

## Quando a morte ocorre no domicílio

*When death occurs at home*



### RESUMO

Apesar de a filosofia paliativista defender o direito do doente de escolher o local do óbito, existe uma valorização do óbito em domicílio e uma política de desospitalização nas unidades públicas de saúde brasileiras contemporâneas. Entretanto, óbito no domicílio não é por si só indicativo de qualidade da assistência, seja na saúde pública ou suplementar. O objetivo deste estudo foi investigar a experiência de acompanhamento do processo de morte no domicílio para o cuidador familiar principal de paciente oncológico adulto em cuidados paliativos, que foi assistido por hospital público especializado neste tipo de abordagem, na cidade do Rio de Janeiro – RJ (Brasil), durante o ano de 2016. Utilizou-se a metodologia qualitativa de pesquisa, submetendo o material discursivo das entrevistas a uma análise de conteúdo. Constatou-se que a abordagem quanto às decisões de fim de vida costuma ser tardia e prevalece a dificuldade de conversar sobre o assunto entre o paciente e a família. Portanto, as escolhas são majoritariamente da família. A experiência foi avaliada de forma positiva pela maioria dos entrevistados, havendo valorização do suporte da equipe de assistência domiciliar e da oportunidade de usufruir do convívio familiar. Contudo, para alguns o domicílio permaneceu impregnado de lembranças do período de adoecimento e do momento da morte.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos - Assistência domiciliar - Cuidadores – Luto

### ABSTRACT

Although the palliative philosophy defends the patient's right to choose the place of death, there is a valuation of death at home and a policy of dehospitalization in contemporary Brazilian public health units. However, death at home is not in itself indicative of the quality of care, whether in public or supplementary health. The objective of this study was to investigate the experience of monitoring the death process at home for the main family caregiver of an adult oncologic patient in palliative care, who was assisted by a public hospital specialized in this type of approach, in the city of Rio de Janeiro – RJ (Brazil), during the year 2016. The qualitative research methodology was used, subjecting the discursive material of the interviews to a content analysis. It was found that the approach to end-of-life decisions is usually late and there is a difficulty in talking on the subject between the patient and the family. The experience was evaluated in a positive way by most of the interviewees, valuing the support of the home care team and the opportunity to enjoy family life. However, for some the household remained impregnated with memories of the period of illness and the time of death.

**Keywords:** Palliative care - Home nursing – Caregivers – Bereavement

\* Doutora em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio). Professora do curso de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da PUC-Rio. Supervisora clínica do Serviço de Psicologia Aplicada do Departamento de Psicologia da PUC-Rio. CV: <http://lattes.cnpq.br/3446226987512766>

\*\* Doutoranda em Teoria Psicanalítica na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Atua como psicóloga no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – HC IV.. CV: <http://lattes.cnpq.br/4450447557117086>



**O**s cuidados paliativos são definidos como “uma abordagem multidisciplinar que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias diante de doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, o que significa a identificação precoce, a avaliação adequada e o tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais” (Davies e Higginson, 2004, p. 16).

Infelizmente, 70% dos pacientes oncológicos brasileiros são diagnosticados já na fase avançada da doença e quando não há mais possibilidade de iniciar um tratamento curativo. Segundo dados institucionais internos, durante o período estudado – ano de 2016, 60% dos pacientes que chegaram ao Hospital de Câncer IV (HC IV – unidade de cuidados paliativos) faleceu nos primeiros quarenta e cinco dias. A maioria era portadora de tumores da cavidade abdominal. Portanto, os pacientes estão chegando mais graves e mais tarde aos cuidados paliativos. O tempo que a equipe dispõe para construir um vínculo com o paciente e a família é cada vez menor, limitando as possibilidades de palição. A instituição vai se especializando cada vez mais em cuidados ao fim de vida.

Cerca de 23% dos pacientes adultos em cuidados paliativos do INCA falece no domicílio por mês. Apesar de muitos paliativistas defenderem o direito do doente de escolher o local do óbito, existe uma valorização do óbito em domicílio e uma política de desospitalização nas unidades de saúde com o objetivo de otimizar recursos, diminuir os riscos de infecção hospitalar e favorecer o bem-estar do paciente. Entretanto, óbito no domicílio não é por si só indicativo de qualidade da assistência. Torna-se importante saber como ocorreu o processo de morrer. Isso faz parte de um cuidado ético e responsável.

O estudo da percepção familiar acerca do óbito em domicílio é um tema atual e relevante considerando a estimativa de 600 mil casos novos de câncer por ano no país (INCA, 2018). De acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2018), o câncer é responsável anualmente pela morte de quase 9 milhões de pessoas. Além disso, o tema está em conformidade com uma das diretrizes dos cuidados paliativos preconizadas pela OMS (Davies e Higginson, 2004, p. 16): “oferecer um sistema de suporte para ajudar o enfrentamento da família durante a enfermidade do paciente e no luto”. O estudo sobre este tema reforça a importância do acompanhamento pós-óbito como forma de prevenir complicações no luto propriamente dito. E, por fim, pode contribuir para uma série de esforços necessários para melhorar a qualidade de morte no país, pois, segundo a revista *The Economist* (2015), o Brasil ocupa a 42ª posição no ranking composto por oitenta países. Foram considerados nesta avaliação os seguintes indicadores: investimento financeiro e existência de políticas públicas na área de cuidados paliativos; capacitação técnica dos profissionais de saúde, nível de informação da população; acesso à assistência especializada e aos opioides para o alívio da dor. Este dado é muito preocupante, já que, como alertou Saunders (1984 [2006]), o sofrimento do paciente acaba, mas a maneira como ele morreu permanecerá na memória daqueles que a presenciaram.

## Metodologia

Foi realizada uma pesquisa qualitativa com o objetivo de investigar a experiência de acompanhamento do processo de morte no domicílio para o cuidador familiar principal de paciente oncológico adulto em cuidados paliativos. Como objetivos específicos foram definidos os seguintes: identificar os elementos que facilitam a sustentação desse processo no domicílio; conhecer as principais dificuldades e necessidades do cuidador familiar principal e verificar possíveis interferências do óbito em domicílio no processo de luto.

Participaram deste estudo sete cuidadores familiares principais de pacientes oncológicos adultos da Unidade de Cuidados Paliativos do INCA. Todos eram filhos do paciente, a maioria do sexo feminino e com experiência prévia, que assumiram os cuidados por motivações diversas. O óbito em domicílio precisava ter ocorrido há aproximadamente um ano e por uma decisão da unidade de cuidados paciente-família. Este critério de tempo se baseia na literatura especializada sobre o luto, que considera o primeiro ano um dos mais difíceis e onde uma visão panorâmica do processo de luto já pode ser melhor vislumbrada, estando as emoções ainda bastante vívidas.

Uma consulta ao prontuário dos pacientes acompanhados pelo setor de Assistência Domiciliar e cuja data do óbito se localizava no período de janeiro de 2016 a janeiro de 2017 foi necessária para uma triagem inicial, permitindo a identificação de quais deles voluntariamente faleceram neste local. Foram consultados cento e quarenta e seis prontuários, porém destes somente dez eram elegíveis, ou seja, neles a equipe registrou por escrito e de forma clara o desejo dos assistidos. O convite foi realizado por contato telefônico, sendo interpretado pelos familiares que aceitaram participar da pesquisa como a certeza de que não foram esquecidos pela equipe do hospital e uma forma de darem uma utilidade à história daquela relação afetiva perdida. Houve duas recusas e uma desistência, que parecem estar associadas a: opção por evitar entrar em contato com lembranças muito dolorosas, relação ambivalente com o hospital e presença de luto complicado.

Em cumprimento à Resolução nº 510 de 2016 do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa só foi desenvolvida após a sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INCA.<sup>1</sup> Os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, contendo os objetivos do estudo e informações sobre a manutenção da confidencialidade. Possuíam o direito de não participar ou de abandonar a pesquisa a qualquer momento. Todo o material obtido está arquivado em local seguro e de acesso restrito, sob a responsabilidade das pesquisadoras. Como o tema era delicado e podia mobilizar emoções, o participante contava com apoio psicoterapêutico, caso sentisse necessidade. Foi oferecido atendimento especializado no Serviço de Psicologia do Hospital de Câncer IV, quando identificados casos de luto complicado. A importância destes cuidados éticos na pesquisa com enlutados foi ressaltada por Franco et al. (2017), devido à vulnerabilidade dessa população e se intensifica

<sup>1</sup> CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 510/2016. Trata das diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em 29/07/2016.



quando a pesquisadora assume também uma atividade assistencial na instituição.

Utilizou-se a entrevista baseada em roteiro semiestruturado como instrumento aplicado durante visitas domiciliares. Duas entrevistas pré-teste foram realizadas com o intuito de verificar a necessidade de ajustes no roteiro. Este conteve poucas questões, de modo que facilitasse a comunicação e a expressão da subjetividade (Minayo, 2014). Pretendia-se entrevistar cerca de dez participantes ou até atingir o ponto de saturação, mas o número de casos clínicos elegíveis foi surpreendentemente baixo. Somente 6,8% dos prontuários avaliados. Prováveis interferências que justificam esse percentual serão discutidas na ocasião da análise dos resultados. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. A etapa seguinte foi a categorização em temáticas emergentes. Por fim, os resultados passaram por uma análise de conteúdo. Conforme Bardin (1977 [2011]), a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas que permite o estudo da fala e suas significações mais profundas. Por meio desta metodologia, alguns eixos temáticos foram se delineando: o processo de adoecimento; a decisão pelo óbito em domicílio; a manutenção dos cuidados ao fim de vida no domicílio; o pós-óbito imediato e o processo de luto.

## Resultados

A análise dos resultados das entrevistas se estruturou a partir das categorias temáticas identificadas, conforme a metodologia proposta por Bardin (1977 [2011]). Para a devida fundamentação teórica da discussão, recorreu-se à literatura científica na área dos cuidados paliativos e do luto, enriquecida por trechos da fala dos participantes e que descrevem aspectos relevantes da experiência subjetiva de cada um deles. Importante ressaltar que a identidade dos entrevistados foi preservada através da utilização de nomes fictícios.

### O processo de adoecimento

Percebe-se, a partir das falas transcritas abaixo, que a forma como as informações foram comunicadas interferiu na maneira como essas pessoas enfrentaram o problema. Infelizmente, comuns são as queixas de informações insuficientes, contraditórias ou em excesso. Devido ao diagnóstico já tardio, alguns se viram obrigados a assimilar ao mesmo tempo o prognóstico.

Interessante observar como o encaminhamento para uma unidade de cuidados paliativos exclusivos é compreendido pelos cuidadores entrevistados, assumindo o significado de “não há o que fazer”, “lugar destinado aos pacientes terminais ou à beira da morte”, “ausência de tratamento” e um “caminho sem volta”. Significados muitas vezes reforçados pelas palavras escolhidas pelo profissional ao fazer a comunicação.

*“Então agora a gente vai... Não tem mais nada pra fazer, vou te encaminhar pro psicólogo, e a gente vai mudar, vai fazer o nosso tratamento no*



*INCA lá do Grajaú". E assim, ela já se abalou completamente.<sup>2</sup> Olha, a gente vai precisar encaminhar ela pro HC IV, que é um local mais paliativo..." Aí quando ela me falou, na hora eu fiquei em estado de choque, porque ela falou que era um caminho sem volta. Seria um caminho que a gente não teria como voltar, que lá seria pros pacientes que estavam já à beira da morte.<sup>3</sup>*

O paciente geralmente é excluído dessas comunicações por decisão da família. Segundo Cejudo López et al. (2015), as preferências do paciente não são investigadas. Estabelece-se uma relação paternalista que impede o exercício da autonomia do enfermo. O médico, mobilizado pelo mal-estar inerente à tarefa de dar más notícias, tende a informar somente a família. Sem o perceber, acaba enredado na delicada trama da conspiração do silêncio (Font-Ritort et al., 2016). Trata-se de um tema ainda atual, presente no discurso de seis dos sete entrevistados. Entretanto, a conspiração do silêncio parece motivada pela forma como a família recebeu a má notícia e pode impedir a expressão dos sentimentos.

*Eu achei que minha mãe fosse tá entubada, desacordada, e eu olhava pra ela assustada. [...], mas já falaram isso pra ela? Vão dar a notícia pra ela, igual jogaram em cima de mim? A minha preocupação é só esse médico olhar os exames e chegar pra minha mãe e falar a mesma coisa: - "É, realmente, não tem tratamento. A gente não vai fazer nada". E acho que o psicológico, né, imagina, você não tem tratamento, e ficar esperando a morte. [...] isso é a minha dúvida assim, sabe? Se ela sabia de tudo a fundo e não passava pra gente, achando que a gente não soubesse e a gente também não passou pra ela tudo a fundo pra ela não se abater ainda mais.<sup>4</sup>*

A paciente que falava mais abertamente com a família sobre a morte possuía a religiosidade enquanto constituinte da própria identidade – era mãe de santo. Uma das explicações psicológicas para o fenômeno religioso seria entender a relação com Deus ou outras Entidades como um comportamento de apego, que proporciona sentimentos de conforto e segurança em meio a dor e perdas (Esperândio e August, 2014).

## **A decisão pelo óbito em domicílio**

A abordagem por parte da equipe sobre as preferências para a fase de final de vida ocorre tardiamente. Geralmente quando paciente já não está lúcido para tomar as próprias decisões. Então, a decisão quanto ao local do óbito coube majoritariamente à família. O paciente e a família não conversam sobre esse assunto, mas, quando o fazem, isto acontece de maneira indireta ou velada. Esses dados poderiam explicar, juntamente ao pouco tempo de sobrevivência dos pacientes, o percentual baixo de prontuários elegíveis na etapa inicial desta pesquisa. Entretanto, uma reflexão importante de se fazer é se registra-se pouco os desejos dos pacientes e o porquê.



*Conversei com meu pai. Lógico que era melhor ela ir pra casa, até porque ela perguntava: - "Quando que eu vou ter alta? Quando que eu vou ter alta?". Tem que ir pra casa. [...]. Eu também preferiria isso e se eu prefiro, a minha mãe também, eu nunca perguntei pra ela: - "Você quer morrer em casa? Quer morrer no hospital?". Entendeu? Mas é sempre... ela tava desesperada pra ir embora: - "Quando que eu vou embora? Quando que eu vou embora?".<sup>5</sup>*

*Quando ele já tava bem debilitado a gente teve uma visita da assistente social do INCA, e ela sentou com a gente e explicou que a gente teria a opção de ele falecer no hospital ou falecer em casa. Na mesma hora a gente decidiu pelo falecimento em casa, tava nós três juntos, eu, meu irmão, minha mãe e ela, a gente nem sentiu necessidade de outra opção porque realmente a gente queria ele perto da gente até o último minuto, né?<sup>6</sup>*

Entre os fatores que motivaram a escolha pelo óbito em domicílio, os cuidadores familiares principais listaram os seguintes: as experiências anteriores de hospitalização, a menor exposição ao sofrimento de terceiros, a manutenção das referências importantes para o paciente, a maior proximidade, o suporte sócio familiar e a busca por uma morte digna.

### **A manutenção dos cuidados ao fim de vida no domicílio**

Alguns participantes assumiram pela primeira vez a função de cuidador de um dos genitores e sofreram diante dessa necessidade de inversão de papéis no sistema familiar, expressando sentimento inicial de insegurança quanto à realização dos cuidados no domicílio. Três dos entrevistados identificaram como uma das dificuldades enfrentadas no domicílio a falta de suporte sócio familiar adequado e a sobrecarga, levando a um prejuízo no autocuidado. Entretanto, reconhecer essa sobrecarga pode acarretar um sentimento de culpa no cuidador.

Outra dificuldade encontrada pelas famílias de pacientes oncológicos em cuidados paliativos acompanhados no domicílio é lidar com a baixa aceitação da dieta pelo doente ou a impossibilidade de manter uma alimentação via oral, exceto com a única finalidade de conforto. Geralmente, elas acreditam que o alimento pode aumentar a sobrevida ou impedir a piora clínica. Pesquisas anteriores (Del Rio et al., 2012; Amano et al., 2016) corroboram esse dado, acrescentando que os familiares apresentam mais ansiedade do que os próprios pacientes e acreditam que alimentando estarão contribuindo para o incremento da qualidade de vida.

A cada curativo, o cuidador familiar sofre muito, ao se deparar com uma ferida que só aumenta, apesar dos seus esforços, como se a doença devorasse o paciente ainda em vida. O horror provocado por essa experiência aparece nos detalhes do discurso e no espaço dado a essa questão durante uma das entrevistas. Perceber o paciente com a dor não controlada também era importante fonte de sofrimento para o cuidador familiar principal, traduzido pelo

<sup>5</sup> Idem.

<sup>6</sup> Entrevista realizada pela autora Rafaela Braga a Sheila [nome fictício], filha, 32 anos, em 29/11/2017, em São Gonçalo, Brasil.



sentimento de impotência.

*Quando eu via ela chorar de dor, eu falava: - "Ai, meu Deus, que que eu vou fazer? Minha mãe tá chorando muito de dor, por favor". Aí eu começava a rezar, que aí eu dava a subcutânea, às vezes e começava... Aí sempre quando ela tava chorando eu me segurava pra poder não chorar junto com ela. Aí quando passava, eu corria, ia no banheiro, aí chorava muito.<sup>7</sup>*

Um dos participantes passou por uma situação semelhante e atribuía o mau controle da dor ao despreparo dos profissionais de uma empresa de home care privada. O quadro só se modificou após a entrada de paliativistas no caso e a prescrição de morfina regular. O preconceito contra o uso dessa substância é costumeiramente atribuído a pacientes e familiares. Introduzindo o termo opiofobia, Morgan (1985) mostrou que os pacientes com dor são subtratados porque os médicos temem o abuso da substância e a adicção. Além disso, na realidade brasileira, muitos médicos desconhecem como prescrever esse medicamento. Imagina-se que esse receio seja ainda mais forte no cuidado a pessoas idosas.

*Dificuldades? Assim... deixa eu ver... na qualidade mesmo do corpo médico. Porque o médico dava muita assistência, gostava muito dela e tal, mas chegava num ponto que ele não avançava, porque os remédios... às vezes ele ficava com medo de dar um remédio que fosse mais forte, mas aí ela sentia dor, aí a gente tinha que dar o remédio sem ele prescrever. Quando o INCA entrou, nós ficamos mais tranquilos porque aí era especializado na dor, então começaram a dar morfina, deram remédios que aí realmente aliviaram mais a dor, apesar de que tinham alguns efeitos colaterais e tal, mas aliviavam mais a dor. Aí a gente ficou mais tranquilo.<sup>8</sup>*

A maioria dos cuidadores familiares principais reconheceu a estrutura fornecida pela assistência domiciliar do hospital como algo fundamental para a manutenção dos cuidados ao paciente no local escolhido. A presença constante, a disponibilidade, a atenção às necessidades do paciente e do cuidador, o fácil acesso à equipe e o conforto pela ausência de deslocamento foram as características mais valorizadas.

*Às vezes três vezes na semana a gente tinha visita, isso, assim, a gente não pode falar nada, é uma coisa que dá um suporte muito grande. Essa parte, assim... por mais que a gente trabalhasse, tudo, tem nossa mãe também que cuidava dele, mas eles tavam sempre ali de todas as formas pra ajudar. Era medicamentos, tudo que a gente precisava, se não pudesse trazer a gente podia ir lá buscar, e quando aconteceu isso*

<sup>7</sup> Entrevista realizada pela autora Rafaela Braga a Carolina [nome fictício], filha, 18 anos, em 29/11/2017, em Magé, Brasil.

<sup>8</sup> Entrevista realizada pela autora Rafaela Braga a Ivo [nome fictício], filho, 68 anos, em 16/11/2017, no Rio de Janeiro, Brasil.



*que eles vieram aí eles me ensinaram a botar na pele, né, subcutânea”.<sup>9</sup>*

*Pra mim, eu fiquei muito gratificante mesmo, gostei muito, tanto que eu falo pras pessoas: - “Tratamento de câncer é pelo INCA”.<sup>10</sup>*

Algumas pesquisas recentes (Klarare et al., 2017; Sarmiento et al., 2017) demonstraram o potencial suportivo das equipes de assistência domiciliar. Ao estabelecer uma relação contínua de cuidado através da proximidade e da confiança, a equipe faz com que o cuidador familiar se perceba capaz de auxiliar o paciente. Ele tem o sofrimento dele aliviado, podendo aproveitar melhor o convívio em família e, concomitantemente, preparar-se para a perda. Hamano et al. (2017) observaram que quando há confiança na equipe e uma assistência organizada, esse cuidador familiar tende a fazer uma avaliação positiva da qualidade de morte do paciente.

Quando questionados se manteriam a decisão pelo óbito em domicílio, caso pudessem voltar no tempo, todos os participantes afirmaram que sim. Falecer no domicílio está muito longe daquela imagem ideal e romântica, como bem mostram os relatos dos cuidadores familiares principais, essa escolha traz consigo dificuldades diversas. Contudo, apesar de reconhecê-las, os familiares referem um sentimento de gratificação proveniente dessa experiência. Cuidar assume o significado de ser útil ao paciente, capaz de oferecer algo que traga felicidade e torne a vida dele mais fácil (Henriksson et al., 2015).

## O pós-óbito imediato

Todos os participantes tiveram a percepção de que o paciente faleceu confortável e isso foi essencial para uma avaliação positiva da experiência do óbito em domicílio. Kehl (2006) defendeu a ideia de que o conceito de boa morte é individual e dinâmico. Ainda assim, os depoimentos descrevem os processos de morte dos pacientes, utilizando algumas características que correspondem ao que se entende coletivamente por uma morte com dignidade: controle adequado dos sintomas, confiança na equipe multidisciplinar, reconhecimento da morte iminente, presença de pessoas afetivamente significativas e a morte seguindo o curso natural. Os profissionais de saúde devem atentar para não normatizar e medicalizar o que seria uma boa morte, pois tendem a oferecer um modo certo de morrer, padronizando o que é singular (Menezes e Barbosa, 2013; Floriani, 2013).

Erros no preenchimento da declaração de óbito trouxeram sofrimento adicional a um dos participantes. Até o início de 2017, o médico que estivesse de plantão no Serviço de Pronto Atendimento (SPA) do HC IV fornecia a declaração de óbito à família do paciente falecido no domicílio, o que diminuía a burocracia e, conseqüentemente, parte do desgaste emocional. Desde então, esse documento não é mais providenciado pelo hospital nos casos de óbito em domicílio. Portanto, acreditamos que essa orientação institucional dificultará muito a

<sup>9</sup> Entrevista realizada pela autora Rafaela Braga a Sheila [nome fictício], filha, 32 anos, em 29/11/2017, em São Gonçalo, Brasil.

<sup>10</sup> Entrevista realizada pela autora Rafaela Braga a Eliana [nome fictício], filha, 45 anos, em 11/12/2017, o Rio de Janeiro, Brasil.



possibilidade de escolha do paciente e da família.

Em ambos os casos, percebe-se que o trabalho da instituição não se conclui com a morte do paciente, sendo essa etapa burocrática parte dos cuidados à família. Qualquer falha nesse momento pode transmitir aos familiares a sensação de abandono, falta de respeito e desleixo, colocando em risco todo o trabalho construído pela equipe multidisciplinar. Além de interferir negativamente na elaboração do luto.

## **O processo de luto**

A compreensão de luto que embasa esta pesquisa tem sua origem na Teoria do Apego. Partindo do trabalho com crianças que foram separadas de suas mães sob condições traumáticas, Bowlby (1973 [2004]) descreve a perda de uma pessoa amada como uma das experiências mais intensas e dolorosas que o ser humano pode sofrer. Contudo, facilmente subestimada pelo senso comum, tanto com relação ao sofrimento que traz como ao seu tempo de duração.

O luto é visto como uma fase de grande vulnerabilidade, havendo risco de enfermidades físicas e psíquicas (Bowlby, 1979 [2006]). Diante das perdas, algumas pessoas adoecem e apresentam complicações no processo de luto. Entre os fatores que podem interferir no curso do luto, Bowlby (1973 [2004]) citou os seguintes: identidade e papel da pessoa perdida; tipo de vínculo estabelecido; causas e circunstâncias da perda; circunstâncias sociais (disposições residenciais, crenças, reação da família ou de amigos); personalidade; morte súbita ou precoce; longo período de assistência por parte do enlutado; deformação ou mutilação do corpo; a maneira como a morte foi comunicada; relação entre as partes durante semanas ou dias imediatamente antes da morte e a quem a responsabilidade pela morte pode ser atribuída.

Stajduhar et al. (2010) consideraram a presença de mais de uma pessoa doente ou dependente na família, os problemas de saúde resultantes da tarefa de cuidar, o esforço para omitir informações do paciente, a responsabilidade de tomar decisões quando o paciente está incapacitado para tal e o fato de não estar presente no momento do óbito como também dificultadores do processo de luto.

Em contrapartida, Otani et al. (2017) verificaram que poder se despedir é mais importante do que presenciar o óbito para os enlutados, diminuindo o risco de depressão e complicações no luto. O luto é um processo dinâmico, como bem comprovou Stroebe e Schut (1999) através do Modelo do Processo Dual. Originalmente, essa teoria foi concebida para auxiliar no entendimento do luto pela perda de um cônjuge ou companheiro. Entretanto, pode ser aplicada a outros tipos de perda. De acordo com esses pesquisadores, o enlutado alternaria entre tarefas orientadas para a perda e tarefas orientadas para a restauração. Isto explicaria por que pessoas enlutadas ora choram pela perda, ruminam sobre o morto, sobre a vida compartilhada e as circunstâncias da morte e ora conseguem administrar pendências, realizar novas atividades e investir em novos papéis ou relacionamentos. Em casos de luto complicado, observa-se a tendência a uma orientação exclusiva.



Quando questionados sobre a interferência do local do óbito no processo de luto, cinco dos sete participantes avaliaram a experiência como positiva e facilitadora. Justificaram a resposta pelo sentimento de conforto diante de uma decisão acertada, pela possibilidade de assimilar a perda aos poucos e presenciar o óbito.

*Ajudou. Ajudou porque em casa ele morreu no lugar onde ele gostava. Onde passou boa parte da vida dele. E eu achei que ele se sentiu bem dentro de casa. Ele teve a família toda em volta dele, aconchegando. Isso me deixou numa paz muito grande. Era pior se deixasse no hospital e ninguém pudesse estar perto. Porque é limitado o número de pessoas dentro dum hospital.<sup>11</sup>*

*Ajudou, da maneira mais lenta, né? Porque eu acho que se fosse de uma vez só, tipo, me ligarem, "seu pai faleceu", doeria mais. Ali na minha casa foi de uma forma mais lenta, foi mais devagar. Pra mim o processo desse falecimento aos poucos já foi acalmando o meu coração, é melhor, ele tá sofrendo muito, ele tem que ir embora, deixa ele ir... pra mim não teve nada de negativo.<sup>12</sup>*

Duas cuidadoras familiares principais relataram a sensação de que o domicílio ficou impregnado por lembranças do paciente na fase terminal e do óbito. Fato já observado por Alvarez (2001), em pesquisa junto a familiares de idosos portadores de doenças crônicas.

*É ruim, assim, porque a cena nunca vai sair da sua cabeça. Primeira coisa, tinha a cama que ficava ali na sala, a primeira coisa, quando a funerária veio pegar, eu falei: - "Joga essa cama fora. Leva essa cama. Não quero mais a cama". Veio um cara aqui no mesmo dia, ver um negócio da... acho que foi da NET, eu perguntei pro cara: - "Quer essa cama?". Ele: - "Quero!" - "Leva. Tem que levar hoje". Assim, sempre a gente tem... fica aquela cena ali. Porque durante muito tempo ela reclamava, assim, depois eu te mostro ali a sala. Ela ficava ali, na cama, e sempre eu tava fazendo alguma coisa na área, estendendo roupa, que ela chamava: - "Taís?!" Eu olhava por essa janelinha e conseguia enxergar ela, eu fiquei durante muito tempo [...] eu fiquei durante muito tempo assim isso, eu botava roupa e olhava pra lá pra ver como que ela tava. Esse processo, assim, fica na cabeça, vendo aquela cena, porque era isso o tempo todo, eu olhando pra ela, ela me chamando. Então eu botava roupa na, na... olhava... e, tipo, eu não via ela ali. [...] até hoje, já se passaram um ano e meio, e a cena que fica é sempre aquela da cama ali com a minha mãe ali".<sup>13</sup>*

*É... Eu acho que, assim, é difícil, né... toda vez passar no quarto e ver que ela tava ali, fiquei um bom tempo, até hoje ainda... da minha mãe, né? Eu lembro dela o tempo todo. Essa noite mesmo, eu já sonhei com*

<sup>11</sup> Entrevista realizada pela autora Rafaela Braga a Heitor [nome fictício], filho, 43 anos, em 16/11/2017, no Rio de Janeiro, Brasil.

<sup>12</sup> Entrevista realizada pela autora Rafaela Braga a Sheila [nome fictício], filha, 32 anos, em 29/11/2017, em São Gonçalo, Brasil.

<sup>13</sup> Entrevista realizada pela autora Rafaela Braga a Taís [nome fictício], filha, 38 anos, em 16/11/2017, no Rio de Janeiro, Brasil.



*ela. Essa noite não, hoje de manhã [refere-se à data da entrevista], eu sonhei com ela. É difícil, mas eu achei bem melhor o que aconteceu ela tá em casa, bem menos dolorido do que tá no hospital, bem menos dolorido.<sup>14</sup>*

Todos os entrevistados deram continuidade à vida pessoal e profissional, apesar de ainda enlutados. Falaram de uma doença que deixou marcas psíquicas importantes. Referiram sentimento de saudade e momentos de tristeza, em meio ao movimento de construir um sentido para o que aconteceu. Portanto, eles estão conseguindo oscilar entre o trabalho de luto e a reconstrução de vida como propõe o Modelo do Processo Dual (Stroebe e Schut, 1999). O ente querido que faleceu continua presente, mas internalizado e na forma de lembranças (Silverman e Klass, 1996).

*A minha vida hoje, eu tô tocando a vida, tô cuidando ainda das situações, porque tô cuidando do inventário. [...] fui lá no cemitério agora um pouco antes do Dia dos Mortos, levei flores [...] e tocando a vida, aqui no meu trabalho, com meus filhos, tenho um neto também. [...] eu tô tocando normalmente a vida. Me lembro dela com alegria, não fico assim triste porque a gente sente falta, mas, vamos dizer, é uma situação que eu me conformei porque é uma situação que todo mundo tem que passar por ela e já tava na hora dela, ela tava sofrendo já um pouco por causa disso.<sup>15</sup>*

*Aí todas as coisas que acontecem na minha vida, primeiro eu dedico a ela e a Deus também, que ela sempre foi a pessoa que mais me deu força.<sup>16</sup>*

Outra cuidadora falou, durante a entrevista, sobre a dificuldade em comunicar o falecimento da mãe para a filha pequena. A questão parte da fantasia de que a criança, por ser criança, não suportará a perda e que deve ser poupada desse tipo de sofrimento. De acordo com Torres (1979), evitar conversar com a criança sobre a morte ou inventar explicações mirabolantes é uma forma de conspiração do silêncio e pode prejudicar o desenvolvimento dela. É importante que a criança perceba que o assunto não é um tabu e que há um espaço, onde ela pode perguntar o que quiser e expressar o que sente junto a alguém de confiança. Aquilo que ela falar servirá como guia para o familiar saber o que e em que profundidade abordar. Quanto antes a notícia for comunicada à criança melhor, pois transmitirá consideração, respeito e confiança na capacidade dela de enfrentar dificuldades. O adulto deve levar em consideração o estágio de amadurecimento da criança para escolher as palavras mais adequadas, dando preferência a uma linguagem simples e direta. Se preferir utilizar explicações religiosas, a criança precisa saber que se trata de uma crença da família e não uma verdade absoluta. Desta

<sup>14</sup> Entrevista realizada pela autora Rafaela Braga a Paula [nome fictício], filha, 31 anos, em 16/11/2017, em Niterói, Brasil.

<sup>15</sup> Entrevista realizada pela autora Rafaela Braga a Ivo [nome fictício], filho, 68 anos, em 16/11/2017, no Rio de Janeiro, Brasil.

<sup>16</sup> Entrevista realizada pela autora Rafaela Braga a Carolina [nome fictício], filha, 18 anos, em 29/11/2017, em Magé, Brasil.



maneira, pode-se reconhecer e auxiliar a elaboração do luto infantil (Lima e Kovács, 2011).

Apesar do cuidador familiar principal ter sido o foco desta pesquisa, percebe-se que a experiência do óbito em domicílio pode ser mais difícil para outro membro da família. A filha de uma paciente descreveu as reações da irmã diante da perda, que parecem corresponder a um quadro de luto crônico. A ela e a uma participante com histórico de perdas múltiplas foi oferecido suporte psicológico pelo Serviço de Psicologia do hospital ou encaminhamento para um Centro Municipal de Saúde mais próximo ao domicílio.

## Considerações finais

A pesquisa evidenciou a importância da comunicação como uma das principais ferramentas de trabalho em cuidados paliativos, devido à capacidade desta de interferir no enfrentamento da doença e no luto do paciente e da família. Entretanto, a conspiração do silêncio ainda é maciça, omitindo ou distorcendo informações do paciente e impedindo que ele exerça a própria autonomia. A abordagem por parte da equipe no que diz respeito a decisões para o fim de vida é tardia e, geralmente, exclusiva à família. Não existe diálogo entre o paciente e a família sobre essas decisões, mesmo diante de uma doença terminal. Caso ocorra algum tipo de conversa, o discurso tende a ser indireto e velado. Portanto, o local do óbito foi majoritariamente uma escolha da família.

Alguns fatores motivaram a escolha pelo óbito em domicílio: as experiências anteriores de hospitalização; a menor exposição ao sofrimento de terceiros; a manutenção das referências importantes para o paciente; a maior proximidade; o suporte sócio familiar e a busca por uma morte digna. Contudo, existe também o medo do processo de morte ser traumático para o cuidador. Acompanhar o processo de morte de uma pessoa não é tarefa fácil, ainda mais de alguém com quem se tem laços afetivos profundos. E principalmente no mundo contemporâneo, onde se lida tão mal com as questões da finitude da vida.

O adoecimento trouxe consigo a necessidade de inversão de papéis e assunção de novas responsabilidades, o que provocou um sentimento de insegurança inicial da família frente à desospitalização. A homeostase do sistema familiar foi interrompida, levando a um desequilíbrio e à urgência por uma reorganização.

Lidar com a baixa aceitação da dieta pelo doente ou a impossibilidade de manter uma alimentação via oral, exceto com a única finalidade de conforto, e a realização de curativos foram identificados como desafios enfrentados pelos cuidadores familiares. Comuns são as queixas de sobrecarga pela falta de suporte adequado e o sofrimento diante de um episódio de dor não controlada. Apesar da decisão pela manutenção dos cuidados no domicílio, ainda é muito difícil conversar com as crianças da família sobre morte e perda. Por outro lado, o papel da equipe de assistência domiciliar como fonte de segurança e a possibilidade de preservar o convívio familiar foram muito valorizados.

Todos os participantes tiveram a percepção de que o paciente estava confortável quando faleceu. Portanto, o fim de vida no domicílio foi avaliado como uma experiência positiva



pela maioria deles. Todavia, alguns entrevistados relataram que o domicílio ficou impregnado pelas lembranças do período de adoecimento e do momento da morte. A oportunidade de escuta e de valorização da experiência dos participantes propiciada pela pesquisa pôde auxiliar o processo de ressignificação e elaboração da perda. Do ponto de vista institucional, verifica-se a necessidade de treinamento em comunicação de más notícias e de se repensar as estratégias de encaminhamento de doentes, a fim de diminuir as iatrogenias. Ademais, esta pesquisa aponta para a necessidade de estudos que deem voz aos próprios pacientes e ampliem o conhecimento acerca de suas preferências para o fim da vida.

## Referências bibliográficas

ALVAREZ, Angela Maria. *Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar*. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001. 184p.

AMANO, Koji et al. Eating-related distress and need for nutritional support of family of advanced cancer patients: a nationwide survey of bereaved family members. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle*. Berlin, v. 7, n. 5, p. 527-534, 2016.

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011. 229p.

BOWLBY, John. *Apego e perda*. Vol. 3: Perda: tristeza e depressão. São Paulo: Martins Fontes, 2004. 540p.

BOWLBY, John. *Formação e rompimento dos laços afetivos*. São Paulo: Martins Fontes, 2006. 232p.

CEJUDO LÓPEZ, Ángela. et al. El pacto de silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos. *Enfermería Clínica*. Barcelona, v. 25, n. 3, p. 124-132, maio/jun. 2015.

DAVIES, Elizabeth e HIGGINSON, Irene J. (Eds.). *Better palliative care for older people*. Geneva: World Health Organization, 2004. 40p.

DEL RÍO, M. Ignácia et al. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psychooncology*. On-line, v. 21, n. 9, p. 913-921, 2012.

ESPERÂNDIO, Mary Rute Gomes e AUGUST, Hartmut. Teoria do apego e comportamento religioso. *Interações: cultura e comunidade*. Belo Horizonte, v. 9, n. 16, p. 243-265, 2014.

FLORIANI, Ciro Augusto. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. *Revista Bioética*. Brasília, v. 21, n. 3, p. 397-404, 2013.

FONT-RITORT, Sergi et al. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enfermería Clínica*. On-line, v. 26, n. 6, p. 344-350, nov./dez. 2016.



FRANCO, Maria Helena; TINOCO, Valéria Ulbricht e MAZORRA, Luciana. Reflexões sobre os cuidados éticos na pesquisa com enlutados. *Revista M. On-line*, v. 2, n. 3, p. 138-151, 2017.

HAMANO, Jun et al. Trust in physicians, continuity and coordination of care, and quality of death in patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*. New Rochelle, v. 20, n. 11, p. 1252-1259, 2017.

HENRIKSSON, Anette; CARLANDER, Ida e ÅRESTEDT, Kristofer. Feelings of rewards among family caregivers during ongoing palliative care. *Palliative and Supportive Care*. Cambridge, v. 13, n. 6, p. 1509-1517, 2015.

INCA. *Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2017. 126p. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/>>. Acesso em 09/02/2018.

KEHL, Karen A. Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*. On-line, v. 23, n. 4, p. 277-286, 2006.

KLARARE, Anna et al. Experiences of security and continuity of care: patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliative and Supportive Care*. Cambridge, v. 15, n. 2, p. 181-189, 2017.

LIMA, Vanessa Rodrigues de e KOVÁCS, Maria Júlia. Morte na família: um estudo exploratório acerca da comunicação à criança. *Psicologia: Ciência e Profissão*. On-line, v. 31, n. 2, p. 390-405, 2011.

MENEZES, Rachel Aisengart e BARBOSA, Patrícia de Castro. A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2653-2662, 2013.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª edição. São Paulo: HUCITEC, 2014. 406p.

MORGAN, John P. American opiophobia: customary underutilization of opioid analgesics. *Advances in Alcohol & Substance Abuse*. New York, v. 5, n. 1-2, p. 163-173, 1985.

OTANI, Hiroyuki et al. Meaningful communication prior to death, but not presence at the time of death itself, is associated with better outcomes on measures of depression and complicated grief among bereaved family members of cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. Amsterdam, v. 54, n. 3, p. 273-279, 2017.

SARMENTO, Vera P. et al. Home palliative care works: but how? A metaethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Palliative Care*. London, v. 7, n. 4, p. 1-14, 2017.

SAUNDERS, Cicely. Pain and impending death. In: \_\_\_\_\_. *Cicely Saunders: selected writings 1958-2004*. New York: Oxford University Press, 2006, p. 185-196.

SILVERMAN, Phyllis R. e KLASS, Dennis. Introduction: what's the problem? In: KLASS Denis; SILVERMAN Phyllis R. and NICKMAN Steven L. (Eds.). *Continuing bonds: New understandings of grief*. New York: Routledge, 1996, p. 3-27.

STAJDUHAR, Kelli I.; MARTIN, Wanda e CAIRNS, Moira. What makes grief difficult? Perspectives

from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Paliative and supportive care*. Cambridge, v. 8, p. 277-289, 2010.

STROEBE, Margaret e SCHUT, Henk. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*. Florida, v. 23, n. 3, p. 197-224, 1999.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. *The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world*. Singapore: Lien Foundation, 2015. 71p. Disponível em: <<https://www.apcp.com.pt/uploads/2015-EIU-Quality-of-Death-Index-Oct-6-FINAL.pdf>>. Acesso em 23/05/2016.

TORRES, Wilma da Costa. O conceito de morte na criança. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. Rio de Janeiro, v. 31, n. 3, p. 9-34, out./dez. 1979.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Noncommunicable diseases: Fact sheets*. On-line, jun. 2018. Disponível em: <<http://who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/>>. Acesso em 09/02/2018.

*Recebido em: 02 de agosto de 2019*

*Aprovado em: 05 de janeiro de 2020*

