



Artigo original

A “boa morte” na percepção de pessoas com câncer acompanhadas por serviço de atenção domiciliar

Marcela Polino Gomes¹ y Franciele Roberta Cordeiro²

¹ Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande do Sul, Brasil, <https://orcid.org/0000-0002-2474-945X>

² Universidade Federal de Pelotas, Faculdade de Enfermagem, Rio Grande do Sul, Brasil, <https://orcid.org/0000-0001-6194-5057>

Información del artículo

Recibido: 20-12-2023

Aceptado: 24-10-2024

<https://doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.i47.58067>

Correspondencia

Marcela Polino Gomes

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

marcelapolinogomes8@gmail.com

RESUMO

Introdução: A “boa morte” se trata de um conceito individual, variável, que contempla as práticas para a promoção do morrer e da morte de maneira confortável, digna e com o menor sofrimento possível.

Objetivo: Conhecer os significados sobre “boa morte” para pessoas com câncer acompanhadas por serviço de atenção domiciliar.

Método: Pesquisa qualitativa, realizada entre dezembro de 2022 e janeiro de 2023, a partir de entrevistas semiestruturadas com sete pessoas com câncer vinculadas a uma unidade de atenção domiciliar e cuidados paliativos de um hospital do sul do Brasil. Os dados foram analisados conforme proposta teórica de Creswell.

Resultados: Foram construídas três subcategorias: “Diálogos e silêncios sobre o final de vida e a morte”, “Significados de boa morte” e “Cuidados para uma boa morte”. Nelas, identificou-se o que os entrevistados pensam sobre a sua própria morte, o que significa uma boa morte para si e quais os cuidados envolvidos na sua promoção.

Conclusão: Os significados de boa morte estão atribuídos ao morrer na própria casa de forma tranquila, dormindo, sem dor e com a presença da família, enquanto os cuidados para uma boa morte estão vinculados, principalmente, ao recebimento de carinho e atenção no fim da vida.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Direito a morrer; Oncologia; Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

Meanings of a 'good death' for people with cancer assisted by home care services

Introduction: A "good death" is an individual and variable concept that encompasses practices to promote dying and death in a comfortable, dignified manner with the least possible suffering.

Objective: To understand the meanings and describe the aspects involved in a 'good death' for people with cancer assisted by home care services.

Method: Qualitative research conducted between December 2022 and January 2023 through semi-structured interviews with seven cancer patients affiliated to a home care and palliative care unit of a hospital in southern Brazil. The data were analyzed according to Creswell's theoretical proposal.

Results: Three subcategories were developed: "Dialogues and silences about end of life and death," "Meanings of a good death," and "Care for a good death." In these, it was identified what the interviewees think about their own death, what a good death means to them, and what care is involved in fostering it.

Conclusion: The meanings of a good death are attributed to dying at home peacefully, asleep, without pain, and with the presence of family, while care for a good death is mainly linked to receiving love and attention at the end of life.

Keywords: Palliative care; Right to die; Oncology; Qualitative research.

RESUMEN

Conocer los significados de una “buena muerte” para personas con cáncer atendidas por el servicio de atención domiciliar

Introducción: Una "buena muerte" es un concepto individual y variable que abarca prácticas para promover una muerte de manera cómoda, digna y con el menor sufrimiento posible.

Objetivo: Conocer los significados y describir los aspectos involucrados en la "buena muerte" para personas con cáncer.

Método: Investigación cualitativa realizada entre diciembre de 2022 y enero de 2023 a través de entrevistas semiestructuradas con siete pacientes con cáncer afiliados a una unidad de atención domiciliar y cuidados paliativos de un hospital en el sur de Brasil. Los datos fueron analizados según la propuesta teórica de Creswell.

Resultados: Se construyeron tres subcategorías: "Diálogos y silencios sobre el final de la vida y la muerte", "Significados de una buena muerte" y "Cuidados para una buena muerte". En ellas, se identificó lo que piensan las personas entrevistadas sobre su propia muerte, qué significa una buena muerte y qué cuidados están involucrados en su promoción.

Conclusión: Los significados de una buena muerte se atribuyen a morir en casa de manera tranquila, durante el sueño, sin dolor y con la presencia de la familia, mientras que los cuidados para una buena muerte están principalmente vinculados con recibir cariño y atención al final de la vida.

Descriptor: Cuidados paliativos; Derecho a morir; Oncología; Investigación cualitativa.

INTRODUÇÃO

A morte pode ser definida como um fenômeno biológico, caracterizado pela interrupção dos sistemas orgânicos do organismo.¹ Em contraponto, o morrer é um processo social, influenciado não só pelo morrente e pessoas próximas a ele, como também pelo contexto histórico, cultural, religioso, ético-moral e político.²

Na Idade Média, por exemplo, a morte ocorria como um processo natural. A pessoa, ao tomar ciência de sua morte próxima, organizava o próprio fim por meio de um evento comunitário.³ Entretanto, a partir do Século XIX, ela passa a ser objeto de interdição, e no Século XX é observada como insuportável e vergonhosa, além de não pertencer mais ao morrente e não ocorrer mais no seu domicílio, sendo objeto de administração do poder médico institucional.³ No contemporâneo, constata-se o morrer e a morte medicalizada, inconsciente, silenciosa e escondida nos hospitais. Ignora-se a biografia do doente e seu contexto social, centrando-se as práticas nos aspectos fisiopatológicos passíveis de intervenção dos saberes da saúde.⁴

Nesse cenário, os Cuidados Paliativos (CP) emergem como uma abordagem multidisciplinar e filosofia de cuidados holísticos, direcionados às

pessoas com doenças graves e seus familiares, sobretudo àquelas que vivenciam o fim da vida.⁵ No contexto do câncer, os CP são implementados a fim de melhorar a qualidade de vida e capacidade funcional do paciente, principalmente em casos de doenças consideradas como terminais, ou seja, quando não há mais resposta ao tratamento modificador.⁶

Além de promover o alívio do sofrimento, os CP possuem como princípio a afirmação da morte como processo natural da vida. Isso envolve a promoção de cuidados de fim de vida que respeitem o ciclo vital, evitando a obstinação terapêutica tanto quanto o adiamento da morte.⁷ Nesse sentido, profissionais envolvidos pela filosofia dos CP tendem a cuidar objetivando uma "boa morte", promovendo qualidade de vida na terminalidade, e uma morte com menos sofrimento.⁸

Na presente pesquisa, privilegiou-se investigar a boa morte a partir do ponto de vista de pessoas com câncer por compreender o impacto negativo que o adoecimento provoca na vida do doente, perpassando as esferas físicas, psicológicas e sociais do indivíduo e de seus familiares.^{9,10} Ademais, em estudo¹¹ realizado com pessoas com câncer que durante a hospitalização

testemunharam a morte de outros na mesma condição identificou a presença de sentimentos negativos e positivos diante da experiência, conforme a atenção recebida. Alguns manifestaram alívio e significação da morte como algo natural mediante situações que acompanharam, enquanto outros manifestaram sensações de medo, angústia e mal-estar. Diante disso, por considerar que esses pacientes frequentemente são hospitalizados, se deparam com pessoas em situação clínica semelhante e que acabam falecendo, mostra-se relevante ouvi-las para considerar o que elas privilegiam ao pensarem sobre a própria finitude.

Na literatura, observou-se representatividade de estudos oriundos de países orientais e com abordagem metodológica quantitativa.¹²⁻¹⁴ Sendo assim, nota-se lacuna em relação à presença de estudos de natureza qualitativa e que abordam o conceito de boa morte no hemisfério ocidental, sobretudo de pesquisas que se apliquem ao cenário brasileiro, uma vez que as práticas de eutanásia e suicídio assistido são estritamente proibidas no país e foram evidenciadas nos estudos internacionais.

Frente ao exposto, esta pesquisa tem como objetivo conhecer os significados sobre “boa morte” para pessoas com câncer acompanhadas por serviço de atenção domiciliar, apresentando como questões de pesquisa: Quais os significados de “boa morte” para pessoas com câncer? Quais os aspectos envolvidos na “boa morte” para pessoas com câncer?

MÉTODOS

Pesquisa qualitativa, realizada entre dezembro de 2022 e janeiro de 2023, em uma Unidade de Atenção Domiciliar e Cuidados Paliativos de um hospital do sul do Brasil, e no domicílio dos participantes. A pesquisa qualitativa possui como objetivo a compreensão de um todo de modo detalhado, entendendo que os fenômenos são construídos pelos indivíduos dentro de respectivos contextos.¹⁵

A técnica de amostragem utilizada foi o tipo proposital (intencional) e a captação dos participantes se deu através da indicação de enfermeiras que atuam na unidade. As enfermeiras receberam informações acerca dos critérios de inclusão: ter idade igual ou maior que 18 anos, estar em atendimento com alguma das equipes da unidade e residir no perímetro urbano do município de realização da pesquisa, e dos critérios de exclusão: não falar o idioma português e que ter comprometimento cognitivo e/ou funcional que impedissem a fala e, a partir disso, foram convidadas a indicar possíveis participantes.

Foram indicados 17 pacientes como possíveis participantes e realizado contato telefônico para convite de participação na pesquisa. Excluiu-se quatro por não conseguir realizar contato telefônico, dois por não atenderem os critérios de inclusão, dois por recusa, um por estar em internação hospitalar no momento da coleta e um por residir em local de risco para a pesquisadora. Participaram da pesquisa sete pessoas com câncer. O fechamento da amostra se deu por exaustão dos temas emergentes nas entrevistas, ocorrendo a repetição, além de que todos os possíveis participantes indicados foram contatados.¹⁶

Para a produção dos dados foram realizadas entrevistas semiestruturadas, todas conduzidas pela primeira autora deste artigo, que não possuía relacionamento prévio com os entrevistados. As entrevistas ocorreram no domicílio dos participantes, com captação de áudio por gravador e duração média de 14 minutos e 48 segundos. Posteriormente, os áudios foram transcritos em documento A4, totalizando 67 páginas de escrita. Cada transcrição também foi realizada pela primeira autora e revisada pela segunda autora, orientadora e responsável pela pesquisa.

A análise dos dados seguiu as seis etapas propostas por Creswell¹⁷: organização dos dados, leitura de todos os dados coletados, codificação

dos dados, organização e descrição das categorias, relato dos resultados da análise e análise final dos dados. A organização dos dados ocorreu mediante a criação de pastas no Google Drive, nas quais foram armazenados os arquivos em áudio e as respectivas transcrições das entrevistas. A leitura foi operacionalizada por meio da revisão das transcrições, tanto pela autora principal quanto pela pesquisadora responsável e orientadora do estudo. A codificação dos dados foi realizada através do programa Atlas.ti, e o agrupamento dos códigos se deu de maneira intuitiva por similitude. A apresentação dos dados se deu de maneira narrativa e a análise final através da comparação com a literatura nacional e internacional.

No que concerne aos preceitos éticos, destaca-se que o presente estudo seguiu o proposto pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil, que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos.¹⁸ O projeto foi submetido e aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 66016722.4.0000.5337; Parecer: 5.815.767). As entrevistas foram realizadas após o aceite verbal do participante e a assinatura de duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A fim de preservar o anonimato, para a identificação de cada participante foi utilizada a palavra Entrevistado, independente do gênero, seguido do número de ordem da entrevista.

RESULTADOS

Foram entrevistadas sete pessoas com câncer. Dentre os entrevistados, seis eram mulheres e um era homem com idades de 33 a 91 anos. Em relação à doença, dois eram diagnosticados com câncer de mama e dois com câncer de útero, os demais possuíam câncer de pâncreas, próstata e esôfago. Quanto ao tratamento, quatro referiram realizar quimioterapia, um hormonioterapia, um braquiterapia e um relatou estar em remissão e, por esse motivo, não estava realizando tratamento no período da entrevista.

Um entrevistado não tinha conhecimento sobre o seu diagnóstico. Quanto às experiências com perdas de familiares ou pessoas próximas, seis relataram já ter perdido algum familiar e apenas um não relatou perdas. O vínculo entre o entrevistado com as pessoas falecidas variou entre mãe, pai, filho, irmã(ão), avós, tios(as), sogra(o), ex-cônjuge, cunhada, genro.

A partir das entrevistas, foram selecionados 155 excertos, gerando 21 códigos (Quadro 1). Esses códigos foram agrupados de maneira intuitiva com base na sua similaridade, constituindo a categoria “(Re)pensando a boa morte: significado e cuidados para promovê-la” e as subcategorias: “Diálogos e silêncios sobre o final de vida e a morte”, “Significados de boa morte” e “Cuidados para uma boa morte”, a fim de compreender o que os entrevistados pensam sobre a sua própria morte, o que significa uma boa morte para si e quais os cuidados envolvidos na sua promoção.

Diálogos e silêncios sobre o final de vida e a morte

Questionados se já pensaram na possibilidade de morrer, alguns entrevistados afirmaram que sim e apenas um relatou nunca ter pensado na possibilidade de morrer. Um entrevistado referiu ter medo de morrer, outros relataram pensar somente em casos de hospitalização ou de mal estar importante, e até mesmo como um pensamento intrusivo.

“foi de noite, assim: Plim! Veio na mente. Acho que eu tava com dor, alguma coisa assim. Provavelmente. Né, aí pô essa dor não passa, aí eu tenho câncer... Será que eu vou morrer? [...] Foi assim: eu posso morrer. E foi ruim, né. Mas depois eu nunca mais pensei nisso. Né, eu digo: Ah... Eu nem falo sobre isso, assim. Nunca mais pensei nisso, porque eu vou pensar nisso eu vou morrer.” (Entrevistado 7).

Quadro 1.

Quadro de códigos.

Códigos	Subcategoria	Categoria
Pensando sobre a possibilidade de morrer Negando-se a pensar sobre o morrer Conversando sobre o morrer Esperança A morte incontrolável Aceitação da morte de si Espiritualidade	Diálogos e silêncios sobre o final da vida e a morte	
Significados de boa morte para si Morrer sem dor Morte tranquila Morrer dormindo Morrer em casa Importância da presença da família Não causar incômodo após a morte Desejos após a morte	Significados de boa morte	(Re)pensando a boa morte: significados e cuidados para promovê-la
Atividades que dão prazer As mídias como rede de apoio Pessoas importantes Rede de apoio Equipes de saúde como rede apoio Atenção/carinho no fim da vida	Cuidados para uma boa morte	

Fonte: Construído pelas autoras.

“Ah, já pensei, muitas vezes. Cada vez que eu vou pro hospital mal, depois eu começo a pensar que eu podia ter morrido, né. Aí eu já pensei muitas vezes.” (Entrevistado 2).

“Eu tenho medo igual. Tenho medo, não posso mentir, dizer que eu tô tranquila porque eu ainda tô em tratamento, né. Tá expectativa agora de fazer essa braquiterapia, que os médicos tão confiantes que eu posso ter a cura agora, né, fazendo esse tratamento. Mas medo eu tenho.” (Entrevistado 4).

Imaginar-se em uma situação de fim de vida foi difícil para alguns dos entrevistados, ficando explícito nas seguidas negativas e também na linguagem não verbal.

“Não sei, agora no momento não... Não consigo pensar sobre isso. [...] Mas assim, essas coisas assim de... Eu tento não pensar em final de vida, essas coisas assim de... Só quero ficar boa, né. Só...” (Entrevistado 4).

“Não, sim, mas eu não imagino... Eu não imagino nada ainda. [...] [balança a cabeça fazendo sentido negativo]. (Entrevistado 3)

Ainda sobre as conversas acerca do fim de vida, outros entrevistados referiram já terem conversado sobre essas questões com os seus familiares e amigos, enquanto outros negam ter interesse em conversar sobre a morte.

“Eu sou bem tranquila, assim. Eu converso com ele [aponta para o marido], com meu marido. Com todo mundo, na verdade. Porque eu sou bem tranquila, eu acho que quando é pra ser vai ser, não adianta, não adianta. Não tem...” (Entrevistado 6).

“Já conversei com a psicóloga já. Já conversei com a psicóloga.” (Entrevistado 2).

“[questionada se gostaria de conversar sobre fim de vida] Não.” (Entrevistado 3)

Outro entrevistado, ao refletir sobre suas conversas com familiares e amigos, identificou que, embora frequentemente converse sobre o assunto fim de vida, nunca havia especificado suas preferências de fim de vida.

“Sabe que eu acho que nunca falei? Não me lembro de ter falado esse detalhe, eu acho que não tenho lembranças de ter... De ter falado, assim... De morrer em casa. [...] Até vou conversar sobre isso também com as pessoas... Que quero morrer em casa.” (Entrevistado 1).

A noção de esperança de curar o câncer também se mostrou presente nas falas, assim como também se observou a noção da morte como algo incontrolável.

“E aí, aí a gente agora parou tudo aí, mas não se sabe né. De repente pode até morrer de outra coisa [...] Espero ficar bem” (Entrevistado 3).

“Será que eu vou morrer? Mas acredito que não seja disso, vai ser de outra coisa.” (Entrevistado 7).

Alguns dos entrevistados demonstraram aceitação da sua morte, embora não seja um desejo, a entendem como um processo natural.

“É que eu não tenho medo de morrer. [...] Então é isso, eu encaro de uma maneira bem natural, assim. Claro que eu não quero partir agora né. Eu vou até tá te mentindo. Não, não quero. Mas também o dia que for... fui.” (Entrevistado 1)

“É que todo mundo pergunta pra mim: Ah, tu tem medo de morrer?. Não, eu não tenho medo de morrer. Quando Deus achar que é a minha vez, ele vai me chamar. Não adianta eu ficar agarrado

naquela porta: “Não, eu não quero ir”. Não vai adiantar [risos].” (Entrevistado 6)

Apenas um entrevistado trouxe a noção de espiritualidade como justificativa para aceitar a morte, enquanto outros exprimiram a religiosidade, representada pela menção a Deus.

“E quando eu partir eu não vou tá longe de vocês, eu vou tá [risos]... Eu vou tá por perto, né [...] porque eu acredito em vida após a morte, né. Acho que aqui a gente tá... a gente só faz uma passagem né.” (Entrevistado 1).

“Só Deus que vai determinar, enquanto isso eu tô fazendo a minha parte. Tô lutando.” (Entrevistado 3).

Significados de boa morte

Os entrevistados atribuíram diferentes significados ao que compreendem como boa morte. Alguns referiram o morrer sem dor e sem sofrimento como importantes.

“Não ter dor, nem sofrimento. O principal é isso, não sofrer. Acho que é isso. Tu não ficar sofrendo, sofrendo, sofrendo. Que nem muitas pessoas aí que a gente vê assim e tão lá atirado, em cima de uma cama, e ficam sofrendo, ficam sofrendo. Eu acho que isso aí é a pior coisa que tem.” (Entrevistado 6).

“Sem dor, sabe?” (Entrevistado 1).

Outro significado atribuído foi o ato de morrer dormindo, assim como o morrer de uma forma tranquila:

“Uma coisa assim, tranquila. Pra mim seria a perfeição. [Risos].” (Entrevistado 1).

“Que eu morresse dormindo. Que aí não sentia nada. [...] É. Que eu morresse dormindo.” (Entrevistado 2).

“Sei lá. Dormir e não acordar [Risos]. É! Seria a melhor coisa, né?” (Entrevistado 3).

No que tange ao local de morte, morrer em casa também foi apresentado como um dos componentes para uma boa morte, assim como o morrer no hospital foi citado como algo ruim.

“Por isso que eu digo que gostaria de poder ficar em casa. Morrer em casa... pra mim seria bom. [...] Ah, eu gostaria assim ó: de não morrer em um hospital [risos]. Eu gostaria de morrer em casa, sabe? Partir em casa.” (Entrevistado 1).

“Nem questão de boa, eu acho que uma morte sem sofrimento, né, de não ter que ficar dentro de uma UTI, cheia de aparelho e sofrendo, cheio de feridas” (Entrevistado 4).

Quando questionados sobre quais pessoas seriam importantes em uma situação de fim de vida ou morte, a maioria dos entrevistados citou a presença da família.

“Com certeza eu queria meus filhos, meus pais, meu marido... Queria a minha família comigo. Sempre me apoiando como... é quem eu tenho de verdade.” (Entrevistado 4).

“A minha companheira e as minhas filhas, seriam importantes.” (Entrevistado 7).

Além dos significados citados acima, apenas um entrevistado relatou a preocupação quanto a não causar incômodo após a morte, além de expressar seus desejos após a morte:

“Disse pra ela: [nome da filha] depois que eu comprar o... Depois que a gente vender a casa e comprar o apartamento, eu não vou deixar nada

pra tu te incomodar, já vou deixar o apartamento no teu nome [risos], não ter que fazer... Sabe, me preocupo com essas coisas, sabe? Essas coisas práticas da vida, vamos dizer assim, né. Coisas de conta... Eu não faço conta comprida. [Risos] eu não vou deixar dívida pros outros [risos]. Sabe?" (Entrevistado 1).

Cuidados para uma boa morte

Quando questionados quanto às práticas que proporcionam prazer, e que podem estar atreladas às ações possíveis de serem implementadas pensando na boa morte, os entrevistados referiram atividades recreativas e a utilização de mídias sociais.

"Ah eu fico lá no meu irmão, eu sento na rua, eu converso, eu tomo chimarrão, a gente olha TV... Depois venho pra casa, sento na rua, olho TV... É isso! [Risos]" (Entrevistado 6).

"Eu gosto de pintar, eu pinto às vezes também. Mas atualmente eu tô fazendo isso, eu tô na internet olhando os videozinhos" (Entrevistado 7).

"Leio bastante. Faço uns bordados, faço tricô, vejo televisão" (Entrevistado 1).

No que tange a rede de apoio dos entrevistados, muitos enfatizaram a sua importância, e a família se apresentou como ponto principal no fornecimento de cuidado, além das mídias sociais.

"Porque eles (filha e genro) têm muita atenção comigo, eles têm muito cuidado comigo. E... tão sempre junto comigo. Nas horas boas e nas horas ruins, tão sempre junto." (Entrevistado 2).

"Atualmente é o meu esposo e a minha filha, que tem me cuidado, que tem... A minha filha é fora de série, ela não deixa faltar nada, ela tá sempre na volta" (Entrevistado 3).

"Tanto é que eu faço parte de grupos assim, desses da internet, né? Esses grupos fechado de pessoas que têm câncer" (Entrevistado 1).

Além disso, as equipes de saúde também foram citadas como uma rede de apoio importante:

"Como eu te disse, eu tenho o [nome do médico] e as gurias que são umas queridas. Eles tratam toda essa parte da dor pra mim. Tão sempre do meu lado, eu tenho toda uma assistência, eu ganho toda a medicação. [...] E eles se importam, né. Se importam muito com a gente. Então isso é maravilhoso, né. Dá muita força. Muita força mesmo." (Entrevistado 1).

"Tá sendo muito importante mesmo quando eles [equipe de saúde] vem aqui, me ligam pra saber como é que eu tô, né. Porque a gente acaba... Eu sei que eu sou importante pra minha família, eu sei que eu sou importante. Mas a gente acaba se sentindo acolhido, protegido também, né." (Entrevistado 4).

Sobre as práticas de cuidado realizadas por eles em uma situação de fim de vida ou morte, os entrevistados referiram como importantes a atenção e o cuidado, apenas uma entrevistada refletiu sobre a importância da cessação de procedimentos invasivos, como o acesso venoso.

"Importante? Ah, não me furar tanto. Porque aquelas agulhas deles é horrível [risos]." (Entrevistado 6).

"O que eles tão fazendo. Tão tendo todo o carinho, toda atenção, toda medicação que falta." (Entrevistado 3).

"É o carinho, a atenção... Que tenha né... [...] O carinho, a atenção, a dedicação, né. De tá ali junto mesmo." (Entrevistado 7). "Ah, eu gostaria sempre de ser acolhida, como eu tô sendo, né." (Entrevistado 4).

DISCUSSÃO

O presente estudo contribui para a compreensão do que significa uma boa morte na perspectiva de pessoas com câncer. Identificamos que os entrevistados tendem a pensar sobre a possibilidade de morrer durante o processo de adoecimento, e alguns costumam conversar com familiares e profissionais de saúde acerca do seu fim de vida de forma natural, no entanto nem todos o fazem.

Corroborando com esses achados, estudo dinamarquês¹⁹ realizado com pacientes hospitalizados e seus cônjuges buscou explorar o desejo destes em realizar conversas sobre o fim da vida. Como resultado, alguns dos participantes possuíam muitas considerações sobre a morte e costumavam conversar com seus familiares e até planejar em detalhes questões pós-morte, enquanto outros transmitiam em suas falas a esperança de melhora e evitavam pensar na morte, condizente com o encontrado na presente pesquisa, dado que noções como esperança, negação e aceitação também foram encontradas. Outro estudo identificou que, ainda que as pessoas falem sobre o morrer mais diretamente, há uma tendência de utilização de metáforas e figuras de linguagem como da “passagem” e do “chamado de Deus”,²⁰ o que também foi encontrado no presente estudo.

Imaginar-se em uma situação de fim de vida se revelou, em nosso estudo, como um desafio, mesmo para quem já pensou sobre a morte. Embora somente um dos entrevistados tenha referido expressamente o medo da morte, essa dificuldade pode ser interpretada como uma forma de expressar o medo inconsciente da morte, evitando pensamentos que a remetem. Isso porque ao receberem o diagnóstico de câncer as pessoas e seus familiares tendem a associá-lo à ideia de morte, evocando o sentimento de medo perante a incerteza da vida.²⁰

Quanto aos fatores que influenciam no medo da morte, estudo realizado com 800 participantes de

diferentes países identificou que fatores como apego ao corpo e emoções negativas como pavor e estar chateado, incomodado e assustado estão associados ao medo da morte, enquanto que acreditar em vida após a morte, ser casado, mais velho e mulher está negativamente relacionado com o medo da morte.²¹ Em nosso estudo, identificamos que o entrevistado que referiu acreditar em vida após a morte também relatou não ter medo da morte, corroborando com a literatura. No entanto, o medo da morte é um fenômeno complexo, relacionando-se também com experiências anteriores com as questões de adoecimento e morte,²⁰ e não apenas uma soma de fatores que o influenciam negativamente ou positivamente.

No presente estudo também identificou-se a espiritualidade como uma estratégia para aceitar a morte, assim como também a menção a Deus. Mesmo não sendo relatado pela maioria dos entrevistados do presente estudo, na assistência em saúde o cuidado espiritual mostra-se relevante, estando associado inclusive com a melhora da dor em pacientes oncológicos.²² Além de auxiliar os pacientes a enfrentarem a doença, estudo desenvolvido com enfermeiros e cuidadores familiares na Turquia evidenciou que cuidados espirituais apresentam efeito benéfico também aos cuidadores familiares, transmitindo a eles alívio e segurança.²³

Quanto aos significados atribuídos à boa morte pelos entrevistados, identificou-se o morrer sem dor e sofrimento. Esse achado corrobora com achados da literatura internacional, a qual destaca importância do morrer sem dor e sofrimento, tanto da perspectiva do paciente como dos familiares e profissionais de saúde.^{13,24,25}

A dor é considerada como um dos sintomas mais expressivos em pacientes com câncer, seguidos de outros sintomas como a fadiga e a constipação, impactando negativamente na qualidade de vida desses indivíduos.^{26,27} Ainda, estudos evidenciam que há uma dificuldade por

parte dos pacientes oncológicos em descrever a dor em palavras, haja vista a sua complexidade.²⁸ Somando-se a isso, estudo brasileiro realizado com familiares cuidadores identificou uso limitado de analgésicos, resultando em uma realidade de subtratamento da dor oncológica.²⁹

Dessa forma, pode-se inferir que a expressiva menção dos entrevistados acerca do morrer sem dor e sem sofrimento tenha raízes na dura realidade da experiência da dor vivenciado pelos pacientes oncológicos. O mesmo pode-se apreender no que tange ao desejo em morrer dormindo, podendo este estar também associado à ideia acerca do medo do sofrimento e de vivenciá-lo de forma consciente. Ademais, o semblante de tranquilidade observado durante o sono pode ser uma forma mais agradável de imaginar a sua própria morte.

Esse achado vai ao encontro do expresso em estudo australiano³⁰, realizado a partir de um curso online público com 303 respondentes, os quais consideraram morrer durante o sono, de forma rápida e súbita, como a maneira preferida de morrer, como justificativa os participantes apontaram que dessa maneira não haveria sofrimento e deterioração física, além de que seria mais fácil para os seus entes queridos.

O desejo de morrer em casa, citado por vários dos entrevistados, vai ao encontro de estudo realizado em Gales a partir da visão de cuidadores familiares, os quais relataram que permanecer no domicílio possui íntima relação com o alcance de uma boa morte, tendo em vista a manutenção da individualidade e o sentimento de pertencimento proporcionada pelo domicílio.³¹

No entanto, mesmo o domicílio sendo considerado como um ambiente acolhedor, com o avançar do adoecimento, reestruturações vão sendo necessárias para adaptar o ambiente às necessidades da pessoa doente, além de modificar também os padrões de vida dos familiares cuidadores.³¹ Nesse sentido, acredita-se que hospitais que invistam em ambiência e que possuam infraestrutura adequada também

podem vir a serem considerados locais dignos para morrer.

Nesse contexto, destaca-se a Atenção Domiciliar (AD) como uma modalidade de atenção à saúde, que pode substituir ou complementar às demais existentes, possuindo como objetivo a redução da demanda hospitalar, a humanização do cuidado, a desinstitucionalização e a garantia da autonomia dos usuários.³² No contexto de fim de vida, a AD proporciona a continuidade do cuidado ao mesmo tempo que assegura ao paciente a permanência em um espaço impregnado de sua essência, como desejado pelos entrevistados deste estudo.

Quanto à importância da presença da família, estudos convergem com o identificado nesta pesquisa sobre a relação entre a boa morte e a presença e manutenção de uma boa relação com a família.^{14,24,25,33} Não causar incômodos à sua família após a morte foi um desejo identificado ratificando achados da literatura.¹⁴ Ademais, ter a família por perto também se constitui como um cuidado para uma boa morte, haja vista que compõem a principal rede de apoio dos entrevistados.

Além da família, a equipe de saúde também se apresentou como um pilar nos cuidados para uma boa morte. A partir das falas, é possível perceber que o apoio das equipes de saúde vai além da atenção ao corpo físico, sendo inclusive comparado por um dos entrevistados com o cuidado da família. É possível perceber também que diferentes profissionais foram citados por alguns dos entrevistados, reforçando a necessidade do cuidado integral e multiprofissional. Esse achado converge com estudo brasileiro³⁴ que abordou a expressão de gratidão por parte dos pacientes às equipes de atenção domiciliar, visto que eles consideram o cuidado prestado no domicílio como humanizado, ágil e eficaz, refletindo em um vínculo fortalecido e uma relação amigável e afetuosa entre a equipe, o paciente e sua família.

Outro cuidado citado por um dos entrevistados foi a oposição à realização de punções venosas. A realização desses procedimentos deve ser pautada nos princípios da beneficência e não-maleficência e, sobretudo, respeitando a autonomia do paciente. Com o objetivo de promover o melhor cuidado e a conservação da ética e valores morais dos envolvidos no processo de tomada de decisão (paciente, família e equipe de saúde), recomenda-se a adoção do modelo mutualista de decisão compartilhada, o qual é norteado pelo diálogo aberto e deliberativo, objetivando o consenso entre as partes.³⁵ Para isso, é importante que os profissionais de saúde estejam dispostos a afastar-se da postura paternalista, muito presente no cenário de assistência em saúde, e se disponibilizem a ouvir de forma empática seus pacientes, buscando compreender a perspectiva do outro.³⁵

Ao vivenciar o cuidado humanizado dentro de suas próprias residências, os entrevistados formularam seus desejos perante à uma situação de fim de vida: seguir sendo cuidado com atenção e carinho. Nesse sentido, observa-se o significado de atenção como a “ato de fixar o pensamento em algo específico; cuidado”^{36:90} e carinho como “sentimento ou manifestação de afeto”^{36:181}. Novamente, foi possível identificar a gratidão dos entrevistados para com as equipes de AD que realizam o cuidado no domicílio dessas pessoas.

Como limitações desta pesquisa, está o fato de alguns participantes não conseguirem imaginar-se em uma situação de fim de vida e, como consequência, não conseguem responder as perguntas finais. Ainda, ter o acompanhamento de serviço de atenção domiciliar, pode ser um viés nas perspectivas sobre a boa morte. Por esse motivo, as interpretações dos resultados desta pesquisa devem se restringir à realidade de pacientes acompanhados por serviços de atenção domiciliar.

Como implicações do estudo para a prática, destaca-se o apontamento de aspectos subjetivos importantes, os quais devem ser considerados e

explorados pelos profissionais de saúde ao elaborar o plano de cuidado de pessoas com câncer, sobretudo as que estão vivenciando o final de vida. Especificamente aos profissionais de enfermagem, mostra-se necessária a incorporação das conversas sobre fim de vida e morte no seu processo de cuidar, por exemplo, durante a anamnese, proporcionando, assim, a identificação dos significados e desejos individuais sobre os quais é possível investir visando à boa morte.

CONCLUSÃO

Este estudo permitiu conhecer os significados sobre “boa morte” para pessoas com câncer. Observou-se que esses estão, em suma, atrelados ao morrer na sua casa de forma tranquila, dormindo, sem dor e com a presença da família. Pode-se compreender que os significados e desejos relacionados a uma boa morte estão atrelados à ideia de não vivenciar o processo de morrer de forma penosa. Portanto, pressupõe-se que, à medida que a oferta de cuidados paliativos avance e torne-se mais acessível à população, a morte poderá deixar de ser vista com amedrontamento.

Em relação aos cuidados para uma boa morte, foram destacados o carinho e a atenção no fim da vida. Ainda, ressalta-se o trabalho das equipes de atenção domiciliar, que foi mencionado como um fator positivo no enfrentamento da doença. Observou-se valorização da equipe de saúde, que é percebida como um importante ponto de apoio no processo de adoecimento. Bem como os familiares, os quais constituíram-se como a principal rede de apoio dos entrevistados.

No que concerne ao pensar sobre o morrer, observou-se que a maioria dos entrevistados já o fizeram. Mesmo assim, quando convidados a imaginar-se numa situação de fim de vida, notou-se uma dificuldade em enxergar-se nesse cenário. A partir disso, conclui-se que pensar e falar sobre a finitude ainda é difícil, mesmo para quem já pensou sobre a morte.

CONFLITO DE INTERESSES

Declaramos não haver conflito de interesses

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Heisler JL, Martins MDGT. Finitude: a morte, o morrer e assistência a pacientes oncológicos terminais na visão dos profissionais de saúde. Rease [Internet]. 2022 [citado 5 de junho de 2023];8(5):653–74. doi: 10.51891/rease.v8i5.5392. Disponível em: <https://www.periodicorease.pro.br/rease/article/view/5392>
2. Koenig AM, Teixeira L de AS. Reflexões sobre a morte e o morrer. Cad Bras Ter Ocup [Internet]. 2022 [citado 13 de maio de 2023];30:e3157. doi: 10.1590/2526-8910.ctoEN242031571. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/cadbto/a/qMhFsGnBRVYGGSY64Xv5bjH/abstract/?lang=pt>
3. Ariès P. História da Morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos tempos. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 2017.
4. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: Fiocruz, 2004.
5. Radbruch L, Lima LD, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2020 [citado 15 de março de 2023];60(4):754–64. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(20\)30247-5/fulltext?rss=yes](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(20)30247-5/fulltext?rss=yes)
6. Cordeiro FR, Oliveira SG, Giudice JZ, Fernandes VP, Oliveira AT. Definitions for “palliative care”, “end-of-life” and “terminally ill” in oncology: a scoping review. Enfermería: Cuidados Humanizados [Internet]. 2020 [citado 2 de novembro de 2022];9(2):205–28. doi: 10.22235/ech.v9i2.2317. Disponível em: <https://revistas.ucu.edu.uy/index.php/enfermeriacuidadoshumanizados/article/view/2317>
7. INCA. Instituto Nacional de Câncer. ABC do Câncer - Abordagens Básicas para o Controle do Câncer. 6ª ed. [internet] Rio de Janeiro: INCA, 2020. 112p. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/abc-do-cancer-abordagens-basicas-para-o-controle-do-cancer>
8. Perboni JS, Oliveira SG, Cordeiro FR. Health professionals’ subjectivation towards end of life and death in home care service. Rev Bras Enferm [Internet]. 2022 [citado 10 de outubro de 2024];75(2):e20210684. doi: 10.1590/0034-7167-2021-0684. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/nL8SLw9CQ6QrjKXNw7RSyc/?lang=en>
9. Oliveski CC, Girardon-Perlini NMO, Cogo SB, Cordeiro FR, Martins FC, Paz PP. Experience of families facing cancer in palliative care. Texto contexto - enferm [Internet]. 2021 [citado 10 de outubro de 2024];30:e20200669. doi: 10.1590/1980-265X-TCE-2020-0669. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/4LkBZ4fLJpyKBDkPQ5RD9Pv/?lang=en>
10. Martins MC, Cordeiro FR, Stübe M, Blumentritt JB, Silva NK da. Significados de conforto para pessoas com câncer avançado em tratamento ambulatorial. Salud, Arte y Cuidado [Internet]. 2023 [citado 17

- de junho de 2023];16(1):5–14. doi: 10.5281/zenodo.7568744. Disponível em: <https://revistas.uclave.org/index.php/sac/article/view/4353>
11. Sartor SF. A morte no ambiente hospitalar: o testemunho da pessoa com câncer [Internet]. Universidade Federal do Paraná, 2020 [citado 12 de outubro de 2024]. Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/70112>
 12. Igarashi N, Aoyama M, Masukawa K, Morita T, Kizawa Y, Tsuneto S, et al. Are cancer patients living alone more or less likely to achieve a good death? Two cross-sectional surveys of bereaved families. *J Adv Nurs* [Internet]. 2021 [citado 25 de setembro de 2022];77(9):3745–58. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.14886>
 13. Mori M, Morita T, Imai K, Yokomichi N, Yamaguchi T, Masukawa K, et al. The Bereaved Families' Preferences for Individualized Goals of Care for Terminal Dyspnea: What Is an Acceptable Balance between Dyspnea Intensity and Communication Capacity? *Palliative Medicine Reports* [Internet]. 2020 [citado 25 de setembro de 2022];1(1):42–9. doi: 10.1089/pmr.2020.0035. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/pmr.2020.0035>
 14. Hou X, Lu Y, Yang H, Guo R, Wang Y, Wen L, et al. Preferences for a good death: a cross-sectional survey in advanced cancer patients. *BMJ Support Palliat Care* [internet]. 2022 [citado 25 de setembro de 2022];12(e4):e570–7. doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001750. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30944121/>
 15. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 9a ed. Porto Alegre: Artmed; 2019.
 16. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2008 [citado 12 de outubro de 2024];24:17–27. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csp/2008.v24n1/17-27>
 17. Creswell JW. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3a ed. Porto Alegre: ArtMed; 2010. 296 p.
 18. Brasil. Resolução No 466, de 12 de dezembro de 2012 [Internet]. 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
 19. Bergenholtz H, Missel M, Timm H. Talking about death and dying in a hospital setting - a qualitative study of the wishes for end-of-life conversations from the perspective of patients and spouses. *BMC Palliat Care* [internet]. 2020 [citado 25 de setembro de 2022];19(1):168. doi: 10.1186/s12904-020-00675-1. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33138799/>
 20. Quinn B. Living with uncertainty and the reality of death. *International Journal of Palliative Nursing* [Internet]. 2020 [citado 11 de outubro de 2024];26(6):278-283. doi: 10.12968/ijpn.2020.26.6.278. Disponível em: <https://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/ijpn.2020.26.6.278>
 21. Rezapour M. The Interactive Factors Contributing to Fear of Death. *Frontiers in Psychology* [Internet]. 2022 [citado 10 de outubro de 2024]; 7(13):905594. doi: 10.3389/fpsyg.2022.905594. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9211025/>
 22. Oliveira SSW, Vasconcelos RS, Amaral VRS, Sá KN. Spirituality in coping with pain in oncological patients: systematic review. *BrJP* [Internet]. 2020 [citado 11 de outubro de 2024];3:158–63. doi: 10.5935/2595-0118.20200028. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/brjp/a/r3GTjGSxbChGsBZqqmdG5VJ/?lang=en>

23. Kurtgöz A, Edis EK. Spiritual care from the perspective of family caregivers and nurses in palliative care: a qualitative study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2023 [citado 10 de outubro de 2024]; 22(1):161. doi: 10.1186/s12904-023-01286-2. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10601296/>
24. Bovero A, Gottardo F, Botto R, Tosi C, Selvatico M, Torta R. Definition of a Good Death, Attitudes Toward Death, and Feelings of Interconnectedness Among People Taking Care of Terminally ill Patients With Cancer: An Exploratory Study. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2020 [citado 25 de setembro de 2022];37(5):343–9. doi: 10.1177/1049909119883835. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909119883835>
25. Özyalçın Özcan D, Çevik B. Opinions of Cancer Patients, Their Relatives, and Nurses on Good Death. *Omega (Westport)* [Internet]. 5 de dezembro de 2021 [citado 25 de setembro de 2022];86(4):1473-1492. doi: 10.1177/00302228211053473. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/00302228211053473>
26. Gomes AML, Melo C de F. Dor total em pacientes oncológicos: uma revisão integrativa da literatura. *Psicol Estud* [Internet]. 3 de julho de 2023 [citado 11 de outubro de 2024];28:e53629. doi: 10.4025/psicoestud.v28i0.53629. Disponível em: <https://www.scielo.br/i/pe/a/6RNgwhmwtkGbXFqFpdx9MQr/?lang=pt>
27. Silva IBS da, Júnior J de RML, Almeida J dos S, Cutrim DSP, Sardinha AH de L. Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia* [Internet]. 2020 [citado 11 de outubro de 2024];66(3):e-121122. doi: 10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n3.1122. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1122>
28. Menezes LDCBB, Miranda MKV. Percepção da dor em pacientes oncológicos. *Acervo Enfermagem* [Internet]. 2022 [citado 9 de junho de 2023];19:e10937. doi: 10.25248/reaenf.e10937.2022. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/enfermagem/article/view/10937>
29. Silva RS da, Oliveira E da SA, Oliveira JF de, Medeiros MOSF, Meira M do V, Marinho CLA, et al. Perspectiva do familiar/cuidador sobre a dor crônica no paciente em cuidados paliativos. *Enfermería Actual de Costa Rica* [Internet]. 2020 [citado 12 de janeiro de 2023];(38):18–31. doi: 10.15517/revenf.v0i38.37086. Disponível em: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1409-45682020000100018&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
30. Sanderson C, Miller-Lewis L, Rawlings D, Parker D, Tieman J. “I want to die in my sleep”—how people think about death, choice, and control: findings from a Massive Open Online Course. *Annals of Palliative Medicine* [Internet]. 2019 [citado 17 de junho de 2023];8(4):41119–419. doi: 10.21037/apm.2019.03 Disponível em: <https://apm.amegroups.com/article/view/24828>
31. Pottle J, Hiscock J, Neal RD, Poolman M. Dying at home of cancer: whose needs are being met? The experience of family carers and healthcare professionals (a multiperspective qualitative study). *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2020 [citado 25 de setembro de 2022];10(1):e6–e6. doi: 10.1136/bmjspcare-2016-001145. Disponível em: <https://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2016-001145>

32. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS No 3.005, de 2 de janeiro de 2024. [internet] 2024. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3005_05_01_2024.html
33. Gurdogan EP, Aksoy B, Kinici E. The Concept of a Good Death From the Perspectives of Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. Omega (Westport) [Internet]. 2022 [citado 25 de setembro de 2022];85(2):303–16. doi: 10.1177/0030222820945082. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0030222820945082>
34. Oliveira AEG de, Cury VE. A experiência de pacientes assistidos por um serviço de atenção domiciliar (SAD). Psicol Estud [Internet]. 2020 [citado 10 de junho de 2023];25:e44108. doi: 10.4025/psicoestud.v25i0.44108. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/X4YqkQrWqHvDKPQdJvMTSNk/?format=html&lang=pt>
35. Vidal El de O, Kovacs MJ, Silva JJ da, Silva LM da, Sacardo DP, Bersani AL de F, et al. Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. Cad Saúde Pública [Internet]. 2022 [citado 25 de março de 2023];38(9):e00130022. doi: 10.1590/0102-311XPT130022 Disponível em: <http://www.scielo.br/j/csp/a/JH99CDHVZVLMhHjv8XjTSzm/abstract/?lang=pt>
36. Saraiva jovem - dicionário da língua portuguesa ilustrado - aluno. Editora Saraiva; 2021.

Editor o editora associada: MSc. Diego Redondo Sáenz

Editora en Jefe: Dra. Ana Laura Solano López, PhD