

IDENTIFICAÇÃO DAS FASES QUE ANTECEDEM A MORTE NAS PUBLICAÇÕES: PESQUISA DE REVISÃO NARRATIVA

**JOSÉ RICARDO GUIMARÃES DOS SANTOS JÚNIOR¹; KIMBERLY
LARROQUE VELLEDA²; SILVIA FRANCINE SARTOR³; MARIA HENRIQUETA
LUCE KRUSE⁴; MARIA ELENA ECHEVARRIA-GUANILO⁵; STEFANIE
GRIEBELER OLIVEIRA⁶**

¹Universidade Federal de Pelotas – josericardog_jr@hotmail.com

²Universidade Federal de Pelotas – kimberlylaroque@yahoo.com.br

³Universidade Federal de Pelotas - sii.sartor@hotmail.com

⁴Universidade Federal do Rio Grande do Sul - kruse@uol.com.br

⁵Universidade Federal de Santa Catarina - elena_meeg@hotmail.com

⁶Universidade Federal de Pelotas – stefaniegriebeleroliveira@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

Na idade Média o homem pressentia o seu fim, pelo fato de as pestes e as guerras da época permitirem a visibilidade de mortes coletivas. Assim, ele se organizava, tomando suas últimas providências, esperando a sua morte no leito com naturalidade, e recebia visitas com objetivo de despedida de seus familiares, amigos, vizinhos, e inclusive crianças. Na modernidade, a morte se desloca para o ambiente hospitalar e passa a ser encarada de uma forma diferente, devido à implementação das tecnologias, que buscavam prolongar a vida. Isso aumentou a expectativa de vida, dificultando a aceitação da finitude humana (ARIÈS, 2003).

Até que então, na década de noventa, surge um questionamento maior de como a morte estava sendo encarada e vivenciada, principalmente nos hospitais (SILVA; KRUSE, 2009). Perante a grande mudança na percepção da morte, foram se desconstruindo maneiras de lidar e agir, não existindo preparo para esta etapa final da vida, tanto do lado do paciente, quanto o do seu cuidador, que serve como base de apoio neste momento. Esse processo, segundo KUBLER-ROSS (1975), está classificado em cinco fases, tais como: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Na prática, elas podem se manifestar de acordo com a realidade e as crenças do indivíduo.

A negação é típica quando o paciente descobre que sua doença é mortal. Na fase da raiva, o paciente sofre pelo fato de que os outros permaneceram vivos, saudáveis, enquanto que ele deve morrer. Na barganha, estes aceitam o fato da morte, mas querem fazer acordos por mais um pouco de tempo, a maioria com Deus. Na depressão, a pessoa lamenta perdas, as coisas que não fez, e os erros cometidos, até entrar em um estado de “dor preparatória”, aprontando-se para a chegada da morte. E por fim, a aceitação, em que há a compreensão da sua finitude (KUBLER-ROSS, 1975).

A partir da pesquisa bibliográfica sobre atenção domiciliar realizada na base de dados PUBMED, o objetivo deste trabalho foi identificar as fases que antecedem a morte do paciente, propostas por KUBLER-ROSS, na perspectiva dos sujeitos estudados presentes nas publicações.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica do tipo revisão narrativa de artigos científicos publicados em periódicos disponíveis no meio eletrônico acerca da atenção domiciliar. A busca foi realizada na base de dados PUBMED em janeiro de 2013. O processo de inclusão e exclusão das publicações encontradas dividiu-se em duas etapas: a primeira etapa consistiu na leitura dos títulos e resumos, a qual permitiu a identificação dos estudos que abordavam o tema da atenção domiciliar. Foram identificadas 2244 publicações, das quais 253 resumos foram selecionados. A segunda etapa consistiu na extração dos principais dados para um quadro elaborado no Excel, sendo excluídos os relatos de experiência, reflexões e demais revisões, totalizando 209 resumos. Para a seleção dos artigos que seriam analisados na íntegra, entre os estudos incluídos no quadro, foi aplicado como critério de inclusão: ser pesquisa, referir/mencionar as perspectivas dos envolvidos na atenção domiciliar, e ter o artigo disponível online; sendo que 124 artigos cumpriram esses critérios. Destes, apenas 8 apresentaram alguma das fases da morte. Os artigos selecionados foram analisados de forma qualitativa quanto ao seu conteúdo, utilizando a análise de conteúdo proposta por TURATO (2008).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Grande parte dos estudos mostra a negação, tanto de pacientes quanto de cuidadores familiares, uma vez que se torna difícil aceitar a condição de terminalidade (BACHNER; ROURKE; DAVIDOV, *et al.*, 2009; HIRANO; YAMAMOTO-MITANI; UENO, 2010; SEKELJA; BUTOW; TATTERSALL, 2010). Estudo realizado no Japão mostrou que nos casos de câncer com progressão rápida, a família tem dificuldade para aceitar tal situação. Deste modo, os enfermeiros avaliam se a família possui condições de gerenciar o final da vida do ente querido no domicílio. Tal avaliação considera a composição da família, as relações e o desejo de o paciente morrer em casa (HIRANO; YAMAMOTO-MITANI; UENO, 2010).

Talvez nessa fase de negação, a equipe tenha seu maior desafio: o de amparar o paciente e a família a enfrentar a doença terminal. O Ministério da Saúde do Brasil implementou o programa Melhor em Casa em 2011, e tal programa prevê o atendimento domiciliar na filosofia dos cuidados paliativos. Sabe-se que a grande maioria dos familiares e cuidadores, e também alguns pacientes, temem a morte no domicílio por diversos motivos: medo de ficar desassistido com sintomas mal controlados; medo da dor da perda por parte do cuidador devido ao vínculo criado com o paciente; e receio referente às lembranças que podem ficar no domicílio. Na medida em que a equipe se aproxima da família, e essa adquire confiança, a morte no domicílio se torna algo possível de acontecer (BRASIL, 2013).

Estudo realizado na Alemanha aponta a dificuldade dos cuidadores, em discutir sobre a doença e a morte com o paciente e os membros da família (BACHNER; ROURKE; DAVIDOV, *et al.*, 2009). Isso pode estar relacionado com o tempo da doença terminal. Por exemplo, em estudo realizado por

OLIVEIRA *et al.* (2012) com cuidadores, percebeu-se que logo após a comunicação das más notícias há um período de negação, no qual não se discute o diagnóstico, e há fuga das informações que são fornecidas pelos profissionais de saúde.

Outro estudo realizado na Austrália mostrou que ainda há pavor e medo em relação à morte. Por mais que os familiares soubessem que o paciente estava com um câncer incurável, e conseqüentemente a morte era iminente, eles não se sentiam preparados para enfrentá-la. Os cuidados paliativos parecem fornecer suporte, mas não no preparo para a morte (SEKELJA; BUTOW; TATTERSALL, 2010).

Referente à fase da depressão, o estudo realizado na Austrália mostra que os pais cuidadores de crianças com câncer terminal estão em risco de problemas de saúde mental, incluindo ansiedade e o desencadeamento de quadros de depressão, uma vez que a morte de uma criança é tida como mais estressante (MONTEROSSO; KRISTJANSON; PHILIPS, 2009).

Entretanto, em estudo realizado na Inglaterra com pais de crianças com câncer mostra certa aceitação, pois eles referiram que cuidar de seu filho no processo de morte e morrer em casa era algo como um compromisso (VICKERS; CARLISLE, 2000).

Outros estudos também mostraram certa aceitação. Estudo realizado com o povo taiwanês evidencia que as considerações de qualidade de vida, motivaram os pacientes a escolher a casa como seu lugar preferido de morte. Eles mencionaram a proximidade com a família, o conforto da casa, a autonomia, o que parece produzir uma vida “normal”, ajudando na aceitação dessa situação (McCORKLE; LAI; LIU, *et al.*, 2005). Já os cuidadores aceitam tal condição para respeitar a última vontade do paciente, ressaltando também a atenção efetiva da equipe, que oferece confiança e segurança para ambos, sendo fatores determinantes para mantê-los no domicílio e promover aceitação (MCGRATH; JOSKE, 2002). O profissional de saúde pode ajudar na aceitação da situação quando faz indicações claras sobre a proximidade da morte, possibilitando que os amigos e a família fiquem próximos neste momento. (HIRANO, *et al.*, 2011; MCGRATH; JOSKE, 2002; MCLAUGHLIN; SULLIVAN; HASSON, 2007).

4. CONCLUSÕES

Em vista dos estudos apresentados, percebe-se que em cada País, a partir da sua realidade e tendo como ponto imprescindível a participação da equipe, os pacientes e cuidadores reagem de maneiras diferentes diante da morte, expressando seus sentimentos que constituem as cinco fases mencionadas no trabalho, não sendo observadas precisamente na ordem ou completas. Por muito tempo tem se visto e se encarado a morte como algo ruim. Muito disso é preservado pelas crenças carregadas pelas variadas gerações que nos trazem aos dias de hoje. Quando pais, familiares próximos, maridos e esposas se deparam com um processo doentio que pode levar quem eles tanto amam para longe, muitos vêm esse evento como algo negativo, sentem medo e receio pelo que pode vir, pelo desconhecido. Desta forma, é muito importante a presença e participação da equipe, a qual precisa estar ciente de que cada família e cada paciente enfrentam as fases e a doença de uma forma diferente, e com sentimentos e emoções diversas.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 2003.

BACHNER, Y. *et al.* Mortality communication as a predictor of psychological distress among family caregivers of home hospice and hospital inpatients with terminal cancer. **Aging & Mental Health**. London, v.13, n.1, p. 54-63, jan. 2009.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA. Caderno de atenção domiciliar. v.2, Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

HIRANO, Y. *et al.* Home Care Nurses' Provision of Support to Families of the Elderly at the End of Life. **Qualitative Health Research**. Thousand Oaks, v.21, n.2, p.199-213, 2011.

McCORKLE, R. *et al.* Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan. **Social Science & Medicine**. New York, v.61, p.1560-1566, 2005.

MCGRATH, P.; JOSKE, D. Palliative care and haematological malignancy: a case study. **Australian Health Review**. Melbourne, v.25, n.3, p.60-66, 2002.

MCLAUGHLIN, D.; SULLIVAN, K.; HASSON, F. Hospice at Home service: the carer's perspective. **Supportive Care in Cancer**. Berlin, v.15, n.2, p.163-170, fev. 2007.

MONTEROSSO, L; KRISTJANSON, L. J.; PHILIPS, M. B. The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. **Palliative Medicine**. London, v.23, p.526-536, 2009.

ROTHER, E. T. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta paulista de enfermagem**. São Paulo, v.20, n.2, p.1-2, jun. 2007.

SEKELJA, N.; BUTOW, P. N.; TATTERSALL, M. H. N. Bereaved cancer carers' experience of and preference for palliative care. **Support Care Cancer**. Cambridge, v. 18, n.9, p. 1219-1228, sep. 2010.

SILVA, K. S.; KRUSE, M. H. L. As sementes dos cuidados paliativos: ordem do discurso de enfermeiras. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v.30, n.2, p.183-189, jun. 2009.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 3ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.



VICKERS, J. L.; CARLISLE, C. Choices and control: parental experiences in pediatric terminal home care. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. Thousand Oaks, v. 17, n .1, p 12-21, jan. 2000.