

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO

O PROCESSO DE FIM DE VIDA EM DOENTES ONCOLÓGICOS PALIATIVOS EM CONTEXTO HOSPITALAR E DOMICILIÁRIO: ESTUDO QUALITATIVO

The end-of-life process in palliative cancer patients in a hospital and at home setting: qualitative study

El proceso de fin de vida en pacientes oncológicos paliativos en contexto hospitalario y domicilio: estudio cualitativo

Vânia Araújo*, Sónia Remondes-Costa**

RESUMO

Introdução: os cuidados paliativos visam a melhoria na qualidade de vida em doentes com impossibilidade de cura. O contexto de oferta destes cuidados pode ser de internamento, ambulatório e domiciliário. **Objetivo:** identificar se existem especificidades no vivenciar o processo de doença oncológica paliativa mediante o contexto de acompanhamento em cuidados paliativos, hospitalar ou domiciliário. **Metodologia:** estudo qualitativo com 20 doentes, 10 doentes oncológicos em fase paliativa hospitalares e 10 doentes oncológicos em fase paliativa domiciliários, com idades compreendidas entre os 50 e 89 anos. Para a recolha dos dados recorreu-se à entrevista semiestruturada e para a respetiva análise ao sistema de categorização da análise de conteúdo segundo Bardin (2008). **Resultados:** em ambos os contextos os doentes reportam terem necessidade de informações e esclarecimentos, evidenciando também esperança na cura e que os tratamentos estagnem a doença. Os doentes reportam sofrimento emocional face a sua finitude, notando tristeza e perda do sentido da vida. **Conclusão:** Não foram encontradas especificidades na comunicação, vivência emocional e esperança mediante o contexto de oferta dos cuidados paliativos. Assim, para a compreensão de pequenas especificidades, mais do que o contexto de cuidados devem ser consideradas as características pessoais, culturais e ambientais dos doentes. **Palavras-chave:** cuidados paliativos domiciliários; cuidados paliativos hospitalares; doente oncológico paliativo.

*Mestranda em Psicologia Clínica da Universidade Trás-os-Montes e Alto Douro. Email: vaniaaraujopsi@gmail.com

**Doutora em Psicologia Clínica e da Saúde pela Universidade de Salamanca; Professora Auxiliar na Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro. Email: costas@utad.pt

ABSTRACT

Background: palliative care emerges in the sense of providing a better quality of life for terminal patients. This care can be provided in different contexts, namely, hospital stay, outpatient clinic and at home. **Objective:** the present study aims to understand how the end-of-life process in palliative cancer patients in hospital care (DOPH) and at home (DOPD) in the sense of accessing the depth of their experiences. **Methodology:** qualitative study with 20 palliative cancer patients, 10 DOPH and 10 DOPD, aged between 50 and 89 years. To collect the data, we used the semi-structured interview and for the respective analysis to the categorizing system of the content analysis based in Bardin (2008). **Results:** In both contexts patients report needing information and clarification, also showing hope for cure and for treatments to stop the disease. Patients report emotional suffering in the face of their finitude, through feelings of sadness and even loss of the meaning of life. **Conclusion:** no specificities were found in communication, emotional experience and hope, through the context of offering palliative, hospital or home care. The specificities can be understood beyond the context according to the personal, cultural and environmental characteristics of the patients. **Keywords:** home palliative care; hospital palliative care; palliative cancer patient.

RESUMEN

Marco contextual: el cuidado paliativo surge en el sentido de proporcionar una mejor calidad de vida para los pacientes terminales. Estos cuidados se pueden brindar en diferentes contextos, a saber, hospitalización, clínica ambulatoria y en casa. **Objetivo:** identificar si existen especificidades en el vivenciar el proceso de enfermedad oncológica paliativa mediante el contexto de acompañamiento en cuidados paliativos, hospitalarios o domiciliarios. **Metodología:** estudio cualitativo con 20 pacientes con cáncer paliativo, 10 enfermos oncológicos en fase paliativa hospitalarios y 10 enfermos oncológicos en fase paliativa domiciliarios, con edades comprendidas entre 50 y 89 años. Para recoger los datos, se utilizó la entrevista semi-estructurada y para el análisis respectivo al sistema de categorización del análisis de contenido de Bardin (2008). **Resultados:** en ambos contextos los pacientes reportan que necesitan información y aclaraciones, evidenciando también esperanza en la cura y que los tratamientos paren la enfermedad. Los pacientes reportan sufrimiento emocional frente a su finitud, a través de sentimientos de tristeza e incluso pérdida del sentido de la vida. **Conclusiones:** no se encontraron especificidades en la comunicación, vivencia emocional y esperanza, mediante el contexto de oferta de los cuidados paliativos, hospitalarios o domiciliarios. Las especificidades encontradas pueden ser comprendidas más allá del contexto, según características personales, culturales y ambientales de los pacientes. **Palabras clave:** cuidados paliativos en casa; cuidados paliativos en hospital; enfermo de cáncer paliativos.

Como Referenciar:

Araújo, V. & Remondes-Costa, S. (2018). O processo de fim de vida em doentes oncológicos paliativos em contexto hospitalar e domiciliário: Estudo qualitativo. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 1(1), 87- 96.

Recebido para publicação em: 030/05/2018
Aceite para publicação em: 25/03/2018

INTRODUÇÃO

O cancro, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) é uma das principais causas de morte no mundo (OMS, 2017). Em Portugal, entre 2009 e 2010 registou-se um aumento da incidência e da taxa de mortalidade associada às neoplasias malignas. No entanto, a taxa de mortalidade precoce tem diminuído, havendo um intervalo de tempo significativo entre o diagnóstico e a morte dos pacientes (Direção Geral de Saúde, 2016).

Perante a inevitabilidade da morte, surge a pertinência do fornecimento de cuidados paliativos (CP), o mais precocemente possível, considerando a oferta de um cuidado mais humanizado ao doente e respetivos familiares (European Association for Palliative Care - EAPC, 2017). Estes cuidados visam a melhoria na qualidade de vida dos pacientes e familiares que enfrentam uma doença incurável, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual (EAPC, 2017; OMS, 2002). Os CP proporcionam o alívio da dor e outros fatores geradores de sofrimento, afirmam a vida considerando a morte como um processo natural da vida, através de uma rede de suporte que potencia que os pacientes vivam o mais ativamente quanto possível até à finitude (EAPC, 2017; OMS, 2002).

ENQUADRAMENTO

A transição de uma vida saudável para a nova realidade de finitude, leva os doentes a experienciarem sofrimento físico e psicológico (Benzein, Norberg, & Saveman, 2001). Para além do sofrimento físico os doentes também consideram a existência de sintomas de sofrimento psicológico consideráveis, nomeadamente medo, solidão, angústia, insegurança/incerteza, ansiedade, tristeza e desejo do prolongamento da vida (Benzein *et al.*, 2001).

Os profissionais de saúde apresentam um papel importante no alívio do sofrimento emocional através da comunicação com os doentes. Esta quando ocorre de forma aberta, aborda o processo de fim de vida e se associa a uma escuta atenta e sensível potencia a sensação de alívio do sofrimento do doente, família e profissionais de saúde. No entanto, alguns profissionais de saúde têm dificuldades em abordar a morte com os doentes levando a não atender às necessidades e angústias inerentes ao seu processo de fim de vida (Coelho & Ferreira, 2015).

Outro fator presente na literatura como facilitador em lidar com o fim de vida em pacientes oncológicos é a esperança (Benzein *et al.*, 2001). Estudos apontam que esta permite diminuir o *stress* experienciado pelos doentes paliativos, para além de potenciar um melhor ajustamento ao fim de vida, maior adesão aos tratamentos e resiliência face o presente e o futuro (Baalen, Grypdonck, Hecke, & Verhaeghe, 2016).

No que se reporta ao contexto de prestação dos CP devem ser considerados vários contextos de atuação designadamente, ambulatório, internamento e domiciliário (Queiroz, Pontes, Souza & Rodrigues, 2013). Estudos apontam que em contexto hospitalar as equipas de CP centram-se no alívio do desconforto físico, fornecimento de apoio psicossocial, adaptação e preparação para a morte iminente, apoio nas decisões sobre os tratamentos e cuidados adequados quer aos pacientes como aos seus familiares (Leviski & Langaro, 2014).

Estudo comparativo entre os cuidados prestados em contexto hospitalar e domiciliário aponta que em contexto domiciliário os pacientes relatam melhor qualidade de vida, menor sofrimento psicológico (no entanto mantêm-se alguma angústia evidente) e maior satisfação com os CP prestados, pela perceção de disponibilidade 24h diárias (Groh *et al.*, 2013). Por outro lado, estudos apontam para

a não existência de diferenciação quanto ao bem-estar psicológico, senso de coerência e qualidade de vida entre pacientes acompanhados nos dois contextos supracitados (Shepperd, Wee, & Straus, 2011). Para além do referido, outros estudos sublinham ainda, que em contexto domiciliário, os doentes oncológicos em fase paliativa percebem a comunicação aberta com os profissionais de saúde como uma necessidade insatisfeita (Ventura, Burney, Brooker, Fletcher, & Ricciardelli, 2013). Todavia, o estudo de Robinson, Gott e Ingleton (2013) identifica a mesma necessidade de comunicação nos pacientes em contexto hospitalar.

Desta forma, o presente estudo tem como objetivo geral compreender se existem especificidades no modo de vivenciar o processo de fim de vida em doentes oncológicos em fase paliativa acompanhados em CP em contexto hospitalar e domiciliário. São ainda questões orientadoras do estudo a) Como é o tipo de comunicação médico-doente em cada contexto de acompanhamento? b) Como é a vivência emocional dos doentes oncológicos em fim de vida em contexto hospitalar e domiciliário? c) Que tipo de esperança experienciam os doentes oncológicos em fase paliativa?

METODOLOGIA

O presente estudo é do tipo exploratório, descritivo e de enfoque qualitativo tendo como objetivo a compreensão dos aspetos subjetivos de um fenómeno, dada a sua adequabilidade na realização à abordagem de experiências humanas, designadamente o processo de fim de vida (Giorgi & Sousa, 2010).

Participantes

Participaram no presente estudo 20 doentes oncológicos com diagnóstico paliativo, 10 que se encontravam em acompanhamento de CP em contexto hospitalar, em consulta externa, com idades compreendidas entre 70 e 89 anos e 10 com acompanhamento de CP em contexto

domiciliário, com idades entre 50 e 81 anos, que não recebiam outro tipo de acompanhamento em CP. Em ambos os contextos metade (n=5) eram do sexo feminino. Para a inclusão na amostra foram definidos os seguintes critérios gerais: ter diagnóstico de cancro em fase paliativa, idade igual ou superior a 18 anos, ter capacidade de expressão verbal, estar consciente e orientado, apresentar disponibilidade e interesse na participação da investigação, estar física e mentalmente capaz de compreender os objetivos do estudo e preencher o consentimento informado. Os dados foram recolhidos num Centro Hospitalar e em duas Unidades de CP Domiciliários do Norte do país.

Técnicas de recolha de dados

Dado o carácter qualitativo do estudo, elegeu-se a entrevista semiestruturada como técnica de recolha de dados, por se considerar oportuna com vista ao acesso de descrições mais espontâneas das experiências subjetivas dos doentes que participaram no estudo (Giorgi & Sousa, 2010). Assim, foi elaborado um guião de entrevista organizado segundo dois domínios: a) conhecimentos do doente acerca da doença e dos CP e b) processo de adaptação ao fim de vida. Este guião é composto por 36 perguntas, sendo para o presente estudo analisadas somente alguns domínios. A acompanhar o guião desenvolvido foi aplicado um questionário sociodemográfico que permitiu obter informações sobre a idade, o sexo e o estado civil. Foi ainda recolhida informação clínica junto dos profissionais de saúde que acompanhavam os doentes, nomeadamente o tipo e tempo de diagnóstico oncológico e o tempo de acompanhamento pela equipa de CP (Tabela 1).

Tabela 1
Dados sociodemográficos e clínicos dos participantes

Características dos participantes	Pacientes Hospitalares (n=10)	Pacientes Domiciliares (n=10)
	N (%)	N (%)
Estado civil		
Casado	6 (60)	8 (80)
Divorciado	0	1 (10)
Viúvo	4 (40)	1 (10)
Tempo de diagnóstico		
0-6 meses	4 (40)	2 (20)
6-12 meses	3 (30)	4 (40)
12-18 meses	1 (10)	1 (10)
18-24 meses	1 (10)	0
+ 24 meses	1 (10)	3 (30)
Tempo de acompanhamento em cuidados paliativos		
0-6 meses		
6-12 meses	6 (60)	6 (60)
	4 (40)	4 (40)

Procedimento e considerações ético-legais

Primeiro solicitou-se a aprovação da Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Unidade Hospitalar. Esta última no âmbito da autorização para a recolha nas unidades das Unidades de CP domiciliários. Após aprovação, o projeto foi apresentado aos diretores dos serviços sendo esclarecidos os objetivos, contexto da investigação e agilizado o procedimento de recolha de dados. De seguida, procedeu-se ao contacto com os doentes no sentido de perceber a sua receptividade para a integração no estudo e agendada a entrevista de acordo com a sua disponibilidade. No âmbito de consulta externa, este contacto decorreu após a consulta de CP. No que se reporta ao contexto domiciliário, numa das equipas a psicóloga que integrava a equipa entrou em contacto com os participantes e no momento da realização da entrevista acompanhou o investigador às residências dos doentes. Na outra equipa domiciliária este contacto ocorreu após observação de uma visita da equipa de profissionais de saúde, sendo agendada a entrevista de acordo com a disponibilidade dos participantes. No contacto com os doentes, o investigador apresentou-se bem com explicou os objetivos da investigação e o contexto em que se integra. Seguidamente, os participantes leram e assinaram

o consentimento Informado Livre e Esclarecido, onde se preconizava a gravação das entrevistas, com vista à transcrição das narrativas em discurso direto dos participantes. O consentimento informado foi elaborado com base nas diretrizes da Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo e segundo o Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses para a prática da investigação, publicado no Diário da República (Regulamento nº 258, 2011).

As entrevistas em contexto hospitalar decorreram no serviço de consulta externa, antes ou depois da consulta de CP, numa sala disponibilizada pela instituição para o estudo. Em contexto domiciliário, as entrevistas decorreram no espaço habitacional onde o doente geralmente se encontrava. Em ambos os contextos a entrevista foi recolhida no âmbito de uma relação dual (investigador e paciente), não tendo sido autorizada a presença de qualquer outro interveniente (profissional de saúde ou familiar). A entrevista foi elaborada em formato de conversa – “entrevista conversada”, com o objetivo de estabelecer a relação de confiança entre doente e investigador, no sentido de facilitar a livre expressão do doente, com vista a aceder com maior profundidade à experiência individual e singular do processo de fim de

vida. A recolha de dados decorreu entre março e junho de 2016, em contexto hospitalar e entre novembro e dezembro de 2016, em contexto domiciliário. A sua duração variou entre 15 a 43 minutos no contexto hospitalar e entre 17 e 45 minutos no contexto domiciliário.

Estratégias de análise de dados

O conteúdo das entrevistas foi transcrito na sua totalidade para formato word, logo após a sua realização, de forma a garantir o máximo rigor na informação partilhada pelos doentes. Seguidamente, procedeu-se à análise do seu discurso segundo os princípios da análise de conteúdo, seguindo as orientações de Bardin (2008). O processo de análise decorreu em diferentes fases, nomeadamente, pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Após a transcrição das entrevistas, constituímos o corpus da análise. A pré análise compreende a fase de organização, onde se realizou a *leitura flutuante* das entrevistas, permitindo a

identificação prévia dos temas apresentados pelos doentes. Posteriormente após a codificação, decomposição ou enumeração surgiram as unidades de registo, que correspondem a segmentos mais pequenos de significado, relacionados com o objetivo. Por fim, os resultados foram agrupados em unidades segundo os temas subjacentes, considerando o objetivo do estudo.

RESULTADOS

Com o objetivo de compreender se existem especificidades no modo de vivenciar o processo de fim de vida em doentes oncológicos em fase paliativa acompanhados em CP em contexto hospitalar e domiciliário, foram realizadas análises segundo os princípios da análise de conteúdo. Destas obteve-se três categorias: *comunicação médico-doentes*, *sentimentos e esperança* no processo de fim de vida e 16 subcategorias (Tabela 2).

Tabela 2
Categoria e Subcategorias nos pacientes hospitalares e domiciliários

Categorias	Subcategorias	Participantes			
		Pacientes Hospitalares		Pacientes Domiciliários	
		N	%	N	%
Comunicação médico-doente	Bem informado/Satisfação com informação	3	30	7	70
	Necessidade de informações e esclarecimentos	6	60	5	50
Vivência emocional no processo de fim de vida	Tristeza	10	100	8	80
	Choro	9	90	5	50
	Feliz	3	30	0	0
	Misto de sentimentos	1	10	3	30
	Tranquilo	7	70	4	40
	Perda de sentido da vida	5	50	2	20
	Angústia	0	0	3	30
Esperança	Medo	1	10	1	10
	Tratamento muda a doença	6	60	5	50
	Na cura	3	30	6	60
	Melhoria	3	30	4	40
	Prolongamento da vida	2	20	2	20
	Morte sem sofrimento	1	10	0	0
	Não especificado	1	10	1	10

Comunicação médico-doente

Após análise das verbalizações dos doentes, foi possível identificar duas subcategorias referentes à comunicação

entre o médico e o paciente: bem informados/satisfação com a informação; *não satisfação com comunicação médico-doente*.

Dos doentes, três doentes oncológicos em fase paliativa com acompanhamento hospitalar (DOPH) e sete doentes oncológicos em fase paliativa com acompanhamento domiciliário (DOPD), consideraram estar bem informados e **satisfeitos com a informação** sobre a doença e tratamentos, disponibilizada pelos profissionais de saúde *“Sei que tenho um problema, um problema para a minha vida. Acho que os tratamentos é para me dar mais uma temporada”* (DOPH7).

A **não satisfação com a comunicação** médico-doente foi notada nos testemunhos de seis DOPH e cinco DOPD, que evidenciam interesse em obter mais informações e esclarecimentos, no sentido de compreender a sua doença *“Já perguntei ao médico se é benigno ou maligno mas ele não me diz, só diz que vai bem”* (DOPD4), *“ninguém me informou, só me dizem que estou mal, que estou mal, mas não me dizem a doença que tenho”* (DOPH2)” e a necessidade de obter informações esclarecedoras, no sentido de se projetar no futuro *“Desta doença estou perdido, gostava de saber se eu posso viver mais algum tempo, porque assim não posso viver...”* (DOPH9).

Vivência emocional face o processo de fim de vida

Na vivência do diagnóstico de uma doença oncológica em fase paliativa e consciencialização da finitude surgem distintas emoções.

A **tristeza** foi o sentimento mais evidente nas narrativas dos doentes nos dois contextos, tendo sido reportada por todos os DOPH e oito DOPD. Este sentimento em algumas narrativas foi descrito como estando associado à alteração no apetite *“não tenho vontade de comer nem nada”* (DOPD2), presença de episódios de choro *“às vezes choro”* (DOPH6), dores físicas *“quando tenho dores sinto-me triste, sinto.”* (DOPD8), alteração na funcionalidade *“às vezes também me sinto desanimada, porque também era uma pessoa que nunca parava, ia com o meu marido”* (DOPD8) e pela percepção de impossibilidade de presenciar momentos futuros significativos na vida dos familiares

“sinto-me um bocadinho triste, tristeza, porque andam dois netos para casar e eu até dizia que nem os vou ver casar” (DOPH7).

O **choro** foi reportado por nove DOPH e cinco DOPD, evidenciando-se não somente com uma expressão de sofrimento emocional mas também como um potencializador de alívio emocional, como notado na seguinte verbalização *“Às vezes nem que eu não queria choro. Chorar desabafa a gente, alivia um bocado”* (DOPD7).

Somente em contexto hospitalar foram notadas verbalizações, por três DOPH, de conforto com o apoio e companhia dos familiares e amigos, reportando por isso se encontrarem **felizes** *“Não me sinto mal, alegre estou ao pé da minha filha, aí sinto-me alegre.”* (DOPH4). Sete DOPH e quatro DOPD referiram sentir-se **tranquilos**. Notando-se nas suas narrativas a associação deste sentimento com crenças religiosas *“sinto-me tranquila, que seja o que Deus quiser”* (DOPD7).

O **misto de sentimentos** compreende verbalizações que reportam para a experiência de distintas emoções concomitantemente, sendo evidenciado por um DOPH e três DOPD *“nas 24 horas do dia passo por todas essas situações de tristeza, alegria, medo, preocupação. Mas angústia é o principal. (...) Raiva não sinto, mas medo sim”* (DOPD10).

Em contexto domiciliário, foi notado nos testemunhos de três doentes o sentimento de **angústia**, não sendo evidente nenhuma referência em contexto hospitalar *“Sinto muita angústia...”* (DOPD10). O **medo** que o DOPH referiu no seu discurso, encontra-se relacionado com o momento da morte *“Quem não tem medo? Não é medo de morrer, a gente sabe que vai morrer é o como”* (DOPH2). Por outro lado, o DOPD relaciona o medo ao sofrimento e sobre a possibilidade de vir a não ter suporte quando necessitar de maior apoio *“tenho medo do sofrimento e de não ter quem me ajude se eu algum dia*

estiver incapacitada” (DOPD10). O sofrimento associado à doença e ao prognóstico leva a que alguns doentes, nomeadamente seis em DOPH e dois em DOPD, expressassem um sentimento de **perda de sentido da vida**, onde relataram vontade de morrer *“sinto que desejava morrer”* (DOPH2); *“sinto-me triste. Tenho até pedido a Deus a morte muitas vezes”* (DOPH5).

Esperança e o processo de fim de vida

Relativamente à esperança, a esperança que o **tratamento mude a doença**, no sentido de estabilização da mesma, foi a mais reportada nos dois contextos, nomeadamente por seis DOPH e cinco DOPD, *“tenho fé, sim. Não me interprete mal, curar eu não digo curar, digo não cura. Tenho fé que isto não progrida”* (DOPH8). A **esperança na cura** encontrou-se também evidente nas verbalizações de três DOPH e seis DOPD *“eu tenho esperanças que curo, tenho esperanças que sim”* (DOPD9). Outro tipo de esperança, notado nos dois contextos, por três DOPH e quatro DOPD, foi **na melhoria** *“Não sei se digo assim que vou melhorar alguma coisa, será que vou aguentar, será que não e vou deixar. Seja o que for, esperança, esperança”* (DOPH2). Existem outros doentes que reportaram **esperança no prolongamento de vida**, nomeadamente dois doentes em cada contexto, *“Tenho esperança que vou durar mais dois ou três anos. Eu acho que sim, tenho esperanças mesmo”* (DOPH7). Por fim, ficou notada a existência de doentes, nomeadamente um em cada contexto, que apesar de afirmarem terem esperança, **não a especificam** *“de curar não sei, não posso responder. Mas tenho esperança, essa é a última a morrer”* (DOPH2).

DISCUSSÃO

O presente estudo teve como principal objetivo compreender se existem especificidades no modo de vivenciar o processo de fim de vida em doentes oncológicos em fase paliativa acompanhados em CP em contexto hospitalar e domiciliário. Os principais resultados

integram-se em três categorias de análise: comunicação, vivência emocional e esperança, associados à finitude dos doentes. Nestes domínios não são compreendidas especificidades face o contexto de acompanhamento pelos profissionais de saúde, de CP. Considerando-se que tal ocorra, uma vez que a forma como os doentes vivenciam a finitude poderá estar mais associada a fatores culturais, ao diagnóstico de doença avançada, à perceção de proximidade da morte e a aspetos subjetivos do indivíduo do que ao contexto onde são fornecidos os cuidados (Götze, Brähler, Gansera, Polze, & Köhler, 2014).

No que se reporta, à comunicação, a perceção desta como insuficiente/ineficaz entre médico-doente encontrada nas narrativas dos participantes em estudo é corroborada pela literatura (Mendes, Lustosa, & Andrade, 2009). Estudos apontam que os profissionais de saúde tendem a focar-se na qualidade de vida, não abordando tão frequentemente informações sobre a sobrevida, não fornecendo um total esclarecimento aos doentes sobre a sua situação de doença (Gramling *et al.*, 2013). Sendo desta forma reportada a necessidade de mais informação sobre o seu estado de saúde e sobre os tratamentos, como notado nos testemunhos dos doentes do presente estudo. Este dado é suportado por estudos anteriores que apontam a preferência dos pacientes por uma comunicação realista sobre o seu futuro (Umezawa, Fujimori, Matsushima, Kinoshita, & Uchitomi, 2015). Os profissionais de saúde devem considerar que a comunicação eficaz com os doentes evidencia respeito pela sua autonomia e possibilita a tomada de decisão informada sobre os tratamentos (Feuz, 2012; Gramling *et al.*, 2013). Para além de considerar os interesses dos doentes potencia a adaptação à doença e preparação para a morte. Para além do referido, permite também que os doentes não sejam orientados por objetivos irrealista e realizem os seus desejos finais (Feuz, 2012).

Na vivência do processo de fim de vida, encontraram-se patentes emoções de cariz positivo como a tranquilidade e

feliz na presença de pessoas queridas. No entanto, as emoções negativas foram as mais reportadas, como o choro, tristeza, angústia, medo e perda do sentido da vida. Estas emoções parecem ser um indicador de sofrimento emocional face a percepção de finitude mas também alterações decorrentes da doença, como dores físicas e alterações funcionais, que não permitem realizar a sua vida como anteriormente. Esta visão é corroborada pelo estudo de Murray, Kendall, Boyd, Worth e Benton (2004) que considera que perante a consciência de diagnóstico de doença terminal, os doentes apresentam grande sofrimento que também se relaciona com a percepção de dependência de outros e alterações físicas, sociais e práticas. Para além disso, os mesmos autores consideram que os doentes percebem que a doença oncológica assume o controlo da sua vida pelo seu impacto em vários domínios.

Foram ainda identificadas diferentes formas de esperança nas narrativas nos pacientes, nomeadamente na cura, prolongamento da vida, estabilização da doença através do tratamento, qualidade de vida, morte sem sofrimento também encontradas em estudos anteriores (Baalen, Grypdonck, Hecke, & Verhaeghe, 2016). A esperança na cura poderá ser compreendida como estando relacionada à limitada informação partilhada com os doentes, tendo consequências negativas no processo de fim de vida. Por outro lado, esta poderá ser também considerada não como a negação da morte mas como uma possível afirmação da vida, dada a projeção no futuro (Elliott & Olver, 2009). No presente estudo, ambas estas situações parecem encontrar-se presentes. No entanto, deverá ser considerado que a comunicação do prognóstico possibilita a vivência de esperança ajustada ao processo de fim de vida, tendo os profissionais de saúde um papel importante na sua sustentação ao longo do mesmo (Clayton *et al.*, 2008). Assim, a presença de esperança ajustada ao conhecimento da realidade de fim de vida, notada no presente estudo através da esperança que o

tratamento mude a doença, no sentido de a estabilizar, pode diminuir o sofrimento psicológico associado à incerteza do futuro, segundo Benzein, Norberg e Saveman (2001). Para além disso, esta esperança ajustada à realidade vivencial do doente, possibilita a elaboração do significado da morte, incitando um sentimento de maior tranquilidade nos pacientes (Leviski & Langaro, 2014).

CONCLUSÃO

Em conclusão, o presente estudo investigou o processo de fim de vida em doentes oncológicos em fase paliativa acompanhados em contexto hospitalar e domiciliário. Os doentes, independentemente do contexto de acompanhamento denotam não ter conhecimento do prognóstico e apresentam esperança na cura adiando a sua preparação para a morte. Sendo no entanto, esta última mais notada nas verbalizações dos DOPD. Todavia a forma de vivenciar o processo de fim de vida apresenta algumas singularidades que devem ser compreendidas, não somente através do contexto de prestação de CP, mas também das características pessoais, ambientais e culturais que podem interferir neste processo de lidar com a finitude.

Os resultados permitem ainda concluir a existência de sofrimento emocional, nos doentes de ambos os contextos, pelas verbalizações frequentes de emoções negativas, denotando grande pertinência da integração dos psicólogos nas equipas de CP. Esta pertinência fundamenta-se no papel fundamental dos psicólogos no cumprimento de um dos princípios básicos da filosofia dos CP, relativo à melhoria na qualidade de vida, através do alívio do sofrimento. Podendo também apoiar na utilização de estratégias adaptativas à vivência da finitude, face a individualidade do sujeito. Para além disso, através do desenvolvimento de programas de treino de comunicação de más notícias, podem potencializar junto dos profissionais de saúde o recurso à comunicação

humanizada e empática que considere os interesses e necessidades informacionais do doente. Esta comunicação deverá ainda atender ao sofrimento físico e psicológico do doente e a manutenção de esperança mediante a sua realidade de fim de vida.

O presente estudo apresenta algumas limitações, nomeadamente a não integração de doentes em contexto de internamento e o caráter transversal do estudo. Para a realização de estudos futuros propõe-se a inclusão de um grupo de doentes em contexto de internamento, uma vez que o presente estudo foi realizado em contexto de consulta externa, onde recebem os cuidados em casa. Assim, seria oportuno, no sentido de procurar especificidades nesse grupo, distintas ou semelhantes aos dois estudados no presente estudo, uma vez que os cuidados principais seriam prestados pelos profissionais de saúde e não pelos familiares. Para além disso, dada a população envelhecida que compôs o presente estudo a realização de estudos com doentes com idade mais variada, no sentido de perceber a existência de especificidades. A terminar, considera-se a realização de estudos longitudinais, dado poderem permitir analisar possíveis alterações que ocorrem ao longo de todo o processo de fim de vida, desde o diagnóstico à morte do doente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Baalen, C., Grypdonck, M., Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2016). Hope dies last... A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase. *European Journal of Cancer Care*, 25(4), 570-579. doi: 10.1111/ecc.12500

Bardin, L. (2008). *Análise de Conteúdo* (L. Reto & A. Pinheiro, Trad.). Lisboa: Edições70 (Obra original publicada em 1977).

Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with

cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2), 117-126. doi: 10.1191/026921601675617254

Clayton, J., Hancock, K., Parker, S., Butow, P., Walder, S., Carrick, S., ... Tattersall, M. (2008). Sustaining hope when communication with terminally ill patients and their families: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 17(7), 641-659. doi: 10.1002/pon.1288

Coelho, M., & Ferreira, A. (2015). Cuidados paliativos: Narrativas do sofrimento na escuta do outro. *Revista Bioética*, 23(2), 340-348. doi: 10.1590/1983-80422015232073

Decreto-Lei n. 258/2011, 20.04.2011. Código deontológico da ordem dos psicólogos portugueses. Diário da República, 2ª Série, 78, 17931-17936. Lisboa. Portugal

Direção Geral de Saúde (2016). *Portugal: Doença oncológica em números- Programa nacional para as doenças oncológicas*. Lisboa: Direção Geral de Saúde.

Elliott, J., & Olver, I. (2009). Hope, life, and death: A qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death Studies*, 33(7), 609-638. doi: 10.1080/07481180903011982

European Association for Palliative Care (2010). *Definition of palliative care*. Retirado de <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitonandaims.aspx>.

Feuz, C. (2012). Hoping for the best while preparing for the worst: A literature review of the role of hope in palliative cancer patients. *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*, 43(3), 168-174. doi: 10.1016/j.jmir.2011.10.002

Giorgi, A., & Sousa, D. (2010). *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Fim de século: Lisboa.

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N., (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care Cancer*, 22(10), 2775-2782. doi: 10.1007/s00520-014-2257-5

- Gramling, R., Norton, S., Ladwig, S., Metzger, M., DeLuca, J., Gramling, D., ..., Alexander, S. (2013). Direct observation of prognosis communication in palliative care: A descriptive study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(2), 202-212. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.02.004
- Groh, G., Vyhnalek, B., Feddersen, B., Führer, M., & Borasio, G. (2013). Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *Journal of palliative medicine*, 16(8), 848-856. doi: 10.1089/jpm.2012.0491
- Leviski, B., & Langaro, F. (2014). O olhar humano sobre a vida: A consciência da finitude. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 17(1), 49-69.
- Mendes, J., Lustosa, M., & Andrade, M. (2009). Paciente terminal, família e equipe de saúde. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 12(1), 151-173.
- Murray, S., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., & Benton, T. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: A prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18(1), 39-45. doi: 10.1191/0269216304pm837oa
- Organização Mundial de Saúde (2002). *National cancer control programs: policies and managerial guidelines* (2ªed.). Geneva: World Health Organization.
- Organização Mundial de Saúde (2017). World Health Organization *Definition of palliative care*. Retirado a Janeiro 2017 de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Queiroz, A., Pontes, R., Souza, A., & Rodrigues, T. (2013). Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2615-2623.
- Robinson, J., Gott, M., & Ingleton, C. (2014). Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative Medicine*, 28(1), 18-33. doi: 10.1177/0269216313487568
- Shepperd, S., Wee, B., & Straus, S. (2012). Hospital at home: home-based end of life care. *Cochrane Database of Systematic Review*, 6(7). doi: 10.1002/14651858.CD009231
- Umezawa, S., Fujimori, M., Matsushima, E., Kinoshita, H., & Uchitomi, Y. (2015). Preferences of advanced cancer patients for communication on anticancer treatment cessation and the transition to palliative care. *Cancer*, 121(23), 4240-4249. doi: 10.1002/cncr.29635
- Ventura, A., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative Medicine*, 28(5), 391-402. doi: 10.1177/0269216313511141