluíram, os mesmos preferiram não aprofundar sobre o processo de piora e o que isso poderá acarretar em forma de sintomas ou perda de funcionalidade.

3.2 FÉ

Responsável por esclarecer a importância de uma crença espiritual diante do diagnóstico dos participantes. A relação com Deus tem diferentes implicações. Alguns usaram sua fé como estratégia de enfrentamento, outros entendem a doença como parte do propósito divino para eles, há também os que colocam suas esperanças em sua fé acreditando que serão curados de suas doenças fora de possibilidades terapêuticas.

"[...]eu tenho fé que tudo está nas mãos de Deus. [...] Então isso me tranquiliza. [...] Só o amor de Deus e a fé pra você tentar manter a cabeça equilibrada pra viver com alegria." (E01)

Com uma população majoritariamente cristã (8) o Brasil tende a usar a religião e a fé como estratégias de enfrentamento. E esse dado se tornou claro na fala dos participantes dessa pesquisa.

O entendimento de que Deus tem um propósito na vida de cada um e de que um diagnóstico difícil pode ser parte do plano divino para esses pacientes. Foi demonstrado também que eles usam isso como uma estratégia positiva de enfrentamento, compreendendo que são capazes de passar por esse momento difícil de suas vidas, desde que entendam como isso faz parte desse plano e que fortalecem sua fé.

"[...] se é a vontade de Deus, a gente não quer, mas tem que aceitar. Porque eu acho que todos nós quando... quando nasce, Deus tem um propósito para cada um de nós. [...] porque muitos falam: "Ah! porquê Deus fez isso comigo?" Se Deus fez é porque eu merecia. Tem um propósito. [...] Deus nunca vai dar um fardo que você não possa carregar." (E03)

Diferentemente do expresso por Steinhauer e colaboradores (6), os participantes não citaram a necessidade de um líder religioso, rezas ou orações ou até mesmo ritos como importantes para se morrer bem. Porém, esse dado pode talvez estar ligado com o não reconhecimento de que o momento de sua morte está próximo ou estarem vivendo dia após dia, sem se preocuparem com o dia de amanhã.

3.3 VIVENDO UM DIA DE CADA VEZ

Os participantes declararam não pensar muito na progressão de sua doença. E vivem dia-a-dia sem se preocuparem com o que acontecerá no amanhã, afirmando que não podem prever as dificuldades que virão com seu prognóstico.

"Eu penso em viver um dia de cada vez e vamos lá. [...] Porque quando você fica pensando muito no que vai acontecer, você não vive o dia. Você perde um dia de vida."(E05).

3.4 CUIDADO/ CARINHO

Citaram a importância do carinho e do cuidado de seus familiares em seu dia-a-dia. Alguns exemplos de cuidados que são considerados importante de acordo as necessidades advindas do seu diagnóstico. Este carinho e cuidado os deixavam menos

preocupados. Os pacientes com ELA mencionaram a dificuldade de aceitar cuidados, considerando que antes dos primeiros sintomas da doença, eram jovens e completamente independentes.

3.5 ESPERANÇA

Ainda que todos os pacientes entrevistados sejam pacientes em cuidados paliativos exclusivos, considerando que eles são acometidos por doenças fora de possibilidade de cura, a grande maioria demonstrou que acreditavam na cura ou em algum avanço científico que pudesse parar a progressão de suas doenças.

A comunicação em cuidados paliativos preconiza um compartilhamento de informações claras, sem deixar fatos escondidos dos pacientes, sem desconsiderar a esperança. Mesmo considerando que todos os participantes têm informações sobre seus diagnósticos - que são doenças que não possuem, pela comunidade científica, uma possibilidade de cura - os pacientes ainda acreditam que podem sim ser curados ou pelo menos que suas doenças possam ser estabilizadas.

"Mas eu tenho esperança e fé, que vou ser curada."(E09).

A manutenção da esperança, com uma consciência prognóstica real, é importante para que o paciente continue procurando maneiras de se manter bem, tanto psicológica, quanto fisicamente. A esperança impede que o paciente desista de si mesmo, de seus tratamentos e dos cuidados (9).

3.6 COISAS IMPORTANTES

Cada participante apontou o que considerava importante ter após o diagnóstico. A presença da família foi um dos itens mais comentados. Cuidados diretos com o corpo, equilíbrio psicológico e espiritual e continuar fazendo coisas que faziam antes do diagnóstico também revelaram valores e desejos importantes. Um achado em consonância com a literatura encontrada na fala dos pacientes foi a presença da família (5).

"Ah! pra mim, imprescindíveis e importantes é minha família. Acima de tudo, minha família." (E02)

A participação dos bichos de estimação, também foi um achado desse estudo que está em congruência com a literatura (5). Considerando que muitas pessoas veem esses animais como integrantes de suas famílias e os benefícios que as relações com eles podem

oferecer, não é de se surpreender que a presença deles seja de tal importância quanto a de entes queridos.

"Meus filhos, pra mim, é tudo. Eles estando do meu lado, eu movo montanhas. Meu esposo, que é uma pessoa muito boa e minha família. [...] Meus bichos. Ah! meus bichos não podem faltar perto de mim. Eu falo que eles não podem faltar na minha vida. Minha vida precisa deles." (E09)

Alguns outros aspectos levantados pelos participantes ultrapassam as expectativas do estudo. Os participantes trouxeram, para além dos cuidados com a sua doença, coisas que podem ser compreendidas como valores pessoais importantes para o seu cuidado individualizado. Um dos pacientes comentou sobre a inserção de um novo dispositivo, já outra paciente, citou sobre a necessidade de manter sua vaidade e coisas que faziam antes das limitações causadas pela ELA. Tais valores são representações importantes de como estes pacientes querem e não querem ser tratados (6). Primeiramente, ainda que conheçam os benefícios de uma intervenção, qual a carga emocional desta em um paciente fora de possibilidade de cura. E por último, o reforço de que todo paciente precisa ser olhado como um todo, não sendo reduzido apenas ao seu diagnóstico (6).

"Pra urinar, colocou a sonda. Agora com o problema das fezes tão querendo colocar uma bolsa de colostomia. Mas eu tenho uma aversão a coisas no meu corpo [...] a ideia de que vai precisar de outra bolsa, psicologicamente, eu acho terrível." (E06)

"Eu não posso parar, por exemplo, eu não posso deixar de me arrumar, de cuidar de mim, de passear, de comer o que sempre quis comer coisa boa. "Ah eu vou deixar de comprar essa roupa porque eu não posso usar ela porque eu não posso levantar e andar" Não... [...] Não [vou] deixar de fazer nada que eu fazia quando eu tava lá atrás. Não deixo, nunca deixei." (E09)

3.7 RELAÇÃO COM A MORTE

Mesmo distanciando-se da possibilidade de morrer em consequência de seus diagnósticos, os participantes expuseram que têm consciência de sua finitude, assim como qualquer outra pessoa acometida ou não por uma doença. Mais uma vez, expressaram que não pensam na morte, e que focam em viver um dia de cada vez.

"O lado de lá é um enigma. A gente não sabe o que vai ser do lado de lá. É o desconhecido. Tu vai pro desconhecido." (E08)

Culturalmente, os brasileiros - mas não apenas- tem uma tendência a não falar sobre a morte, considerando que, apenas mencioná-la seria uma maneira de atraí-la. Isso

pode estar diretamente ligado ao medo do desconhecido, às incertezas do que encontrarão ao passar do mundo dos vivos para o mundo dos mortos.

"Vocês não vão morrer, não? Pára com isso. Todo mundo vai morrer. Não é porque você falou morte que você vai sair daqui e vai morrer." (E08)

A importância da fé também é percebida quando o assunto é o processo de morrer, quando os pacientes entregam os destinos de suas vidas na mão de Deus, afirmando que o dia de sua partida é de conhecimento apenas dEle, e que confiam a Ele este momento.

"A gente sabe que a gente vai embora. Que o dia que Deus quiser, realmente, ele tira a gente. Porque assim como ele dá a vida, ele tira." (E09)

Fica claro nas falas dos participantes que eles estão cientes da terminalidade da vida, mas não encaram esse momento como mais próximo por conta de seu diagnóstico.

"Tenho consciência disso assim como tenho consciência de que pode ser a qualquer hora, qualquer dia." (E02)

"Então eu vou ter que viver hoje, viver amanhã e no dia que chegar, chegou. Então eu consigo enxergar mais ou menos dessa forma. Eu tô preparado pro dia que chegar. Se for agora, se for daqui a 10, 12 anos, também." (E04)

4 CONCLUSÃO

A mudança na maneira com que se vive e se faz medicina mudou drasticamente a forma com as quais as pessoas morrem. O empoderamento dos pacientes trouxe então à tona a necessidade de se discutir como eles gostariam de morrer a fim de garantir além de sua qualidade de vida, sua qualidade de morte.

As pesquisas sobre a temática ainda são incipientes, principalmente no Brasil, e o presente estudo procurou iniciar este debate a fim de contribuir com a qualidade da assistência aos pacientes de cuidados paliativos.

O estudo pôde analisar algumas questões importantes trazidas por esses participantes para que eles possam ter uma boa morte. Fica nítido a importância de dedicar um tempo durante a abordagem desses pacientes para compreender melhor quais são os valores considerados essenciais, a fim de proporcionar uma melhor qualidade de assistência.

Além do conhecimento sobre o diagnóstico, não foi percebido diferenças no que pacientes com ELA ou com câncer consideram importantes. Ambos os grupos demonstram aspectos muito semelhantes.

As perguntas da entrevista desenvolvida para esta pesquisa foram feitas de maneira aberta, o que pode ter contribuído para que os participantes não discutissem mais a fundo o que realmente pensam sobre suas necessidades nos momentos mais próximos de sua morte. Pesquisas futuras podem tentar explorar de uma maneira mais detalhada tais pontos.

Outra limitação do estudo foi a escolha de pacientes em estágios moderados de doença, no caso da ELA, ou com poucas complicações decorrentes de seus diagnósticos oncológicos, que podem afastar o momento de terminalidade, bem como uma realidade não iminente para eles.

Conclui-se que há a necessidade de aprofundar-se na temática, com estudos realizados com outras metodologias a fim de garantir a progressão do conhecimento e conclusões mais robustas sobre o assunto.

REFERÊNCIAS

1. Albuquerque DR de, Dunningham WA. DISTANÁSIA: UMA REFLEXÃO SOBRE O PAPEL PSICOSSOCIAL DA MORTE. *Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria* [Internet]. 2013;17(1):5–24. Disponível em: <http://revneuropsiq.com.br/rbnp>
2. Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas Antecipadas: Uma Análise Documental No Contexto Mundial. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2018;27(3):1–9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000300300&lang=pt%0Ahttp://www.scielo.br/pdf/tce/v27n3/0104-0707-tce-27-03-e1880014.pdf%0Ahttp://www.scielo.br/pdf/tce/v27n3/en_0104-0707-tce-27-03-e1880014.pdf
3. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 1ª Edição. Pinheiro A, organizador. São Paulo: Edições 70; 2016.
4. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saude Publica*. 2008;24(1):17–27.
5. Pierson CM, Curtis JR, Patrick DL. A good death: A qualitative study of patients with advanced AIDS. *AIDS Care*. outubro de 2002;14(5):587–98.
6. Steihauser KE, Christakis NA, Clipp EC, Mcneilly M, Mcintyre L, Tulsky JA. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA* [Internet]. 2000;284(19):2476–82. Disponível em: <http://hsrd.durham.med.va.gov>
7. Steihauser KE, Clipp EC, Mcneilly M, Christakis NA, Mcintyre LM, Tulsky JA. In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers. *Ann Intern Med* [Internet]. 2000;132(10):825–32. Disponível em: <http://annals.org/>
8. IBGE. *População residente por religião, 2010*. 2010.
9. Stempsey WE. Hope for health and health care. *Med Health Care Philos*. 21 de fevereiro de 2015;18(1):41–9.