**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO**

**ANNE MARISE KOENIG**

# PERCEPÇÃO DE PACIENTES COM AIDS OU CÂNCER SOBRE AS INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS OCUPACIONAIS PAUTADAS NOS PRINCÍPIOS DA BOA MORTE

UBERABA - MG

2022

**ANNE MARISE KOENIG**

# PERCEPÇÃO DE PACIENTES COM AIDS OU CÂNCER SOBRE AS INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS OCUPACIONAIS PAUTADAS NOS PRINCÍPIOS DA BOA MORTE

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Medicina Tropical e Infectologia, área de concentração “Clínica das Doenças Infecciosas e Parasitárias”, da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, como requisito parcial para obtenção do Título de Doutora em Medicina Tropical e Infectologia.

Orientadora: Prof[a.] Dra. Luciana de Almeida Silva Teixeira

Coorientadora: Prof[a.] Dra. Maria Paula Panúncio-Pinto

UBERABA - MG

2022

**Catalogação na fonte:**

**Biblioteca da Universidade Federal do Triângulo Mineiro**

Koenig, Anne Marise

K82p Percepção de pacientes com aids ou câncer sobre as intervenções terapêuticas ocupacionais pautadas nos princípios da boa morte / Anne Marise Koenig. -- 2022.

202 f. : il., tab.

Tese (Doutorado em Medicina Tropical e Infectologia) -- Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2022

Orientadora: Profa. Dra. Luciana de Almeida Silva Teixeira

Coorientadora: Profa. Dra. Maria Paula Panúncio-Pinto

1.Morte. 2. Tanatologia. 3. Cuidados paliativos. 4. Terapia ocupacional. I. Teixeira, Luciana de Almeida Silva. II. Universidade Federal do Triângulo Mineiro. III.Título.

CDU 616-036.88

Cicera Daniele da Silva - CRB-6/3012

**ANNE MARISE KOENIG**

# PERCEPÇÃO DE PACIENTES COM AIDS OU CÂNCER SOBRE AS INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS OCUPACIONAIS PAUTADAS NOS PRINCÍPIOS DA BOA MORTE

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Medicina Tropical e Infectologia, área de concentração “Clínica das Doenças Infecciosas e Parasitárias”, da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, como requisito parcial para obtenção do Título de Doutora em Medicina Tropical e Infectologia.

21 de julho de 2022

**Banca Examinadora:**

_____
Profª. Dra Luciana de Almeida Silva Teixeira
Universidade Federal do Triângulo Mineiro – UFTM

_____
Profª. Dra Tatiana Barbieri Bombarda
Universidade Federal de São Carlos – UFSCar

_____
Prof. Dr Franklin Santana Santos
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP

_____
Profª. Dra Heloísa Cristina Figueiredo Frizzo
Universidade Federal do Triângulo Mineiro – UFTM

_____
Prof. Dr Mario León Silva-Vergara
Universidade Federal do Triângulo Mineiro – UFTM

Dedico ao meu filho Enzo Koenig Velloso, um presente me dado por Deus, cuja chegada preencheu meu coração de alegria e generosidade. Meu grande companheiro nesta jornada chamada vida, cuja força, discernimento, maturidade e alegria me impulsionam sempre a crescer e a me tornar uma pessoa melhor. Meu anjo, te amarei por toda a eternidade... gratidão por tudo!

## AGRADECIMENTOS

Não tenho palavras para agradecer a minha mãe **Alice Koenig** (in memoriam) e ao meu pai **Arno Koenig** (in memoriam), meus amados, que me deram a vida e me lapidaram com os melhores valores morais dos quais dispunham, cuja a experiência de suas mortes, tão *dignas*, inspiraram esta pesquisa!

Aos meus irmãos **Álvaro**, **Armin**, **Ada** e **Áureo**, pelos quais nutro o maior dos afetos: o *amor!* Minha eterna gratidão por todo o cuidado, carinho e irmandade. Muito do que sou, devo a cada um de vocês.

Às minhas cunhadas, cunhado, sobrinhas e sobrinhos, cujo existências me alegram, meu eterno carinho!

Ao **Marcelo Velloso**, um amigo muito querido em minha vida, que sempre me incentivou a evoluir e crescer profissionalmente, gratidão!

À **Família Velloso**, que sempre me acolheu, me deu suporte e me permitiu pertencer, meu muito obrigada!

Às minhas amigas do coração **Claudia**, **Karina, Soraia**, **Monalisa**, **Fernanda Lanza**, **Márcia Novelli**, **Genilza**, **Renata Dutra**, **Christiany, Lídia**, **Irene**, **Helô**, **Bia Girão**, **Juliana Guerra**, **Luciane Soares**, **Patrícia Albernaz**, **Ana Paula** e **Sávia**, que riem comigo, me apoiam, acolhem meus desesperos, e sobretudo, compõem amorosamente a minha vida, obrigada por existirem. A vida não teria tanta graça e significado sem vocês!

Às amigas que a jornada do doutorado me presenteou, **Priscilla Ferreira** e **Letícia Pimenta**, pessoas tão amorosas e compassivas, que hoje compõem minha história de vida tornando-a mais rica, meu muito obrigada!

Minha mais pura admiração à **Julliana Medeiros**, que me acolhe terapeuticamente e me mantém “gente sã”.

À querida **Vera Lúcia**, obrigada por ser meu anjo!

Obrigada à *vída*, que tem me dado tanto!

Todo o meu respeito, gratidão e carinho à **Profª. Dra Luciana de A.S. Teixeira, minha Orientadora,** por me acolher no programa e me permitir o desenvolvimento de um tema tão delicado quanto a morte. Sua força e determinação são contagiantes!

À **Profª. Dra Maria Paula Panúncio-Pinto, minha Coorientadora,** cuja sensibilidade, delicadeza e sabedoria, tornaram esta jornada mais leve e instigante. Obrigada por compartilhar comigo tantos ensinamentos e olhares sobre a vida e a morte. Você é um exemplo de ser humano e profissional!

Aos **Participantes** desta pesquisa, aos quais devo em grande parte esta produção científica e de vida, agradeço pela generosidade de suas contribuições, pelos ensinamentos e pela permissão em adentrar em suas histórias de vida em um momento tão delicado. Toda a minha admiração, carinho e orgulho pelos seres humanos que são. Eu os carrego em meu coração. Gratidão por tudo!

Todo o meu respeito e gratidão à **Equipe de Oncologia**, em especial aos (as) médicos (as) Dra **Adriana**, Dra **Karen**, Dr **Rafael** e Dr **Leonardo**; a equipe de enfermagem, em especial as enfermeiras **Milena** e **Sélen**, e aos técnicos de enfermagem **Miriã**, **Orizélia**, **Nísia** e **Cláudio**; ao assistente social **Guilherme**, psicóloga **Vanessa**, terapeuta ocupacional **Paulo** e fisioterapeutas **Élida e Cláudia**, por abrirem as portas do seu espaço de trabalho, acolherem meu projeto, e dividirem seus conhecimentos comigo. Vocês são profissionais dos quais me orgulho!

Às **Equipes dos Ambulatórios e da Enfermaria de Doenças Infecciosas e Parasitárias**, em especial aos (as) médicos (as) Dra **Luciana**, Dr **Alan**, Dr **Mário León**, Dr **Fernando**, Dra **Ivonete**, residentes **Leonardo** e **Jeronimo**, assistente social **Miriam**, terapeuta ocupacional **Hélia**, meu carinho e respeito por acolherem meu projeto, me auxiliarem e compartilharem ensinamentos tão preciosos. Gratidão!

Aos meus Auxiliares de Pesquisa **Bruna Essado**, **Júlia Vilela** e **Salomão Mendonça**, cuja dedicação, compartilhamento e disposição, tornaram esta pesquisa tão valorosa... só tenho a lhes agradecer!

Aos colegas e aos funcionários do Programa de Pós-Graduação em Medicina Tropical e Infectologia, em especial ao **Marcelo e Wellington**, obrigada pelo apoio e parceria nesta jornada.

Aos **profissionais externos** que auxiliaram na pesquisa, partilhando ideias e conhecimentos, meu respeito e afeto!

*Solo le pido a Dios*
*Que el dolor no me sea indiferente*
*Que la reseca muerte no me encuentre*
*Vacía y sola sin haber hecho lo suficiente.*

(Sólo Le Pido a Dios – Composição de León Gieco, interpretação Mercedes Sosa)

## RESUMO

A boa morte é compreendida como aquela isenta ou com mínimo sofrimento, respeitando-se os desejos do morrente, tais como o de estar cercado por familiares e amigos, em contexto de sua escolha, tendo sua participação nos preparativos. Por meio da Terapia Ocupacional compreende-se que o derradeiro fazer humano é a morte e que este processo pode ser assistido, objetivando uma boa morte para o morrente e os demais atores sociais envolvidos. Neste sentido, o objetivo da pesquisa foi descrever e analisar a percepção de pacientes com aids e câncer sobre as intervenções terapêuticas ocupacionais, pautadas nos princípios da boa morte, no que concerne à sua autonomia, desejos, pendências, conflitos, despedidas e consciência da morte. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, de campo, de caráter exploratório e descritivo, sendo a amostragem não probabilística por conveniência. Compuseram a seleção amostral 12 participantes, com quadro clínico de aids ou câncer em estágio avançado, oriundos dos serviços de Oncologia e de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, os quais foram submetidos a três roteiros de entrevistas semiestruturadas e às intervenções terapêuticas ocupacionais pautadas em atividades preparatórias para a morte. Os dados das entrevistas foram analisados em seu conteúdo para identificação de categorias temáticas e registro de frequência de sua ocorrência. A partir da identificação de sete temas centrais e de 28 categorias empíricas, os resultados apontam para as experiências vividas pelos participantes em decorrência do adoecimento e da ameaça da morte, por meio da expressão de sentimentos, aprendizados, perdas ocupacionais e a percepção do preconceito em relação a seus quadros clínicos. A autonomia foi exercida quando da tomada de decisões sobre os tratamentos e no desenvolvimento das Diretivas Antecipadas de Vontade. Desejos e sonhos referiram-se à vontade de viajar, realizar atividades prazerosas e significativas, fazer cirurgia, conquistar a casa própria, encontrar parceira amorosa, vivenciar uma boa morte, desejos quanto ao funeral, legado material e de permanecerem vivos. As pendências referiram-se a questões financeiras, judiciais, administrativas, funcionais e relacionais, a serem resolvidas como preparativos para a morte. As despedidas eram compreendidas como processo a ser vivido ao longo do adoecimento ou nas horas finais da vida. A consciência da

morte perpassou pela percepção da morte de familiares e amigos, pela própria finitude, pela aceitação ou negação desta, pelas conversas sobre o tema com familiares e amigos, e pela sua preparação. Percepções sobre as intervenções da Terapia Ocupacional emergiram pela aquisição de novos conhecimentos sobre o processo da morte, facilitando sua aceitação; pelos ganhos referentes aos preparativos, como melhora emocional, possibilidade em confiar no outro e reestabelecimento da energia vital; pelos sentimentos vivenciados no processo terapêutico, sendo positivos o conforto, alívio e liberdade, e negativos a tristeza e a dor, ao depararem-se com a própria finitude. Depreende-se que as intervenções terapêuticas ocupacionais, alteram a percepção sobre a morte quanto a importância de se prepararem para sua chegada, refletindo sobre, resolvendo questões significativas, aceitando-a e vivendo seus desejos e sonhos no tempo residual de suas vidas.

**Palavras-chave**: Terapia Ocupacional. Morte. Tanatologia. Rituais. Cuidados Paliativos.

## ABSTRACT

A good death is understood as one that is free or with minimal suffering, that respect the wishes of the deceased, such as being surrounded by family and friends, in the context of their choice, as having their participation in the preparations. Through Occupational Therapy it is understood that the ultimate human action is death and that this process can be assisted, aiming at a good death process for the dying person and the other social actors involved. In this context, the objective of the research was to describe and analyze the perception of patients with AIDS and cancer about occupational therapeutic interventions, based on the principles of a good death, regarding their autonomy, desires, wishes, conflicts, goodbyes and awareness of death. This is a qualitative, exploratory and descriptive field research, with non-probabilistic convenience sampling. The sample selection consisted of 12 participants, with a clinical diagnosis of AIDS or cancer in an advanced stage, coming from the Oncology and Infectious and Parasitic Diseases services of the Clinical Hospital of the Federal University of Triângulo Mineiro. They were submitted to three semi-structured interview scripts, and occupational therapeutic interventions based on preparatory activities for death. The data from the interviews were analyzed in their content to identify thematic categories and record the frequency of their occurrence. From the identification of seven central themes and 28 empirical categories, the results point to the experiences lived by the participants because of illness and the threat of death, through the expression of feelings, learning, occupational losses and the perception of prejudice regarding their clinical conditions. Autonomy was exercised when making decisions about treatments and in developing the Advance Directives of Will. Desires and dreams referred to travel, perform pleasurable and meaningful activities, undergo surgery, conquer their own home, find a loving partner, experience a good death, wishes for the funeral, material legacy and to remain alive. The pending issues referred to financial, judicial, administrative, functional, and relational issues, to be resolved in preparation for death. Farewells were understood as a process to be lived throughout the illness or in the final hours of life. The awareness of death permeated the perception of the death of family and friends, by the very finitude, by the acceptance or denial of it, by the conversations on the subject with family and friends, and by their preparation. Perceptions about Occupational Therapy interventions emerged through

the acquisition of new knowledge about the death process, facilitating its acceptance; the gains related to the preparations, such as emotional improvement, the possibility of trusting the other and reestablishment of vital energy; by the feelings experienced in the therapeutic process, with comfort, relief and freedom being positive, and sadness and pain being negative, when faced with their own finitude. It appears that occupational therapeutic interventions change the perception of death regarding the importance of preparing for its arrival, reflecting on it, solving significant issues, accepting it, and living their desires and dreams in the residual time of their lives.

**Keywords**: Occupational Therapy. Death. Thanatology. Ceremonial Behavior. Palliative Care.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

**Figura 1** - Fluxograma com procedimentos de composição da amostra .....56
**Quadro 1** - Perfil sociodemográfico dos participantes relativo a sexo, idade, escolaridade, procedência, estado civil e religião .....64
**Quadro 2** - Composição familiar e perfil socioeconômico .....65
**Quadro 3** - Profissões exercidas e situação profissional atual dos participantes .....65
**Quadro 4** - Quadros clínicos, comorbidades e tratamentos realizados pelos participantes .....67
**Quadro 5 -** Classificação individual dos participantes na KPS .....68
**Quadro 6** - Atividades Terapêuticas Ocupacionais realizadas pelos participantes ..70
**Quadro 7** - Grandes temas e frequência total das referências discursivas .....72
**Quadro 8** - Ordenamento numérico, síntese das categorias e frequência - grande tema 1: Experimentando o adoecimento e a ameaça da morte .....74
**Quadro 9** - Ordenamento numérico, síntese das categorias e frequência - grande tema 2: Presença de autonomia do sujeito no processo de adoecimento e morte .....83
**Quadro 10** - Ordenamento numérico, síntese das categorias e frequência - grande tema 3: Sonhos e desejos .....87
**Quadro 11** - Ordenamento numérico, síntese das categorias e frequência - grande tema 4: Resolução de questões significativas .....98
**Quadro 12** - Ordenamento numérico, síntese das categorias e frequência - grande tema 5: A importância da comunicação e do acesso à informação no processo de diagnóstico, adoecimento e morte .....105
**Quadro 13** - Ordenamento numérico, síntese das categorias e frequência - grande tema 6: Narrativas e reflexões sobre a morte .....109
**Quadro 14** - Ordenamento numérico, síntese das categorias e frequência - grande tema 7: Percepções sobre a Terapia Ocupacional .....116

## LISTA DE SIGLAS

| | |
|---|---|
| AIDS | Síndrome da Imunodeficiência Adquirida |
| AOTA | Associação Americana de Terapia Ocupacional |
| AVD | Atividades de Vida Diária |
| CARE | Comissão de Assistência Religiosa e Espiritual do HC/UFTM |
| COFFITO | Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional |
| CP | Cuidados Paliativos |
| DAV | Diretivas Antecipadas de Vontade |
| DCNT | Doenças Crônicas Não Transmissíveis |
| DCT | Doenças Crônicas Transmissíveis |
| EBSERH | Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares |
| HC | Hospital de Clínicas |
| HIV | Vírus da Imunodeficiência Humana |
| IAHPC | Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos |
| INCA | Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva |
| INSS | Instituto Nacional do Seguro Social |
| KPS | Escala de Desempenho de Karnofsky |
| MS | Ministério da Saúde |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| OPAS | Organização Pan-Americana da Saúde |
| PVHA | Pessoas vivendo com HIV/Aids |
| QT | Quimioterapia |
| TARV | Terapia antirretroviral |
| TO | Terapia Ocupacional ou Terapeuta Ocupacional |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| UFTM | Universidade Federal do Triângulo Mineiro |

**SUMÁRIO**


**1 INTRODUÇÃO** ..... 21

1.1 Doenças ameaçadoras da vida ..... 22

1.1.1 Síndrome da Imunodeficiência Adquirida ..... 23

1.1.2 Câncer ..... 24

1.2 Tanatologia ..... 26

1.2.1 A morte ao longo da história ..... 29

1.3 Terapia Ocupacional ..... 31

**2 MARCO TEÓRICO** ..... 38

2.1 A perspectiva social da morte ..... 38

2.2 A boa morte ..... 42

**3 JUSTIFICATIVA** ..... 48

**4 OBJETIVO** ..... 49

**5 PRESSUPOSTO** ..... 50

**6 PERCURSO METODOLÓGICO** ..... 51

6.1 Caracterização do estudo (desenho) ..... 51

6.2 Universo da Pesquisa ..... 52

6.3 Participantes do Estudo ..... 54

6.4 Estratégias e Procedimentos para coleta e análise dos dados ..... 56

6.4.1 Procedimentos Preliminares ..... 56

6.4.2 Estratégias para a coleta de dados ..... 57

6.4.3 Procedimentos para coleta de dados ..... 60

6.4.4 Estratégias de análise de dados ..... 61

6.4.5 Procedimentos para análise dos dados ..... 62

6.5 Aspectos Éticos ..... 63

**7 RESULTADOS** ..... 64

7.1 Perfil Sociodemográfico .....64
7.2 Intervenções da Terapia Ocupacional .....69
7.3 Resultados da Análise de Conteúdo Temática .....71
7.3.1. Experimentando o adoecimento e a ameaça da morte .....72
7.3.1.1 Reações e sentimentos frente ao diagnóstico e o tratamento .....74
7.3.1.2 Aprendizados, insights e compensações .....76
7.3.1.3 Estratégias de enfrentamento .....78
7.3.1.4 Perdas e impactos no cotidiano .....79
7.3.1.5 Preconceito .....80
7.3.2 Presença de autonomia do sujeito no processo de adoecimento e morte .....81
7.3.2.1 Decisões importantes sobre o tratamento e o adoecimento .....83
7.3.2.2 Diretivas antecipadas de vontade .....85
7.3.3 Desejos e Sonhos .....87
7.3.3.1 Desejos para uma boa morte .....87
7.3.3.2 Sonhos e desejos a realizar: tangíveis e não tão tangíveis .....91
7.3.3.3 Desejos sobre o funeral .....95
7.3.3.4 Legado material .....96
7.3.3.5 Desejo de viver .....97
7.3.4 Resolução de questões significativas .....98
7.3.4.1 Pendências e desfechos esperados .....98
7.3.4.2 Conflitos internos e inquietações .....101
7.3.4.3 Inquietações e preocupações em causar sofrimento e incomodar o outro .....102
7.3.4.4 Despedidas .....103
7.3.5 A importância da comunicação e do acesso à informação no processo de diagnóstico, adoecimento e morte .....104
7.3.5.1 Conversando sobre a morte com os profissionais da saúde .....105
7.3.5.2 Acesso e direito à informação .....107
7.3.5.3 Comunicação enquanto desejo .....108
7.3.6 Narrativas e reflexões sobre a morte .....109
7.3.6.1 A morte do outro e a própria morte .....109
7.3.6.2 Aceitação e negação da morte .....111
7.3.6.3 Conversando sobre a morte com familiares, amigos e

conhecidos .....113
7.3.6.4 Preparação para a morte .....114
7.3.6.5 Morte, espiritualidade e religiosidade .....114
7.3.7 Percepções sobre a Terapia Ocupacional .....115
7.3.7.1 Contribuições das intervenções para o participante .....116
7.3.7.2 Sentimentos, emoções e sensações em relação ao processo terapêutico ocupacional .....118
7.3.7.3 Contribuições do participante para a pesquisa .....120
7.3.7.4 Proposições para o futuro .....120
7. 4 Impressões do campo .....121

**8 DISCUSSÃO** .....124
8.1 Experimentando o adoecimento e a ameaça da morte.....125
8.2 Autonomia, Desejos, Sonhos, Pendências, Conflitos, Despedidas e Consciência da Morte .....130
8.3 Percepções sobre a Terapia Ocupacional .....143

**9 CONSIDERAÇÕES FINAIS** .....147

**REFERÊNCIAS** .....152

**APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista I - Sociodemográfica** .....162
**APÊNDICE B - Roteiro de Entrevista II - Falando sobre a Morte e o Morrer** .....163
**APÊNDICE C - Roteiro de Entrevista III - Percepções sobre as intervenções da Terapia Ocupacional, pautadas nos Princípios da Boa Morte** ....165
**APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE** .....166
**APÊNDICE E - Histórias Individuais dos Participantes** .....170
**APÊNDICE F - Descrição das atividades terapêuticas ocupacionais** .....186
**APÊNDICE G - Artigo publicado** .....190
**ANEXO A - Escala de Desempenho de Karnofsky** .....204

## APRESENTAÇÃO

A morte se apresentou cedo em minha vida, aos cinco anos, quando a minha mãe foi acometida por um câncer grave e avançado e se despediu, de forma extremamente cuidadosa, reunindo aos filhos e ao seu marido ao redor do seu leito de morte, pedindo para que permanecêssemos unidos e nos cuidássemos. E assim nos mantemos até hoje.

Como a inevitabilidade da morte (e das impermanências) nos é presente enquanto seres humanos que somos, me despedi também da existência de meu pai, dos meus avós, tios (as), primos (as), amigos (as) e de tantas outras pessoas queridas que passaram em minha vida. Me despedi também de experiências, de ciclos, de papéis.

Estes processos me compuseram e me fizeram refletir por longos anos a vivência do morrer e da morte, com o olhar direcionado pelos familiares, pela comunidade e pela religião em que cresci; treinada para perceber seus sinais, para acolher, identificar suas fases e realizar seus preparativos. A morte não nos era velada, participávamos todos, nos reconfortando e cuidando, e com certeza, o morrente era acolhido, respeitado e amado.

Fui crescendo e me deparando com circunstâncias do morrer não tão positivas assim em outros contextos, o que foi reforçado durante minha formação enquanto terapeuta ocupacional na faculdade, onde a visão de saúde e doença se pautava no corpo biológico e no positivismo imperante dos profissionais de saúde, e a morte era escamoteada para os recônditos da vida social (hospitais e instituições). Esta dualidade da vivência do morrer foi criando um desassossego interno em mim, ficando latente por anos.

Em dezembro de 1999 vivi também a experiência do câncer, em meu corpo, e vivenciei silêncios em derredor do tema da morte. Aí, o desassossego se tornou ainda maior...

Após minha admissão na Universidade Federal do Triângulo Mineiro - UFTM como docente em 2009, quando passei a atuar diretamente no contexto hospitalar a partir da orientação de estágio, esta inquietação ressurgiu mais forte e me vi impelida a mudar a situação de morte daqueles pacientes/clientes/usuários que estavam sob meus cuidados. Me debrucei a estudar cuidados paliativos e tanatologia, para me

instrumentalizar e ofertar os cuidados preparatórios de fim de vida aos morrentes do hospital e esta imersão me fez desejar produzir uma pesquisa sobre a atuação da terapia ocupacional com estas pessoas, fazendo uso da principal ferramenta de trabalho da minha profissão: as atividades humanas.

Busquei referenciais sobre a morte e compreendi o atual movimento social que busca implantar uma morte mais humanizada, digna, denominada como boa morte, o que me interessou. A partir deste momento fiz busca ativa por possíveis orientadores nos programas de pós-graduação da UFTM, quando encontrei a Profª. Luciana, que corajosamente e amorosamente aceitou este desafio, pois nunca havia orientado anteriormente sobre o tema da morte.

Desta forma, iniciamos a pesquisa enfrentando algumas dificuldades com os espaços para a coleta, perfil da clientela, objeção do tema por parte do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do HC/UFTM, além da instauração da pandemia causada pelo vírus SARS-CoV-2 (Covid-19), o que retardou, em muito, o cronograma em relação a coleta *in loco*, devido à necessidade do distanciamento social. A despeito de todas estas questões, nos mantivemos firmes e continuei a pesquisa. Em um certo momento, sentimos a necessidade de uma coorientadora terapeuta ocupacional, quando a Profª. Luciana me apresentou e propôs a participação da Profª. Maria Paula, do Curso de Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP-USP), que veio agregar além de conhecimento, generosidade ao processo.

Como resultado desenvolvi esta pesquisa, que acredito, possa auxiliar a embasar a prática da terapia ocupacional no atendimento a pessoas com doenças ameaçadoras da vida, além de fortalecer a minha própria competência profissional com esta clientela. Porém o mais significativo será, no futuro próximo, poder auxiliar as pessoas morrentes a vivenciarem uma morte mais digna/boa, reduzindo, dentro do factível, os possíveis danos, independente do contexto histórico social onde esta ocorra, a partir de seu engajamento nos preparativos.

Findando, faço das palavras da poetisa Emily Dickinson, as minhas palavras “Se eu puder evitar que um coração se parta, não viverei em vão. Se eu puder suavizar a aflição de uma vida, aplacar uma dor ou ajudar um frágil passarinho a retornar ao ninho, não viverei em vão! ”

Eis meu cerne!

## 1 INTRODUÇÃO

A espécie humana é uma comunidade de mortais, isto é posto (ELIAS, 2001, p.9). O tema da morte acompanha a todos os seres humanos, desde a mais tenra idade e em todos os ciclos vitais, deixando marcas (KOVÁCS, 2021, p. 1), e embora sua consciência seja uma dádiva humana, tal fato é desdenhado com afinco, evitado sempre que possível por quase todos (GARDÉS *et al*., 2020).

Faz-se necessário e urgente, que, enquanto coletividade, mudemos este paradigma, retiremos a morte dos bastidores da nossa vida social e a coloquemos em pauta, sendo para isto essencial que nos "privemos de sua estranheza, passando a frequentá-la, a tê-la em mente, a esperá-la, pois, praticar a morte é praticar a liberdade e um homem que aprendeu como morrer desaprendeu a ser escravo" (MONTAIGNE apud RINPOCHE, 2013, p. 40).

Ante ao ser humano adoecido, em especial aqueles com doenças ameaçadoras da vida, há de se fazer necessário um esforço sociopolítico quanto a mudança de paradigma e quanto ao exercício da autonomia e pertencimento do enfermo em relação a própria morte, evitando-se com que seja despojado desta, como bem retrata Kovács:

> A morte pode se tornar evento solitário, sem espaço para a expressão do sofrimento e para rituais. A caricatura que a representa é o paciente que não consegue morrer, com tubos em orifícios do corpo, tendo por companhia ponteiros e ruídos de máquinas, expropriado de sua morte (KOVÁCS, 2014, p. 95).

Para que se possa evitar esta expropriação e a solidão, os profissionais da área da saúde e os pesquisadores da morte, enquanto atores sociais, tem um papel fundamental como produtores do conhecimento, das condutas e comportamentos frente ao manejo desta. Estes devem ter foco principalmente na morte digna/boa para o morrente, permeada pela possibilidade do exercício da sua autonomia, do controle e da evitação do sofrimento. Compreende-se que os demais atores sociais, como o próprio morrente, seus familiares, amigos, a comunidade e os religiosos, também devam se envolver.

A boa morte, enquanto objeto de estudo desta pesquisa, será abordada junto àqueles que sofrem com doenças crônicas ameaçadoras da vida, estimulando-os a

se tornarem os atores sociais principais desta jornada (chamada morte), organizando-a.

### 1.1 Doenças ameaçadoras da vida

De acordo com o dicionário Michaelis ameaçar significa “estar na iminência de; anunciar, prenunciar, sinalizar”, ou seja, quando o termo doença ameaçadora da vida é utilizado, compreende-se que aquela condição clínica prenuncia a morte do enfermo, podendo tanto se referir a quadros agudos, quanto a quadros crônicos. Este termo é usual entre profissionais de cuidados paliativos e tanatologia, sendo que a Organização Mundial da Saúde (OMS) utiliza o termo doença com risco de vida. Nesta pesquisa optamos pelo termo doença ameaçadora da vida.

É notável que o perfil dos processos de saúde e doença ao longo das últimas décadas se modificou, tendo ocorrido um crescente aumento das condições crônicas de saúde e diminuição das doenças transmissíveis, mudando o perfil de morbidade e mortalidade global. Particularmente, nesta pesquisa, somente as condições de saúde crônicas serão discutidas. As condições crônicas abrangem uma vasta categoria de enfermidades, sendo englobadas as doenças transmissíveis persistentes (ex: HIV/aids, hepatite B, doença de Chagas, tuberculose), as não transmissíveis (ex: doenças vasculares, câncer, diabetes, asma, DPOC), distúrbios mentais de longo prazo (ex: esquizofrenia, depressão) e as incapacidades estruturais/deficiências físicas (ex: amputações, cegueiras, transtornos articulares) (OMS, 2003).

Embora passíveis de controle, muitas doenças crônicas ameaçam a vida e trazem à tona a experiência da mortalidade humana, exigindo ressignificação sobre o objetivo das intervenções. O tecnicismo, o conhecimento científico e a cura cedem lugar ao humanismo ou se equilibram com este, na tentativa de ofertar um processo de vivência do adoecimento e da morte mais digno ao ser. Questão esta reiterada pela filósofa e escritora polonesa Halina Bortnowska que discorre sobre a importância de se aplicar a ética da atenção em detrimento da ética da cura para a população com doenças (ameaçadoras da vida). Esta refere que na ética da atenção o valor central é a dignidade humana, que perpassa pela solidariedade entre o profissional e o enfermo, em atitude que resulta em compaixão afetiva, sendo o enfermo soberano. Conquanto, na ética da cura os valores militares predominam, sendo estes: não se dar por vencido, perseverar, ser duro, onde o profissional exerce o papel de general (apud MATSUMOTO, 2012).

No que concerne à letalidade ocasionada pelas doenças crônicas, em decorrência do seu processo evolutivo, as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) constituem 7 das 10 principais causas de morte no mundo, de acordo com as Estimativas Globais de Saúde de 2019 publicadas pela Organização Mundial da Saúde (OPAS; OMS, 2019).

Quanto as Doenças Crônicas Transmissíveis (DCT), há um declínio global na porcentagem de mortes causadas por estas, sendo que o HIV/aids caiu da 8ª principal causa de morte em 2000 para a 19ª em 2019, refletindo o sucesso dos esforços para prevenir a infecção, testar e tratar a doença nas últimas duas décadas (OPAS; OMS, 2020a).

Dentre as doenças crônicas que ameaçam a vida e podem trazer à tona a experiência da mortalidade humana, tem-se a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) e o câncer, perfil clínico dos participantes desta pesquisa. Frente ao diagnóstico de doença ameaçadora da vida, as pessoas com aids ou câncer são impelidas a elaborar um processo de luto pelo corpo saudável, pelas restrições e limitações que as doenças impõem às suas vidas, e luto pelo futuro que os confronta com a questão da finitude (DIB *et al*., 2020; ESSLINGER, 2013). Como resultado deste processo, se bem conduzidos pelas equipes de saúde, é possível que transitem pela experiência atribuindo-lhe novos sentidos.

### 1.1.1 Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

A síndrome da imunodeficiência adquirida é causada pela infecção do vírus da imunodeficiência humana (HIV), um retrovírus do gênero lentivírus, que ataca preferencialmente os linfócitos T CD4+ do sistema imunológico. O DNA dessa célula é alterado e o vírus faz cópias de si mesmo, multiplicando-se e rompendo os linfócitos em busca de outros para continuar a infecção (MS, 2018).

Em pessoas infectadas, a taxa de progressão da doença varia, em geral, entre 6 meses e 20 anos para o óbito. A baixa adesão ao tratamento ou a sua ausência acarreta sobrevida, em média, de 10 a 11 anos desde a infecção pelo HIV até o desenvolvimento da aids e das doenças oportunistas. Interferem na sobrevida a contagem de linfócitos T CD4 no momento do diagnóstico e o tipo de progressão individual da doença. Naqueles com linfócitos abaixo de 200 células/mm3, a média de sobrevida é de 3,7 anos, e ainda, se a contagem inicial for inferior a 70 células/mm3, esse valor cai para 1,3 anos (MUNIZ JUNIOR; MARQUES; MASUR, 2015).

No que tange aos dados epidemiológicos, em 2020, no mundo foram computados 37,7 milhões de pessoas vivendo com HIV. Neste mesmo ano, 1,5 milhão de pessoas foram infectadas. No Brasil, desde 2012 observa-se uma diminuição na taxa de detecção, passando de 22,0/100 mil habitantes em 2012 para 14,1/100 mil habitantes em 2020, configurando um decréscimo de 35,7% (MS, 2021; UNAIDS, 2021).

Quanto a letalidade, em 2020, 680 mil pessoas morreram de doenças relacionadas à aids no mundo. No Brasil a taxa de mortalidade sofreu decréscimo de 30,6% entre 2014 e 2020, sendo que no ano de 2020 houve 10.417 óbitos por causa básica aids (MS, 2021; UNAIDS, 2021).

Não há cura para a infecção pelo HIV, no entanto, a terapia antirretroviral altamente ativa (TARV) pode controlar o vírus e ajudar a prevenir a transmissão para outras pessoas (OPAS; OMS, 2016; SABINO; BARRETO; SANABANI, 2015). As pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA) devem ser seguidas desde o momento do diagnóstico até a fase final de suas vidas, utilizando-se além dos tratamentos convencionais, a abordagem dos cuidados paliativos quando em processo de finitude.

Com o aumento do acesso à prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidados eficazes, inclusive para infecções oportunistas, acesso a políticas públicas e redução de estigma e discriminação de alguns grupos afetados, a infecção pelo HIV tornou-se uma condição de saúde crônica gerenciável, permitindo que as pessoas que vivem com o vírus tenham uma vida longa e saudável (OPAS; OMS, 2015; RIBEIRO; VERAS; GUERRA, 2015).

Embora seja uma doença crônica gerenciável, a longevidade das PVHA concorre para o surgimento de agravos à saúde, resultantes do efeito prolongado da TARV e de sua toxicidade ou pelo surgimento de comorbidades. Neste sentido, o próprio HIV está associado à hiperativação do sistema imunológico resultando na senescência celular precoce. Todos esses fatores contribuem para o desenvolvimento de neoplasias que, em conjunto com o HIV, tornam-na uma doença ameaçadora da vida, ao longo do tempo.

### 1.1.2 Câncer

O câncer, também designado como neoplasia ou tumor, é definido como uma proliferação anormal do tecido, que foge parcial ou totalmente ao controle do

organismo e tende à autonomia e à perpetuação, com efeitos agressivos sobre o hospedeiro (INCA, 2020; Manual de Bases Técnicas da Oncologia – SIA/SUS, 2021).

A transformação das células normais em células tumorais é o resultado da interação entre fatores genéticos de uma pessoa e de agentes externos. Os fatores genéticos são de ordem hereditária, familiar e étnica. Os agentes externos, de acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), compreendem os cancerígenos físicos, substâncias químicas cancerígenas, cancerígenos biológicos, tais como infecções por certos vírus, bactérias ou parasitos; e o envelhecimento. Para o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) os agentes externos relacionam-se ao meio ambiente, aos costumes e hábitos de um ambiente social e cultural. Estes fatores causais podem interagir de diversas formas, aumentando a probabilidade de transformações malignas nas células normais (INCA, 2020; OPAS, 2020b).

Do ponto de vista epidemiológico, são diagnosticados anualmente 14 milhões de novos casos de câncer no mundo e a OMS estima aumento de 70% destes registros até 2038. No Brasil, estima-se para o biênio 2020-2022, o surgimento de 625 mil novos casos, para cada ano (INCA, 2020; ONU, 2018).

Esta é a segunda maior causa de morte no mundo, sendo que por ano, 8,8 milhões de pessoas acometidas morrem. A maioria dos óbitos ocorre em países de baixa ou média renda (ONU, 2018).

As ações de controle do câncer pautam-se na prevenção, detecção precoce, diagnóstico e tratamento. O tratamento do câncer baseia-se em quatro pilares: quimioterapia, radioterapia, cirurgia oncológica e transplante de medula. Em muitos casos, faz-se necessária a combinação de mais de uma modalidade (INCA, 2020). O tratamento deve, preferencialmente, seguir abordagem sistêmica, apoiar-se numa equipe multiprofissional ou interprofissional, sendo que o foco principal é o ser biográfico adoecido, além de seus familiares, amigos e seu entorno. Seu seguimento deve ocorrer desde o momento do diagnóstico, e caso seu prognóstico seja negativo até a fase final de sua vida, utilizando-se além dos tratamentos convencionais, a abordagem dos cuidados paliativos.

Ambas as doenças, aids e câncer, independente dos tratamentos disponíveis na atualidade, confrontam enfermos e familiares com a finitude, exigindo destes e das equipes que os assistem, um movimento preparatório para a vivência do processo e aumento das ações educativas sobre o tema da morte.

## 1.2 Tanatologia

Etimologicamente, o termo Tanatologia se oriunda do idioma grego, a partir da junção de dois radicais: Thanato e Logia. Na mitologia grega, Tânatos é a personificação da morte, tendo como irmão gêmeo Hipno (o sono), e seus pais são Nix (à noite) e Érebro (as trevas). Por sua vez, Logia deriva da palavra Logos, que significa estudo. Portanto a Tanatologia é o estudo da morte (CHAPPLE *et al*., 2017; SILVA; MELO, 2018).

Ampliando o conceito da Tanatologia, esta envolve questões sobre vida, morte, suicídio, perda, luto, e muitos outros aspectos da existência humana. Esta ciência visa compreender tais questões em parceria com as Ciências Sociais, Ciências Humanas e Ciências da Saúde (CHAPPLE *et al*., 2017; KOVÁCS, 2008; SILVA; MELO, 2018).

Historicamente, foi o poeta belga Maurice Maeterlinck (1862- 1949) o primeiro a usar o termo tanatologia, para definir esta área de estudo, buscando compreender a questão dos horrores da morte, as torturas e as memórias insuportáveis da dor (SILVA, 2018; SILVA; MELO, 2018).

O desenvolvimento dos estudos sobre a Tanatologia se iniciou no século XIX, mantendo-se em desenvolvimento até os dias atuais. Alguns pesquisadores mundiais e suas obras são merecedoras de destaque (itera-se que algumas obras não foram traduzidas para a língua portuguesa, sendo mantidos seus títulos na língua original), sendo: Gustav Theodor Fechner (Little Book of life after Death), William James (Human Immortality: Two Supposed Objections to the Doctrine), William Osler (A study of death), Sigmund Freud (Luto e melancolia; Além do princípio do prazer), Herman Feifel (The meaning of death; New Meanings of Death), Cicely Sauders (Velai Comigo- Inspiração para uma vida em Cuidados Paliativos; Hospice and Palliative Care: an Interdisciplinary Approach; The Management of Terminal Malignant Disease), Cicely Sauders, Mary Baines e Robert Dunlop (Living with Dying: A Guide for Palliative Care), Cicely Sauders e Robert Jay Kastenbaum (Hospice Care on the International Scene), Robert Jay Kastenbaum (criou o periódico OMEGA – Journal of Death and Dying), Robert Jay Kastenbaum e Ruth Aisemberg (Psicologia da Morte), Philippe Ariès (História da Morte no Ocidente; O homem diante da morte), Elisabeth Kübler Ross (Sobre a morte e o morrer; Morte: estágio final da evolução; Perguntas e respostas sobre a morte e o morrer; A morte: um amanhecer; A roda da vida: memórias do viver e do morrer), Edgar Morin (O homem e a morte) (KOVÁCS, 2021; SAUNDERS, 2018; SILVA, 2018; SILVA; MELO, 2018).

No Brasil, o percurso histórico da tanatologia, de acordo com Kovács (2021, 2008); Silva (2018); Silva e Melo (2018), ocorreu temporalmente da seguinte forma:

- 1970-80: a psicóloga Wilma Torres, pioneira dos estudos em tanatologia, funda o Instituto de Pesquisas Psicossociais da Fundação Getúlio Vargas.
- 1983: Wilma Torres propôs ao instituto supramencionado o curso de Estudos e Pesquisas em Tanatologia.
- 1984: no estado de Minas Gerais, aconteceu o I Congresso Internacional de Tanatologia e Prevenção ao Suicídio, coordenado por Evaldo D'Assumpção.
- 1986: o Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (USP-SP) passou a ofertar no curso de graduação em Psicologia a disciplina de Psicologia da Morte, iniciativa da Profª. Dra Maria Julia Kovács.
- 2003: criada a Rede Nacional de Tanatologia.
- 2007: o Prof. Dr Franklin Santana Santos, criou o curso de Tanatologia e Educação para Morte, na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) (KOVÁCS, 2021, 2008; SILVA, 2018; SILVA; MELO, 2018).

Além destas iniciativas, atualmente existem núcleos de pesquisas em diversas universidades brasileiras, sendo alguns: Laboratório de Estudos sobre o Luto (LELO), na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; Laboratório de Estudos sobre a Morte (LEM), no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo; Núcleo de Estudos e Pesquisas em Tanatologia (NEPT), na Universidade do Rio de Janeiro (KOVÁCS, 2021), bem como vários congressos sobre morte e cuidados paliativos são ofertados por redes, academias e associações nacionais e regionais de cuidados paliativos e tanatologia, anualmente.

Algumas obras desenvolvidas por pesquisadores brasileiros sobre o tema merecem destaque, sendo estas as de José Herculano Pires (Educação para a morte), Evaldo D'Assumpção (Morte, suicídio, uma abordagem multidisciplinar), José Luiz de Souza Maranhão (O que é Morte), Wilma Torres (A psicologia e a morte; A criança diante da morte), Roosevelt M. S. Cassorla (Da Morte: Estudos Brasileiros; Do Suicídio: estudos brasileiros), Maria Júlia Kovács (Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação; Morte e desenvolvimento humano; Educação para a morte: temas e reflexões; Educação para a morte: quebrando paradigmas), Franklin Santana Santos (A arte de morrer: visões plurais-volume I; A

arte de morrer visões plurais-volume II; A arte de morrer: visões plurais-volume III; Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer; Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alivio de sintomas; Tratado brasileiro sobre perdas e luto), Fernandes e Boemer (O tema da morte em sua dimensão pedagógica) (KOVÁCS, 2021, 2008; SILVA, 2018; SILVA; MELO, 2018).

Os modelos e os dados resultantes destas pesquisas influenciaram e ainda influenciam as atitudes frente a morte, as políticas relacionadas à morte e as práticas compassivas com o morrente, guiando os profissionais, a sociedade e as estruturas governamentais (CHAPPLE *et al*., 2017).

Algumas questões pertinentes, resultantes destes dados, serão levantadas para uma melhor compreensão da Tanatologia. A primeira diz respeito às normas prescritivas e culturalmente específicas sobre o morrer, práticas de morte e comportamentos de luto apropriados, diferentes entre grupos e locais ao redor do mundo, sendo importante destacar que quando as pessoas não se adaptam a estas normas, podem sofrer consequências socioculturais, como por exemplo a vivência do luto complicado que persiste além dos parâmetros de aceitação social (CHAPPLE *et al*., 2017).

A segunda questão, são os paradoxos vividos pelos profissionais e estudiosos da área, sendo: a) estudar tanatologia, que é um ato cognitivo, se contrasta com a experiência encarnada de morrer, b) se baseia na diferença entre fazer planos para morrer *versus* a realidade profunda de experimentar uma doença ameaçadora da vida em si mesmo ou num ente querido. Como resultado destes paradoxos, os profissionais que cultivam o autoconhecimento, envolvendo cognição e afeto, ganham mais experiência e perspectiva (CHAPPLE *et al*., 2017).

A terceira questão, diz respeito ao fato de que, mesmo que uma pessoa/grupo aceite/aprecie a própria morte, isto não exclui a sua luta pela sobrevivência (CHAPPLE *et al*., 2017).

A quarta refere-se as perdas não morte (impermanências da vida), visto que toda perda significativa é uma crise existencial para os afetados, invocando questões de identidade, pertencimento e sentido da vida, mudando a percepção da confiabilidade do mundo e seu lugar nele em um nível ontológico (CHAPPLE *et al*., 2017).

A quinta, remonta a uma questão dicotômica frente ao tratamento da morte: 1ª) de que grupos sociais variam quanto ao tratamento da morte como um processo que

ocorre ao longo do tempo, ou 2ª) se está atrelado a um momento específico que adquire grande significado social. Este tratamento perpassa pelo planejamento antecipado de cuidados, enquanto teoria e prática popular para aqueles que desejam exercer algum controle sobre a morte antes do tempo, ou ainda, passam pelos rituais ao desempenharem um papel importante na restauração da ordem após a ruptura, podendo ocorrer em público ou em nível privado, uma vez ou em intervalos específicos (CHAPPLE *et al*., 2017).

Por fim, tem-se a sexta questão, referente a educação para a morte (*death literacy*), compreendendo-se que ao envolver a comunidade com conteúdo tanatológico, por meio de abordagens de saúde pública, os tanatologistas podem melhorar o planejamento dos cuidados do morrer, quebrando o tabu social e as tendências à negação. As mídias sociais, os cafés da morte (*death cafe*) e outros formatos emergentes podem ser utilizados para repassar os conteúdos. A abordagem de dois assuntos se faz imprescindível nestes ambientes: 1) a morte social e a 2) consciência aberta (permite que as pessoas que estão morrendo e aqueles ao seu redor discutam a morte juntos) (CHAPPLE *et al*., 2017).

Isto posto, abordaremos a morte, propriamente dita, ao longo da história.

### 1.2.1 A Morte ao longo da história

A morte, para Kovács (2021), não pode ser descrita, pensada ou nomeada, embora termos como fim, passagem, encontro, paraíso, Deus, reencarnação tentam aproximar a pessoa de um esboço de explicação.

Por outro lado, Moritz (2002) refere que a morte pode ser definida como a cessação da vida e o morrer como o intervalo entre o momento em que a doença se torna inconvertível e o êxito letal (apud MEDEIROS; LUSTOSA, 2011).

Braga, Braga e Souza (2021, p. 727) abordam que a morte “é um dos marcadores somáticos mais significativos na existência dos indivíduos e seguramente simboliza o grau máximo de vulnerabilidade humana”, permeada constantemente por temores, incertezas e tabus, em todas as culturas, desde os primórdios até nosso século.

Historicamente, no antigo Egito, a morte era considerada o início de uma nova vivência em um mundo paralelo e não como repouso final, sendo que essa civilização realizava pinturas em sarcófagos, objetivando instruir a alma dos falecidos na dura

jornada para o reino de Osíris (deus da morte). Mais adiante, passaram a depositar junto às múmias papiros (chamados de Livro dos Mortos), com recomendações, fórmulas e preces dirigidas a auxiliar os falecidos na jornada para uma nova dimensão existencial após a vida (BRAGA; BRAGA; SOUZA, 2021). O julgamento constituía-se na "pesagem do coração na balança da justiça por Osíris e se não houvesse condenação, o morto faria parte dos domínios de Osíris, lugar em que a vida e a felicidade eram eternas; porém, se houvesse, o coração seria comido pelo Comedor dos Mortos" (RECKZIEGEL; STEINMETZ, 2016, p. 98).

Os gregos, em sua mitologia, consideravam Hades o deus do submundo e o rei dos mortos, e as fábulas contadas sobre este temível deus de que tudo o que se cometesse de mau ou inglório seria pago, transtornavam as almas dos viventes. Salienta-se que, à época o infanticídio de recém-nascidos com deficiências físicas era permitido, bem como a morte de idosos gravemente enfermos, objetivando-se abreviar o sofrimento (BRAGA; BRAGA; SOUZA, 2021).

No Império Romano, o infanticídio também era permitido pelo mesmo motivo dos gregos, com direito assegurado pela Lei das Doze Tábuas, sendo posteriormente questionado e estigmatizado pelo judaísmo e cristianismo, que gradualmente modificaram padrões sobre a morte, passando a ser uma prerrogativa exclusiva de Deus (BRAGA; BRAGA; SOUZA, 2021).

A partir da Alta Idade Média, investigações e descrições sobre a morte foram feitas por muitos autores (Phillip Ariés; Marcel Mauss; Geoffrey Gorer; Michel Foucault; Norbert Elias; Barney Glaser; Anselm Strauss; David Sudnow; Claudine Herzlich; Cicely Saunders; Marie de Hennezel; Ira Byock; Tony Walter; Nicholas Albery; Stephanie Wienrich), chegando até o século XXI, resultando no modelo da "morte tradicional", "morte moderna" e "morte contemporânea", que elegemos para esta pesquisa (BRAGA; BRAGA; SOUZA, 2021; MENEZES, 2004).

A morte tradicional é um conjunto de modelos, que caracterizam o período desde a Alta Idade Média até o século XVIII. Neste período o nascimento e a morte tinham caráter público e eram vivenciados por toda a comunidade, bem como seus ritos eram aceitos e cumpridos, sem dramas ou gestos de emoção excessivos. A morte era aceita e o moribundo era agente de seu próprio processo (BRAGA; BRAGA; SOUZA, 2021, MENEZES, 2004).

A morte moderna, iniciada no século XIX, surge a partir do estabelecimento da família como núcleo central e de valor social do sujeito, agregada a consolidação das

instituições hospitalares. Estes locais passaram a ofertar uma morte administrada e controlada pela medicina, seu saber e sua instituição se tornaram referências centrais no que tange a vida, a saúde, ao adoecimento e a morte. Neste modelo, ocorre o ocultamento da verdade ao enfermo (BRAGA; BRAGA; SOUZA, 2021; MENEZES, 2004). A morte moderna, vista como adversária, se caracteriza, de acordo com Moritz (2002), pelo

> Ato prolongado gerado pelo desenvolvimento tecnológico, um fato científico gerado pelo aperfeiçoamento da monitoração, um fato passivo já que as decisões pertencem aos médicos e aos familiares e não ao enfermo, um ato profano por não atender a crenças e a valores do paciente e finalmente um ato de isolamento, já que o ser humano morre socialmente em solidão" (apud MEDEIROS; LUSTOSA, 2011).

A morte contemporânea, por sua vez, surgiu a partir da segunda metade do século XX e o início do século XXI, se estendendo até o momento atual. A morte contemporânea, humanizada, também denominada de boa morte, tão amplamente discutida pela abordagem dos cuidados paliativos e pelo moderno movimento hospice, torna-se urgente para contrapor a experiência da morte moderna.

A boa morte é um modelo pautado em ações multiprofissionais ou interprofissionais, que visa melhorar a qualidade de vida do tempo residual do enfermo, tendo como objetivo o morrer socialmente compartilhado, suave, com estratégias de enfrentamento que dão sentido à morte; deve ser livre de ônus evitável (medidas heroicas, obstinação terapêutica); de sofrimento para o paciente e seus familiares; deve respeitar os desejos e anseios do paciente dentro do factível; e ser congruente com a clínica atual, a cultura e a ética vigente (FLORIANE, 2013). Tema este, escolhido como um dos marcos teóricos desta pesquisa.

O preparo para a boa morte, em situação de doença crônica ameaçadora da vida, é o foco desta pesquisa, utilizando-se as atividades humanas enquanto recurso terapêutico da Terapia Ocupacional.

## 1.3 Terapia Ocupacional

A terapia ocupacional, enquanto profissão que ancora suas ações na ocupação e atividade humana, compreende que a morte e o morrer são o derradeiro fazer do homem. Portanto, falar sobre a morte e desenvolver atividades significativas para

pessoas com doenças ameaçadoras da vida, são fundamentais como processo preparatório para a morte.

Inicialmente, faz-se necessária a compreensão dos termos centrais para a terapia ocupacional, sendo estes: ocupação, atividade, papéis ocupacionais, hábitos, rotinas, engajamento ocupacional e justiça ocupacional.

Para a terapia ocupacional, ocupação e atividade são conceitos centrais que são utilizados pelos profissionais e ressignificados de acordo com o período histórico, o país e a cultura vigente, havendo uma clara dificuldade na diferenciação destes termos (FIGUEIREDO *et al*., 2020; SALLES; MATSUKURA, 2016). Etimologicamente, a palavra ocupação vem da raiz latina *occupatione* e seu significado está atrelado ao tempo dedicado a realizar algo, aos afazeres cotidianos, a uma ação em determinado tempo e espaço (COSTA *et al*., 2017). É composta por atividades e tarefas diárias com propósito, nas quais as pessoas se engajam e que tem um significado pessoal e cultural. São auto iniciadas, intencionais, experienciais e reconhecidas socialmente, sendo essenciais para a qualidade de vida, além de serem capazes de influenciar a saúde e o bem-estar das pessoas (ARAÚJO *et al*., 2011; COSTA *et al*., 2017). Para a Terapia Ocupacional, de acordo com World Federation of Occupational Therapists

> As ocupações referem-se às atividades diárias que as pessoas realizam como indivíduos, em família e com comunidades para preencher tempo e trazer sentido e propósito à vida. As ocupações incluem atividades que as pessoas precisam, querem e se espera que façam (WFOT, 2012, p. 2).

O conceito de atividade, de acordo com Lima, Okuma e Pastore (2013, p. 247) “estabelece uma relação entre a realização de atividades e a construção do cotidiano, levando-se em conta uma inclusão saudável e participativa do sujeito em seu meio sociocultural”, pois este pode conectar-se a um produto final, a um discurso, na construção ou reconstrução de histórias, em novos processos de realização dos seus fazeres, além de conectar-se a atitudes e comportamentos sociais. Embora no Brasil o termo mais utilizado seja atividade, Magalhães (2013) refere que a despeito da ambiguidade entre os termos ocupação e atividade, a expressão ocupação

> Passa a ser sugerida como ponto de partida para o aprofundamento das bases científicas da profissão, consolidada a partir de duas estratégias principais: o modelo de intervenção centrado em evidências e o estudo sistemático da complexidade da ocupação humana e sua aplicabilidade aos processos terapêuticos e de mudança social (MAGALHÃES, 2013, p. 259).

Desta forma, nesta pesquisa adotamos a compreensão de que uma ocupação se estrutura a partir de diferentes atividades, adotando a perspectiva ocupacional para olhar o cotidiano das pessoas em final de vida. De acordo com a American Occupational Therapy Association (AOTA, 2020) as ocupações são descritas e hierarquizadas em: atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, gestão de saúde, descanso e sono, educação, trabalho, brincar/jogar, lazer e participação social.

Os papéis ocupacionais têm sido definidos como conjuntos de comportamentos esperados pela sociedade, que são moldados pelo contexto e pela cultura, compondo a identidade ocupacional da pessoa, pois ajudam a definir quem uma pessoa, grupo ou população acredita ser com base na sua história ocupacional e nos seus desejos para o futuro (AOTA, 2020).

Os hábitos, por seu turno, são comportamentos específicos automáticos, que podem ser ajustados ou desajustados. Os hábitos podem ser saudáveis, eficientes e benéficos ou se apresentar em seu antagônico (AOTA, 2020).

As rotinas, são sequências estabelecidas de ocupações ou atividades que estruturam a vida diária e que promovem ou prejudicam a saúde (AOTA, 2020).

O engajamento ocupacional, por sua vez, reconhece o compromisso que o ser humano faz com seu desempenho em ocupações e atividades como resultado de auto escolha, motivação e significado, pode ocorrer de forma objetiva por meio de participação física e fazer, ou subjetivamente por estar presente em um estado emocional ou psicológico. Em contrapartida, a perda deste engajamento ocupacional é referida como privação ocupacional (HAMMILL; BYE; COOK, 2019).

A Justiça Ocupacional se refere, de acordo com a AOTA, à participação e ao acesso das pessoas em ocupações significativas e enriquecedoras, englobando oportunidades de inclusão social e a realização de atividades que satisfaçam necessidades pessoais, de saúde e sociais (SY et al., 2021). Inversamente, a injustiça ocupacional deve ser entendida como a violação dos direitos ocupacionais das pessoas (HAMMEL, 2020).

A partir da compreensão destes conceitos, discutiremos as intervenções utilizadas pela profissão junto a pessoas com doenças ameaçadoras da vida, num processo preparatório para a morte.

O Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO) publicou em 08/07/2013 a Resolução n° 429, que reconhece e disciplina a especialidade de

terapia ocupacional em contextos hospitalares, definindo as áreas de atuação e as competências do terapeuta ocupacional especialista em contextos hospitalares, sendo que no artigo 5º considera áreas afins cuidados paliativos e tanatologia e no artigo 4º, inciso III reza que a atuação nesta área “compreende o oferecimento de cuidados terapêuticos ocupacionais junto a equipes multiprofissionais, a pacientes com condições crônico-degenerativas potencialmente fatais (oncológicas e não-oncológicas) e que estão em tratamento sem condições de modificação da doença”. Atualmente estas áreas extrapolam os limites dos contextos hospitalares, se estendem para o domicílio, para outras instituições sociais e de saúde, pois considera-se o fato de que não há um contexto específico para a ocorrência da morte de um ser humano.

Para Kovács (2021) os cuidados no final da vida, devem envolver compromisso, compaixão e solidariedade e não posições autoritárias e paternalistas, vindo de encontro as proposições da terapia ocupacional. As intervenções terapêuticas ocupacionais pautam-se em ocupações significativas para a pessoa, vinculadas a seus valores, viabilizando o engajamento ocupacional por meio do ser, tornar-se, pertencer e fazer (APOSTOL; CRANWELL; HITCH, 2021; ESSENCIAL YEH; MCCOLL, 2019).

Os terapeutas ocupacionais acreditam que as ocupações podem ser transformadoras da realidade, independente da expectativa de vida, possibilitando conforto, segurança, manutenção funcional, autonomia, dignidade, participação social e qualidade de vida, evitando-se com afinco, para aqueles com doenças ameaçadoras da vida, a morte social antes da morte biológica (LEÓN-PERILLA; TORKOMIAN JOAQUIM, 2020).

Para que o ser humano tenha dignidade de morte é fundamental que tenha conhecimento de sua aproximação e se veja como gente morrente, “porque aquele que se permite dizer ‘eu vou morrer’, pode também ser o ator de sua partida, organizando-a” (MENEZES, 2004, p. 40). Neste processo organizacional, a terapia ocupacional atua viabilizando estratégias para lidar com o isolamento social, redefinindo papéis, ajustando o ambiente para que possa continuar realizando ocupações significativas, visando a manutenção de sua identidade e autoestima (TAVEMARK; HERMANSSON; BLOMBERG, 2019).

Em um estudo elaborado por Hammill, Bye e Cook (2019), com 144 terapeutas ocupacionais que trabalhavam com pessoas em fase final de vida, sobre engajamento

em ocupações, atividades e tarefas, as profissionais perceberam que as pessoas que se mantinham desempenhando suas ocupações concentravam-se em viver, e à medida que a participação em ocupações se deteriorava e estas se tornavam mais dependentes de terceiros, elas começavam a se preparar para a morte. Desta forma, identificaram a importância de apoiar o engajamento ocupacional que tinha foco duplo em "focar na vida e preparar-se para a morte", obedecendo as flutuações ocupacionais dos morrentes.

Mills e Payne (2015) realizaram uma revisão de literatura sobre as ocupações no final da vida, por meio da atuação da terapia ocupacional, emergindo questões relativas a cuidados de fim de vida no contexto de hospital de agudos, hospice (instituição que aplica os cuidados paliativos a pessoas fora de possibilidade terapêutica de cura) e na comunidade. As atividades perpassaram inicialmente, no contexto de hospital de agudos, pela busca da dignidade da morte e da qualidade de vida do tempo residual do enfermo. O planejamento de alta e a reabilitação também foram abordados por meio de visitas domiciliares, prescrição de tecnologias assistivas, mobilidade e função. No contexto do hospice, as ocupações pautaram-se na realização de sonhos, em encontros com pessoas de seu afeto, em rituais que são significativos para o sujeito, na espiritualidade, em produção de presentes e artesanato, e na ressignificação de ocupações, quando a doença lhes causava limitação. No contexto da comunidade, foram utilizadas as narrativas de vida, captando a essência do que significa viver e morrer com uma doença terminal sob a perspectiva do morrente; centravam-se em ocupações significativas para a pessoa, na atenção a resolução dos sintomas desagradáveis, nos aspectos psicossociais e no nível de satisfação com a vida. Finalizando, estas autoras referiram que participar de ocupações prazerosas influenciava em decisões sobre eutanásia, sendo que o prazer gerado pelas ocupações e experiências significativas, solitárias ou compartilhadas, demonstraram facilitar uma atitude de gratidão e alegria, uma vida que vale a pena ser vivida (MILLS; PAYNE, 2015).

Apresentando um panorama geral, a partir da descrição de vários autores da terapia ocupacional, sobre as ocupações mais contempladas ao se atender pessoas em final de vida, tem-se: ocupações espirituais/religiosas, educação (em saúde, tanatologia e cuidados paliativos), lazer, hobbies e entretenimento, atividades de autoimagem e autodeterminação, organização de visitas a ambientes anteriormente familiares, organização de atividades ao ar livre, atividades grupais, ginástica,

ocupações significativas para o cliente (cozinhar, bordar, tocar um instrumento, assistir TV, pintar, dançar, caminhar, rezar, etc.), atividades artesanais e criativas, jogos, leitura, participação social, técnicas de relaxamento para controle de ansiedade e dor, manejo da depressão e dos sentimentos de tristeza, solidão, angústia, medo, desespero; reminiscências, narrativas de vida, estratégias de controle de sintomas (incluindo fadiga, astenia, alteração do sono, etc.), manutenção, treino e adaptação de Atividades de Vida Diária (AVD) e treino funcional, prescrição de tecnologia assistiva, posicionamento no leito, conforto e segurança ambiental, modificação/adaptação ambiental, orientações para alta, reabilitação cognitiva, estimulação sensorial, conversas visando reflexão, reconciliação e conclusão sobre a morte, apoio ao luto antecipatório, confecção do codicilo e das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), resolução de pendências e conflitos, revisão de vida, registro no diário, atividades de legado, últimos desejos e escolhas de fim de vida, auxílio na comunicação de más notícias, acompanhamento/acolhimento e orientações a familiares e cuidadores, apoio ao luto dos familiares/cuidadores, e assessoria a outras profissões (ESSENCIAL YEH; MCCOLL, 2019; EVA; MORGAN, 2018; HAMMILL; BYE; COOK, 2019; NASCIMENTO *et al*., 2020; LEÓN-PERILLA; TORKOMIAN JOAQUIM, 2020; TAVEMARK; HERMANSSON; BLOMBERG, 2019; VON POST; WAGMAN, 2019).

O codicilo e as DAV, utilizados pelos terapeutas ocupacionais com pessoas com doenças ameaçadoras da vida, são documentos desenvolvidos por qualquer ser humano, com auxílio ou não de terceiros, de próprio punho ou seguindo modelos disponíveis em seu país. O codicilo se aproxima de um testamento, mas é mais limitado, sendo feito por meio de um documento informal, como uma simples carta, desde que seja datado e assinado. No Brasil o codicilo encontra-se previsto no artigo 1.881 do Código Civil, *in verbis*:

> Toda pessoa capaz de testar poderá, mediante escrito particular seu, datado e assinado, fazer disposições especiais sobre o seu enterro, sobre esmolas de pouca monta a certas e determinadas pessoas, ou, indeterminadamente, aos pobres de certo lugar, assim como legar móveis, roupas ou joias, de pouco valor, de seu uso pessoal (apud ROCHA, 2018).

As DAV, segundo Monteiro e Silva Junior (2019), são documentos de manifestação de vontade para cuidados e tratamentos médicos, criado na década de 1960 nos Estados Unidos da América, sendo composto pelo testamento vital e

mandato duradouro. O testamento vital é um documento redigido por uma pessoa no pleno gozo de suas faculdades mentais, com o objetivo de dispor acerca dos cuidados, tratamentos e procedimentos que deseja ou não ser submetida quando estiver com uma doença ameaçadora da vida, fora de possibilidades terapêuticas e impossibilitada de manifestar livremente sua vontade. O mandato duradouro é a nomeação de uma pessoa de confiança do outorgante que deverá ser consultado pelos médicos, quando for necessário tomar alguma decisão sobre os cuidados médicos ou esclarecer alguma dúvida sobre o testamento vital e o outorgante não puder mais manifestar sua vontade. O procurador de saúde decidirá tendo como base a vontade da pessoa.

Isto posto, depreende-se que a maioria dos terapeutas ocupacionais utiliza abordagem holística e centrada no cliente para estabelecer metas, resolver problemas e atender as ocupações diárias que a pessoa considera satisfatórias e agradáveis, indo além daquelas que são necessárias para a sobrevivência básica. A profissão endossa o que é aventado por Esslinger, de que

> Falar da morte é falar da vida: é refletir sobre qualidade de vida durante o processo de morrer [...] e para a pessoa doente, a morte é sua morte, sendo natural reivindicar o direito de sobre ela ter controle, segundo suas próprias necessidades, convicções individuais e valores nos quais crê (ESSLINGER 2013, p. 23 e 30).

# 2 MARCO TEÓRICO-CONCEITUAL

Esta pesquisa compreende a morte por meio do paradigma social proposto por Allan Kellehear e se desenvolveu a partir da concepção da boa morte deste autor e daqueles que utilizam o modelo da morte Contemporânea, pautada na abordagem dos cuidados paliativos e tanatologia, em seus princípios e nas atividades que a permeiam, sob a perspectiva da terapia ocupacional.

Desta forma, serão apresentados as construções teóricas e os autores que embasaram esta pesquisa e o nosso olhar sobre os resultados.

## 2.1 A perspectiva social da morte

Todo ser humano morre em algum momento, mas nem todos da mesma forma, pois há uma diversidade de heranças culturais, ambientes físicos e crenças religiosas/espirituais idiossincráticas que influenciam a morte. Contudo, para Kellehear (2016) o nosso comportamento pessoal se mostra por meio de estilos simples, que contam ansiosas histórias do viver em determinado ambiente social, econômico e físico, dado que o ser humano vive uma vida que é parcialmente herdada e ao mesmo tempo intimamente ligada a outras pessoas, sendo que somente no fim da vida lhe é revelado o reflexo do tipo de pessoa que veio a se tornar, bem como o resultado de suas relações com aqueles indivíduos, que pode ser prazeroso ou simplesmente pesaroso. Portanto, a qualidade moral e social do seu viver está intimamente ligado à sua chegada e a sua partida.

Segundo Kellehear (2016), a natureza do morrer se apresenta por meio de características herdadas das tradições passadas, bem como das atuais pressões econômicas, políticas e de saúde pública impostas pelo nosso tempo e sociedades. Historicamente, para este autor, herdamos as características do morrer da Idade da Pedra, da Idade Pastoril, da Era da Cidade e da Idade Cosmopolita.

Na Idade da Pedra a morte era um lugar de morte repentina, por acidente, trauma ou predação animal e humana, sendo que pouco ou nenhum aviso ocorria, com um tempo diminuto para as reflexões e o preparo. Se as reflexões ocorriam, provavelmente se davam nas ocasiões de narrar as histórias quando as pessoas estavam bem, ou quando realizavam ritos fúnebres ou quando distantes de ameaças diretas. Somente nestas ocasiões, é que as pessoas podiam pensar, sentir ou fazer o

que desejavam antes de morrer, pois os demais aspectos relativos à sua morte eram produzidos socialmente por terceiros, sendo um ponto fundamental a oferta de prendas ao morrente, como herança, para que pudesse sobreviver na viagem para o além. A principal característica advinda deste período, que ainda permanece, é a antecipação de uma existência além da morte biológica, de uma ultravida (ou além-mundo). Esse traço da imaginação humana se tornou uma pedra fundamental sobre a qual se estabeleceriam todas as características posteriores do morrer. Neste período, o morrente transitava por dois *status*, sendo o primeiro relativo a seus papéis de membro de uma comunidade, mãe, pai, filho, irmão, chefe, amigo ou outro, e o segundo, que este estava se tornando um fantasma, podendo ser útil ou temível, sendo que o desejo e a repulsa coexistiam ao se despedirem dos morrediços (KELLEHEAR, 2016).

A Idade Pastoril, por sua vez, surgiu a partir do sedentarismo e o desenvolvimento da agricultura, sendo que a morte ocorria de forma mais previsível aos camponeses e agricultores. Estas mortes relacionavam-se com a epidemiologia das doenças infecciosas (peste bubônica, varíola, rubéola, malária, disenteria) e outras que levavam a uma morte vagarosa. Além destas, as mortes ocorriam devido à guerra com vizinhos, aos sacrifícios humanos para apaziguar os deuses, as inundações e à seca. Esta morte gradual, fomentou um outro avanço: a possibilidade de os indivíduos participarem pessoalmente da própria morte, contribuindo efetivamente para os planos do seu funeral e enterro, unindo-se aos sobreviventes na série coletiva de preparativos. Estes preparativos seguiam um padrão gradual e eram percebidos pelos camponeses e agricultores como o resultado de uma boa vida, sendo que o modo pessoal como viveram que os preparava para a jornada, gerando então uma boa morte (vindo a ser a prova final e o retrato duradouro de uma vida boa). Os preparativos para a morte deviam seguir procedimentos, encontrar pessoas, cumprir tarefas, e providenciar a herança de bens materiais e propriedades. A comunidade cabia possibilitar procedimentos sociais, providenciar o comparecimento de pessoas, testemunhar e repercutir atos importantes, sancionar decisões importantes e apoiar as tarefas dos morrentes (KELLEHEAR, 2016).

A Era da Cidade cedeu o lugar da boa morte para a morte administrada, ou seja, a classe dominante composta pela nobreza e pela classe média, passou a determinar a boa morte como aquela assistida por três classes profissionais: os médicos, os advogados e os clérigos, tornando a morte um lugar de serviços. Desta

forma os seres humanos se tornaram pacientes, clientes, usuários dos serviços de saúde e até objetos de pesquisa (e quiçá, um mero número de registro). A boa morte passou então a ser administrada pelos profissionais por meio de investigações médicas, administração de testagens, intervenções espirituais e psicológicas, serviços de apoio e a administração da herança. Esta é uma morte em equipe e só pode ser considerada boa, se a luta for travada por todos. Mantém similaridades e continuidade com a boa morte, pois suas condutas do morrer se baseiam nas atitudes e comportamentos da Idade Pastoril, sendo a principal característica a consciência da morte, tornando-se o elemento essencial da morte administrada. O reconhecimento da morte permitia a execução das tarefas finais do morrer, como solicitar a equipe de saúde o gerenciamento adequado de suas funções corporais (evitando-se a dor e outros sintomas desagradáveis), as organizações jurídicas (incluindo a confecção das DAV, o codicilo e o testamento), fiscais (pagamento de dívidas) e religiosas (rituais da morte), para controlar o caos que a morte podia suscitar. Todas estas intervenções passaram a domar a morte, pois passou a ser um processo prolongado, impondo a necessidade de sua preparação. Este amansamento da morte sofreu (e ainda sofre) quatro ameaças persistentes: a pobreza, o contágio, a escassez de serviços e o protesto nas cidades (enquanto entidades globais). Outras três questões também se fizeram (e se fazem ainda) notáveis: a aids, que produziu uma morte que nem era boa nem bem administrada, a velhice e o suicídio (KELLEHEAR, 2016). A bem da verdade, as características da morte na Era da Cidade, ainda são vivenciadas no contexto atual da humanidade, em muitos países, inclusive no Brasil.

Por último, discute a Idade Cosmopolita (momento atual), resultante do processo de globalização e do crescimento exponencial da comunicação por meios digitais. Tais processos encorajam a ascensão de pessoas que traçam a vida por valores individuais, se afastando e até negando o coletivo, forjadas pela exposição contínua a informações e experiências diversas, ameaçando o *status* herdados e as tradições advindas do campo e da cidade. Deste modo, a idade, o gênero, a etnia, a classe e a religião guiam, mas não mais definem a conduta e as ocupações das pessoas deste período. Neste mundo cosmopolita, a morte prolongada já não cria mais mortes boas ou bem administradas, nem para jovens que morrem de doenças infecciosas, nem para idosos, que tendem a morrer de solidão nos bastidores da vida social. Está ocorrendo então, a erosão da consciência do morrer, e a erosão do apoio ao morrer. Morrer tornou-se uma provação em decorrência do adoecimento, da

invalidez, das atitudes e reações nocivas (principalmente estigma, traição, desapoderação, infantilização, condenação, intimidação, invalidação, banimento e objetificação) de outras pessoas (inclusive pelos profissionais de saúde) em relação àqueles que vivem demasiadamente ou que tenham vidas consideradas imperfeitas por estes, tornando-se cada vez mais uma morte trágica, antissocial e solitária. A preparação para a morte, neste período, passa pelo desafio do *timing* do morrer e de suas fases: primeiro é preciso que outros definam a pessoa como morrente, iniciando-se, então, os últimos preparativos para a morte iminente*,* posteriormente parece não haver mais nada a fazer, começando um período de espera. Quando as últimas horas são identificadas, os profissionais e a família iniciam um relógio da morte*,* e após sua morte, a pessoa deve ser oficialmente declarada morta, mediante um atestado de óbito, sendo este processo designado atualmente como trajetória do morrer. Como indaga Kellehear (2016), em reflexão as duas últimas fases: *'*Como nosso mundo e o nosso morrer conseguiram se colocar de ponta-cabeça*? '*

Em virtude de tantas mudanças sociais (evolutivas e involutivas) ocorridas historicamente quanto ao processo de morte e morrer, faz-se necessário um movimento reflexivo e de reumanização deste processo (objetivando uma morte boa/digna), de forma premente, pois transitamos enquanto sociedade pela Era da Cidade e Idade Cosmopolita segundo Kellehear, e pela Morte Moderna e Morte Contemporânea, segundo outros autores (mencionados em 1.2.1).

Torna-se indispensável ao processo de morrer, no momento histórico e social atual, que o ser humano seja sensível e capaz de ter consciência da morte, de ser ver como gente morrente*.* Essa experiência filosófica produz reflexão teórica, arte, música, teatro, dança e trabalhos acadêmicos como reações meditativas à possibilidade da morte. Porém, ao se receber um diagnóstico fatal, este cria uma experiência mais próxima do morrer, terminando a questão filosófica e iniciando o *timing* da morte para a pessoa, envolvendo um esforço pessoal para dar sentido ao fato que logo morrerá, pois hoje pensamos o morrer como o período entre o conhecimento de sua iminência e o fato da morte biológica. O reconhecimento de que o fim se aproxima inaugura um ciclo mental de reflexões geralmente permeadas pela análise da vida, esclarecimento dos valores, mediações sobre ganhos e perdas, experiências de crise e negociações em derredor da tristeza, solidão, medo pessoal ou ao dar sentido (KELLEHEAR, 2016).

As pessoas morrentes, seus familiares e amigos têm expectativas mútuas sobre a morte, determinadas pelo próprio *design,* este relacionado à prevalência de certas doenças, aos imperativos morais e às exigências das instituições econômicas e sociais. Kellehear menciona que

> Morrer também é uma jornada interpessoal que frequentemente inclui preparativos e/ou ritos materiais, religiosos, financeiros, médicos e familiares, bem como testes, tentativas e muitas vezes experiências sociais inesperadas que envolvem outras pessoas. Essas atividades têm variado enormemente ao longo do tempo e do espaço, mas seus padrões estruturais são bem reconhecidos em toda parte (KELLEHEAR, 2016, p. 38).

Reiterando esta afirmativa, Elias (2001) refere que as ideias da morte e seus rituais são um aspecto da socialização humana, sendo que ideias e ritos comuns aproximam pessoas e os divergentes, separam-nas.

## 2.2 A boa morte

A boa morte, segundo Kellehear (2016), se apresentou pela primeira vez na Idade Pastoril, sendo revisitada e ressignificada pelo moderno movimento hospice e pela abordagem dos Cuidados Paliativos, no modelo da morte Contemporânea (FLORIANI, 2013).

O termo boa morte tem duas origens pautadas na bioética: a primeira relativa aos vocábulos gregos eu (boa) e thanatos (morte), originando o termo eutanásia, que significava em sua origem a morte suave, indolor e rápida, consistindo na prática em que se buscava abreviar, sem dor nem sofrimento, a vida de um paciente reconhecidamente incurável, com o acréscimo da ideia de morrer em perfeição moral ou nobre. Hoje é compreendida como aquela desejada e firmada por seu requerente, permitindo-lhe o exercício da autonomia (BRAGA *et al*. 2021, FLORIANE, 2013, KELLEHEAR, 2016).

A segunda é advinda das palavras gregas kalos (boa, bela) e thanatos (morte), kalotanásia, ou seja, a morte exemplar, bela e nobre, não sendo repentina e sim bem preparada pelo morrente, condizente com a expectativa geral da comunidade de tornar a morte tão positiva quanto possível, para todas as pessoas (KELLEHEAR, 2016). Ainda dentro dos preceitos da bioética, utiliza-se o termo orthos (correta, justa, boa, direito, reto) e thanatos (morte), ortotanásia, para designar a morte no tempo certo, natural, partindo do pressuposto que a morte não é uma doença a ser curada,

mas algo indissociável da vida (BRAGA *et al*., 2021; FLORIANE, 2013). Os termos ortotanásia e kalotanásia são amplamente utilizados quando se faz referência a boa morte.

Retomando a questão histórico social, a boa morte na Idade Pastoril era realizada enquanto processo preparatório, muito antes de sua iminência, quando a pessoa lavrara seu testamento, dividia a propriedade equanimemente, fazia provisões para membros mais pobres da família, recebia visitas dos religiosos e morria cercado por familiares e amigos. Ainda, providências para seu próprio bem-estar espiritual, escolha do lugar da sepultura, desejo de ter uma vida longa, morrer em paz e pacificamente. Para os sobreviventes, três coisas eram herdadas, sendo os bens materiais (terra, dinheiro, equipamentos), bens sociais (nome, ocupações e status) e itens pessoais (joias, honra, caráter ou vergonha) (KELLEHEAR, 2016).

Atualmente, segundo Menezes (2004), vive-se a cultura do individualismo, que valoriza a vida de forma única e singular, sendo que neste contexto se criou (ou se revisitou ou ressignificou) o conceito da boa morte, como a escolhida e produzida por quem está morrendo

> Os sentimentos face à finitude são expressos e caminhos são apontados no sentido de ultrapassar as dificuldades. Fala-se sobre a morte, sobre os desejos do doente e da família, sobre a tomada de decisões, sobre a relação com o médico. [...] As expressões 'boa morte, morte tranquila e morreu bem' passam a ser amplamente utilizadas (MENEZES, 2004, p. 38).

Este modelo da morte Contemporânea, foi evidenciado por dois profissionais de Cuidados Paliativos, em seus livros "A morte íntima. Aqueles que vão morrer nos ensinam a viver" de Marie de Hennezel e "Dying Well: Peace and Possibilities at the End of Life" de Ira Byock (MENEZES, 2004).

Obedecendo a um processo evolutivo científico, no ano de 2000 foi publicado pela revista britânica BMJ, um artigo descrevendo os 12 princípios da boa morte, traduzido para o Brasil por Menezes (2004), a saber:

1. Saber quando a morte está chegando e compreender o que deve ser esperado;
2. Estar em condições de manter o controle sobre o que ocorre;
3. Poder ter dignidade e privacidade;
4. Ter controle sobre o alívio da dor e demais sintomas;
5. Ter possibilidade de escolha e controle sobre o local da morte (na residência ou em outro local);

6. Ter acesso à informação e aos cuidados especializados de qualquer tipo que se façam necessários;
7. Ter acesso a todo tipo de suporte espiritual ou emocional, se solicitado;
8. Ter acesso a cuidados paliativos em qualquer local, não somente no hospital;
9. Ter controle sobre quem está presente e quem compartilha o final da vida;
10. Estar apto a decidir as diretivas que assegurem que seus direitos sejam respeitados;
11. Ter tempo para dizer adeus e para ter controle sobre outros aspectos;
12. Estar apto a partir quando for o momento, de modo que a vida não seja prolongada indefinidamente (MENEZES, 2004; SMITH, 2000).

Sob esta perspectiva, os cuidados ao morrente exigem, além das tecnologias e do conhecimento científico, a atenção integrada multiprofissional, a oferta de cuidados paliativos e a preparação para a morte, sob o olhar da tanatologia. Os cuidados paliativos são, segundo a definição da *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) em 2017:

> Os cuidados holísticos ativos de indivíduos de todas as idades com sofrimentos importantes relacionados à saúde devido a doenças graves e, principalmente, de pessoas próximas ao final da vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, familiares e cuidadores (apud PEREIRA; REYS, 2021, p. 3)

Matsumoto (2012) refere que o cuidado paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios. O termo terminalidade deixa de ser empregado, passando-se a utilizar o termo doença que ameaça a vida. Não se fala em impossibilidade de cura, mas sim, na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, afastando a ideia de ‘não ter mais nada a fazer’. O cuidado visa à qualidade de vida e à manutenção da dignidade humana no decorrer da doença, no fim da vida, na morte e no período de luto. Desta forma, compreende-se que os cuidados paliativos devem ser ofertados precocemente a todas as pessoas cujo diagnóstico pode, em algum momento, culminar em morte.

Menezes e Barbosa (2013, p. 2656) mencionam que, segundo o ideário paliativista, para que ocorra a boa morte “é preciso resolver questões em aberto, aproveitando a oportunidade de aprimoramento de si ou de aperfeiçoamento pessoal”.

Por sua vez, Byock, oferece aos seus pacientes cinco palavras/frases, para que reflitam sobre, e as executem, visando a conclusão adequada da vida, sendo: eu te perdoo; perdoe-me; obrigada; eu te amo e adeus (apud MENEZES, 2004).

A boa morte é compreendida por Kovács (2021, p. 152) como “a possibilidade de morrer respeitando-se valores, desejos e crenças essenciais da pessoa”, sendo também referida como morte digna.

Para o ordenamento jurídico brasileiro, morte digna perpassa pela compreensão da palavra dignidade (*dignitas*, em greco-romano), que significa ser digno de excelência e distinção, e a preconizam representados pelos cuidados paliativos, pela ortotanásia e pelas DAV de pessoas em processo de morte (RECKZIEGEL; STEINMETZ, 2016).

Para Menezes (2004), a dignidade da morte é um tema polissêmico, vinculado aos valores de cada pessoa, de forma subjetiva e se encontra impregnada de ideias de singularidade, autonomia, produtividade, conectadas a uma imagem de civilização. Nesta pesquisa optamos pelo termo boa morte.

Para que o paciente atinja a boa morte, são descritas na literatura e implementadas por diversas equipes multiprofissionais, questões consideradas cruciais como: a) controle minucioso dos sintomas tratáveis; b) respeito à autonomia do paciente/cliente; c) respeito a seus desejos e possibilidade de sua expressão; d) resolução de pendências; e) resolução de conflitos; f) compartilhamento dos momentos finais com familiares e amigos; g) despedirem-se de familiares, amigos, animais de estimação, do lar e de objetos significativos; h) ter consciência da morte e ser capaz de reduzir conflitos internos com a mesma; i) ajustes e resgates sociais; j) auxílio na vivência do processo do morrer e do luto, tanto para o paciente, quanto para familiares, amigos e cuidadores; k) e que a morte ocorra de forma serena (FLORIANE, 2013).

Este mesmo autor reafirma o conceito anterior e o expande, apontando que:

> O conceito da boa morte, no contexto dos cuidados no fim da vida, tem sido proposto quando estão presentes determinadas características, tais como: morte sem dor; morte ocorrendo com os desejos do paciente sendo respeitados (verbalizados ou registrados nas diretivas antecipadas de vontade); morte em casa, cercado pelos familiares e amigos; ausência de evitável infortúnio e sofrimento para o paciente, sua família e o cuidador; morte em um contexto onde as pendências do paciente estejam resolvidas e ocorrendo com uma boa relação entre o paciente e sua família com os profissionais de saúde (FLORIANI, 2021, p. 2).

Observa-se que neste modelo, a autoridade é o próprio morrente, contudo seu poder somente é legitimado socialmente com o aval dos profissionais de saúde, o que ainda mantém a morte institucionalizada e medicalizada. Embora esta seja uma

verdade posta (e cruel), a nova proposta é percebida socialmente como um avanço (pelas pessoas que militam a seu favor ou por aqueles que já usufruíram de seus recursos), pois compreendem como a última oportunidade de trabalho sobre o ser adoecido e sua identidade, face às atitudes e comportamentos anteriores em relação à morte, como o silenciamento e a perda da identidade social daqueles internados em instituições de saúde (MENEZES, 2004).

Para a Terapia Ocupacional, segundo uma revisão de escopo, este trabalho preparatório para a boa morte, pauta-se em ocupações do Fazer, Ser, Pertencer, Tornar-se (obedecendo-se a taxonomia de ocupação, da teoria do engajamento ocupacional de Wilcock). O Fazer pauta-se em ocupações que podem ser testemunhadas objetivamente, onde as habilidades, preferências e necessidades dos indivíduos validam-nas e incluem cuidados pessoais, passeios comunitários ou atividades de lazer, sendo que os terapeutas ocupacionais auxiliam na interpretação dos desejos, sugerem adaptações para superar limitações e fornecem dispositivos auxiliares para melhorar a sensação de controle dos sujeitos. O Ser perpassa por ocupações que reforçam a existência, a humanidade e a identidade, incluindo experiências espirituais, reflexões sobre passado, presente e futuro, revisão de vida, narrativas volitivas e produção de diário. Estas trazem prazer e valor, conectam as pessoas ás suas vidas e promovem o enfrentamento da incerteza. O Pertencer são aquelas ocupações que ligam a pessoa aos outros por meio de relacionamentos, permitindo a expressão das emoções ou apreço, validam a reciprocidade, a mutualidade nos relacionamentos e incluem grupos terapêuticos, compartilhamento de experiências de aproximação do fim da vida e legados, visando passar a história e os valores da família para a próxima geração. Por fim, Tornar-se são as ocupações que promovem um processo transformador do *self*, que permite as pessoas se envolverem com o futuro, fazendo escolhas, assumindo riscos, definindo limitações e explorando estratégias para promover autonomia e senso de controle, incluindo descobrir novas capacidades, encontrar estratégias de enfrentamento para confrontar as consequências da doença incurável (ESSENTIAL YEH; MCCOLL, 2019).

Destarte, a boa morte é um modelo e uma produção atual que precisa ser refletida por todos os atores sociais envolvidos, ajustada e se possível, validada. Dame Cicely Saunders, precursora do moderno movimento hospice e da abordagem dos cuidados paliativos, ao se dirigir a uma plateia na Associação Britânica de Medicina, reitera que:

> Falar de aceitação da morte quando sua abordagem se torna inevitável não é mera resignação ou fragilidade por parte do paciente, tampouco é derrota ou negligência por parte do médico [profissionais da saúde]. Para ambos, é [justamente] o oposto de não fazer nada. Nosso trabalho, então, é o de alterar a característica desse inevitável processo, de modo que ele não seja visto como uma derrota da vida, mas como uma positiva conquista no [processo do] morrer; um feito heroico intensamente individual para o paciente (apud FLORIANE, 2013, p. 401)

## 3 JUSTIFICATIVA

Ao se ampliar a discussão sobre a boa morte e tudo que a permeia, em nossa sociedade (enquanto cidadãos e estado), esta pesquisa pode oferecer valorosos subsídios no que tange à busca coletiva de melhores indicadores sociais e de saúde quanto ao processo de morte em nosso país, visto que nos encontramos atualmente em posição desfavorável no Índice de Qualidade de Morte da *The Economist Intelligence Unit* de 2015 (42º lugar entre 80 países), quando comparados a outros países.

Ainda, pode subsidiar consideravelmente as ações das equipes de saúde no que tange às intervenções junto as pessoas com doenças crônicas e agudas potencialmente fatais, preparando-os para o seu processo de morte, por meio de conversas ou oferta de atividades significativas, visando a qualidade do tempo de vida e a qualidade da morte vindoura.

Em específico, para a terapia ocupacional, a ampliação da discussão deste tema e a aplicação de atividades terapêuticas destinadas exclusivamente ao preparo para uma boa morte de pessoas com doenças potencialmente fatais, colocando-os como autores de sua partida, possibilitará a compreensão e/ou a consolidação do papel desta profissão na tanatologia e nos cuidados paliativos, e quiçá, poderá apontar a necessidade deste profissional nas equipes multiprofissionais, prevendo a partir de suas intervenções a justiça ocupacional para uma finitude digna, especialmente aos menos favorecidos. Ainda, poderá subsidiar a atuação pautada em produções científicas específicas da área, que são escassas tanto na literatura nacional, quanto na internacional.

Para os participantes da pesquisa, esta poderá contribuir quanto à organização de suas vidas antes de sua morte a partir da vivência de sonhos, desejos, despedidas, pelo sentimento de pertencimento a própria história e a experiência do adoecer e morrer, pela expressão e o arrogar da sua autonomia, pela resolução de conflitos e pendências, estimulando-os a se tornarem os atores principais do processo. Em relação a seus familiares, poderá auxiliá-los indiretamente na preparação da morte de seu ente querido, ao contribuírem com o processo de organização desta.

# 4 OBJETIVO

## OBJETIVO GERAL

Descrever e analisar a percepção de pacientes com aids ou câncer sobre as intervenções terapêuticas ocupacionais, pautadas nos princípios da boa morte, no que concerne à sua autonomia, desejos, pendências, conflitos, despedidas e consciência da morte.

## 5 PRESSUPOSTO

Uma hipótese, segundo Gil (2008, p. 41) “é uma suposta resposta ao problema a ser investigado. É uma proposição que se forma e que será aceita ou rejeitada somente depois de devidamente testada”.

Para a pesquisa qualitativa, são “afirmações provisórias a respeito de determinado fenômeno em estudo, proposições a serem testadas empiricamente, que são posteriormente confirmadas ou rejeitadas*”* (MINAYO, 2008, p. 179).

Na abordagem qualitativa a hipótese compõe o rol de preocupações teóricas e práticas do investigador, ao questionar os aspectos da realidade que pretende investigar. Este termo é empregado quando se dedica ao aprofundamento de estudos já realizados ou de cooperação de análises quantitativas (MINAYO, 2008, p.180).

Esta pesquisa, por pautar-se em uma teoria compreensiva para interpretação de seus dados e caracterizar-se como uma investigação exploratória, utilizará o termo pressuposto*,* melhor empregado quando o investigador usa abordagem compreensiva e elabora parâmetros básicos que possibilitam o encaminhamento da investigação empírica qualitativa, em estudos exploratórios (MINAYO, 2008, p. 180).

O pressuposto desta pesquisa sustenta que as intervenções terapêuticas ocupacionais, pautadas nos princípios da boa morte, afetam a percepção do processo de morte e morrer das pessoas.

# 6 PERCURSO METODOLÓGICO

## 6.1 Caracterização do estudo (desenho)

Trata-se de uma pesquisa de abordagem predominantemente qualitativa, de campo, de caráter exploratório e descritivo, utilizando-se amostragem não probabilística por conveniência.

As metodologias de pesquisa qualitativa são amplamente utilizadas em pesquisa social em saúde, investigando o fenômeno saúde/doença, bem como a representação de todos os atores envolvidos, sejam eles usuários, profissionais, serviços ou as instituições políticas (MINAYO, 2008, p. 47).

Estas metodologias incorporam a questão do significado e da intencionalidade aos atos humanos, as relações estabelecidas por eles e suas estruturas sociais, a partir de construções significativas. Pondera-se que a sociedade e os indivíduos têm consciência histórica, isto é, o investigador dá sentido ao seu trabalho intelectual, os seres humanos interpretam suas ações e construções e as estruturas e as instituições nada mais são do que produções humanas, com objetivos (MINAYO, 2008, p. 22 e p. 40). Desta forma este método, segundo esta autora:

> É o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam (MINAYO, 2008, p. 57).

Reiterando este conceito, Denzin e Lincoln, explanam que:

> A pesquisa qualitativa é uma atividade situada, que coloca o observador no mundo. Consiste em uma série de práticas materiais interpretativas que tornam o mundo visível e o transformam, convertendo-o em uma série de representações que incluem notas de campo, entrevistas, conversas, fotografias, gravações e anotações para o pesquisador. Nesse nível, a pesquisa qualitativa implica numa abordagem interpretativa e naturalista do mundo, o que significa que os pesquisadores qualitativos estudam as coisas em seus ambientes naturais, tentando entender ou interpretar os fenômenos em termos dos significados que as pessoas lhes dão (DENZIN e LINCOLN, 2011, p. 48).

Quanto ao campo, para Minayo (2008, p. 201) ele é “o recorte espacial que diz respeito à abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao objeto de investigação. ” Esta autora recomenda que no trabalho de campo, além dos referenciais teóricos, os pesquisadores realizem as dimensões operacionais, por meio

da seleção dos fatos a serem observados, coletados e compreendidos, assim como o modo de recolhê-los (MINAYO, 2008, p. 203).

No que tange aos objetivos, para Silveira e Córdova (2009, p. 35) a pesquisa exploratória visa proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses, e a pesquisa descritiva pretende descrever os fatos e fenômenos de determinada realidade.

A seleção amostral se deu por meio de critério não probabilístico priorizando a acessibilidade/conveniência, pois a seleção dos participantes dependeu ao menos em parte do julgamento da pesquisadora e da facilidade em acessá-los, admitindo que estes possam, de alguma forma, representar o universo (GIL, 2008 p. 94). Para Minayo (2008, p.197) uma amostra qualitativa ideal é a que reflete a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo e seu critério não é numérico, embora quase sempre o investigador precise justificar a delimitação dos participantes da pesquisa. Esta aponta sob a perspectiva de vários autores qualitativos o mínimo de 10 participantes (MINAYO, 2017).

O critério de saturação não foi utilizado, pois não é consenso entre os pesquisadores qualitativos. Segundo Dey (1999), Fusch e Ness (2015) o termo saturação é impróprio, pois não há um ponto de corte nem a priori nem para a finalização do trabalho, sendo que para um pesquisador experiente há sempre a possibilidade de puxar mais um fio para aprofundar a reflexão sobre determinado objeto, bem como para extrair a riqueza de dados, que é qualitativo e compreendido em camadas intrincadas, detalhadas e nuançadas (apud MINAYO, 2017).

Destarte, esta pesquisa desenvolveu-se utilizando estratégias da pesquisa qualitativa consoante com seus objetivos, seja na coleta, seja na sistematização e na análise dos dados. Os participantes foram abordados por meio de entrevistas semiestruturadas e intervenções de Terapia Ocupacional pautadas em ocupações preparatórias para a morte.

## 6.2 Universo da Pesquisa

Esta pesquisa foi realizada com pessoas com quadros clínicos de aids ou câncer, vinculados à subunidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias e a Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo - UFTM.

O Hospital de Clínicas (HC) da UFTM é um hospital geral de ensino localizado na comarca de Uberaba, Minas Gerais, sob gestão da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), em decorrência de contrato de gestão especial nº 22, de 17 de janeiro de 2013 (EBSERH, 2016). Conta com 302 leitos ativos, sendo 20 de UTI infantil, 10 de UTI adulto e 10 de UTI coronariano, 14 salas de cirurgia e 32 leitos de Pronto Socorro. Sua estrutura é composta por cinco anexos: Ambulatório Maria da Glória, Ambulatório de Especialidades, Ambulatório de Pediatria, Centro de Reabilitação e Central de Quimioterapia, totalizando 173 consultórios. Atende a população de 27 municípios da Macrorregião do Triângulo Sul, respondendo por 73% de toda a média e alta complexidade da macrorregião e por 100% da alta complexidade na mesma área, com exceção do tratamento de câncer (fonte: https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sudeste/hcuftm/acesso-a-informacao/institucional).

A subunidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) compõe a Unidade de Clínica Médica do Hospital de Clínicas da UFTM, conforme disposto no Capítulo II, Art. 5.º, Seção I, do Regulamento da Unidade de Clínica Médica, publicado no Boletim de Serviço HC-UFTM/Filial EBSERH nº 206, de 10 de dezembro de 2018 (p. 27-55), e conta com os seguintes ambientes específicos de trabalho: ambulatórios de doenças infecciosas e parasitárias, arboviroses, infecções sexualmente transmissíveis, osteomielite, dentre outros, que funcionam no Ambulatório de Especialidades e na Enfermaria de doenças infecciosas e parasitárias, localizada na Unidade de Doenças Infecciosas (UDIP), com nove leitos de isolamento hospitalar.

A Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia tem sua localização central no HC-UFTM e conta com os seguintes ambientes específicos de trabalho: Unidade de Oncologia, Onco-hematologia e Onco-ginecologia Dona Aparecida do Pênfigo, Serviço de Radioterapia, Enfermaria de Onco-Hematologia, ambulatórios de Hematologia e Hemoterapia do Ambulatório de Especialidades; conforme o disposto no Boletim de Serviço HC-UFTM/Filial EBSERH número 164, de 29 de janeiro de 2018 (p. 6-23).

A unidade e a subunidade supramencionadas estão vinculadas à Divisão de Gestão de Cuidado do HC/UFTM.

Os espaços utilizados para o desenvolvimento desta pesquisa foram: 1) Unidade Dona Aparecida do Pênfigo, para participantes com câncer do ambulatório de tumores sólidos, e a enfermaria da clínica cirúrgica para aqueles em pós-operatório

por complicações de seu quadro de base; 2) para os participantes com quadro clínico de aids, os ambulatórios de doenças infecciosas e parasitárias, e a enfermaria de doenças infecciosas e parasitárias, para aqueles em internação.

### 6.3 Participantes do Estudo

Compuseram esta pesquisa 12 participantes com quadros clínicos de aids ou câncer, usuários dos serviços ofertados pela subunidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias e pela Unidade de Oncologia, Onco-hematologia e Onco-ginecologia Dona Aparecida do Pênfigo.

Para que pudessem compô-la, foram determinados critérios de inclusão gerais referentes à idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos, contactuantes no momento da pesquisa, usuários da unidade e subunidade supramencionadas. As particularidades foram determinadas pelos quadros clínicos, sendo que para aqueles com diagnóstico de aids, a dosagem de linfócitos deveria ser de CD4<200 células-mm3 e carga viral detectável no último ano, ou abandono de tratamento pelo menos uma vez no último ano, ou infecção oportunista associada à aids (pelo menos um episódio no último ano), o que os caracterizava no estágio avançado da doença. Para os participantes oncológicos, ter tumores sólidos avançados e estarem em terapia de câncer sem fins curativos.

Os critérios basearam-se na revisão sistemática de Vieira (2019), para as pessoas com aids, que aponta que a classificação do estágio avançado se baseia na dosagem de linfócitos CD4<200 células-mm3 (Awoke, 2016; Silveira et al., 2015); no abandono de tratamento (Bowen, 2017; Eholié, 2016; Poorolajal, 2016; May, 2014; Montaner, 2014), e nas infecções oportunistas associadas à aids (Fazito, 2013; Zolopa, 2009). Para as pessoas com câncer, o estágio avançado obedece a classificação dos estádios III e IV do Sistema TNM de Classificação dos Tumores Malignos, de acordo com a União Internacional para o Controle do Câncer (UICC), sendo T (tumor primário), N (características dos linfonodos das cadeias de drenagem linfática do órgão em que o tumor se localiza), e M (presença ou ausência de metástases a distância) (fonte: https://www.inca.gov.br/estadiamento). Reitera-se que o estágio avançado torna as doenças ameaçadoras da vida, aproximando-os da morte.

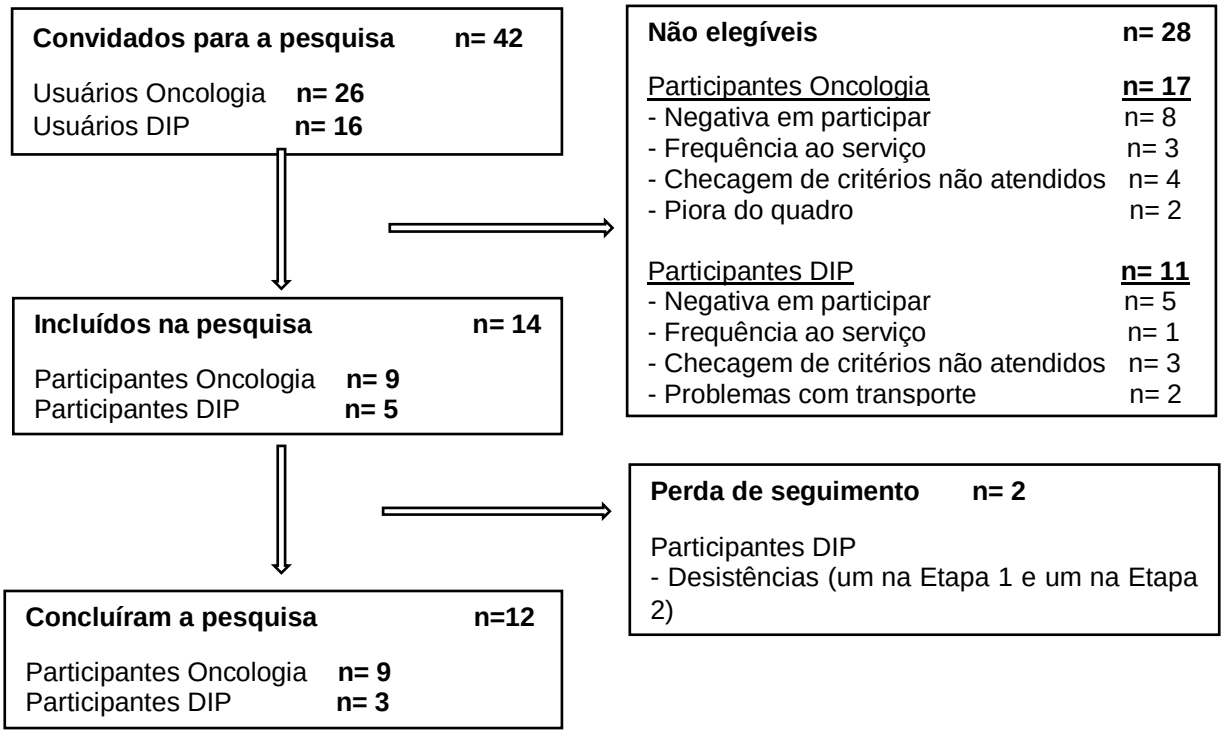
No que tange aos critérios de exclusão, determinou-se as pessoas com visível rebaixamento do nível de consciência ou Delirium, observado pela pesquisadora e/ou

expresso em prontuário e/ou expresso pela equipe, e aqueles que estavam recebendo alta e/ou transferência no momento do estudo.

A pesquisadora convidou pessoalmente todos os usuários das referidas unidade e subunidade, encaminhados pelas equipes de saúde (as equipes estavam cientes dos critérios de inclusão/exclusão), por se tratar de amostragem não probabilística por conveniência, entre o período de julho a dezembro de 2021, período este estipulado no cronograma para a coleta de dados. Foram tomadas as devidas medidas sanitárias no combate a pandemia de Covid-19, preconizadas pelo MS, sendo utilizada pela pesquisadora a máscara KN95, respeitado o distanciamento de um metro dos usuários e higienizado as mãos com álcool 70%, anterior e posterior a cada contato realizado. No momento do convite, foram cumpridos alguns procedimentos básicos quanto a entrada em campo, prezando-se por um comportamento ético e zeloso. À vista disso, a pesquisadora se apresentou, geralmente acompanhada pelo profissional que lhe fez a indicação ou o referiu neste momento; discorreu sobre a pesquisa apontando a importância da participação do usuário para a mesma; apresentou a credencial da instituição; explicou os motivos da pesquisa em linguagem acessível e justificou a escolha do usuário, mostrando-lhe o porquê fora selecionado para a conversa (MINAYO, 2008, p. 263-64).

Além dos critérios de inclusão/exclusão, outros critérios de inelegibilidade foram adotados após observação de problemáticas identificadas nos campos, sendo estes: 1) negativa do usuário em querer participar; 2) impossibilidade de ter a frequência necessária presencial no serviço (deveria ser ao menos de duas vezes ao mês, pois mensal ou superior a este tempo tornava o estudo inviável, visto os 6 encontros da pesquisa); 3) indisponibilidade em participar devido ao deslocamento dos usuários para o cumprimento de todas as etapas da pesquisa, pois muitos dependiam do transporte ofertado pelas prefeituras dos municípios de origem ou do recebimento do auxílio transporte quando procedentes de Uberaba; 4) piora acentuada do quadro (com internação ou dores refratárias ou outros sintomas desagradáveis, trazendo acentuada piora na qualidade de vida da pessoa). Esse panorama é apresentado na Figura 1 - Fluxograma.

Figura 1 - Fluxograma com procedimentos de composição da amostra




Fonte: Elaborado pela Autora, 2022.

Dos 12 participantes, 3 morreram na Fase 2 desta pesquisa, sendo que um após o 3º encontro e dois após o 5º encontro, em decorrência de complicações de seus quadros clínicos (todos oncológicos).

## 6.4 Estratégias e Procedimentos para coleta e análise dos dados

### 6.4.1 Procedimentos Preliminares

Os procedimentos preliminares envolveram a obtenção do termo de ciência e autorização da chefia da Unidade de Clínica Médica – subunidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias e da chefia da Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia, para submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital de Clínicas da UFTM (CEP - HC/UFTM), a apresentação do projeto as equipes que compõe estas unidades e a realização de um projeto piloto.

A apresentação do projeto para as equipes foi realizada *in loco*, solicitando-se apoio quanto à captação da seleção amostral, bem como ao desenvolvimento do projeto, contando-se com a possibilidade de futuras ações multiprofissionais e interprofissionais conjuntas.

Após a aprovação do projeto pelo CEP - HC/UFTM, realizou-se o projeto piloto. Este é compreendido como um “instrumento em pequena escala capaz de reproduzir os meios e métodos planejados para um dado estudo que serão encontrados na coleta de dados definitiva” (MACKEY; GASS, 2005; SILVA; OLIVEIRA, 2015 apud ZACCARON; D’ELY; XHAFAJ, 2018). É neste momento que os pesquisadores testam instrumentos e procedimentos com o objetivo de adequá-los e corrigi-los para a coleta definitiva de dados (ZACCARON; D’ELY; XHAFAJ, 2018).

Participaram do estudo piloto um usuário com quadro clínico de câncer da Unidade de Oncologia, Onco-hematologia e Onco-ginecologia Dona Aparecida do Pênfigo e uma idosa da comunidade, abordados pessoalmente pela pesquisadora, que leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice D), não sendo incluídos nesta pesquisa. Este foi realizado no mês de junho de 2021, aplicando-se as duas etapas completas do projeto, em 6 encontros, com uma média de 20 minutos na aplicação do roteiro de entrevista I, 40 minutos na aplicação da entrevista II, 60 minutos para o desenvolvimento de cada intervenção terapêutica ocupacional e 20 minutos para a aplicação da entrevista III. As entrevistas II e III foram gravadas e transcritas na íntegra. Os dados da entrevista I foram armazenados em um banco de dados. Ao final, os participantes foram questionados quanto a possíveis mudanças ou sugestões, mas não desejaram fazer contribuições. A partir da análise da pesquisadora quanto a compreensão das questões, ajustes foram realizados no roteiro de entrevista II, quanto as perguntas 5, 6 e 7, visando facilitar o entendimento. A coleta de dados ocorreu entre julho e dezembro de 2021.

### 6.4.2 Estratégias para a coleta de dados

O desenvolvimento desta pesquisa obedeceu a duas etapas, onde foram utilizadas como intervenções roteiros de entrevistas e desenvolvimento de ocupações humanas preparatórios para a morte, mediadas pela Terapia Ocupacional.

No trabalho de campo, a entrevista é a estratégia mais utilizada, pois é uma forma privilegiada de interação social, irrefutavelmente sujeita à dinâmica das relações presentes na sociedade em que está sendo aplicada. No seu sentido mais amplo, é uma forma de comunicação verbal com finalidade, e no seu sentido restrito, esta recolhe informações sobre determinado tema científico de forma organizada (MINAYO, 2008, p. 261).

Como fonte de informação, as entrevistas fornecem dados primários e secundários relativos a duas classes: a) dados que poderiam ser extraídos pelo pesquisador de outras fontes, como prontuários, registros civis, censo ou outros, e b) dados referentes diretamente ao entrevistado, por meio da sua reflexão e percepção da realidade, expressas subjetivamente por suas ideias, sua maneira de pensar, de sentir, suas opiniões, condutas, projeções para o futuro, entre outras (MINAYO, 2008, p. 262).

O roteiro de entrevista qualitativa no formato semiestruturado, foi o escolhido para esta pesquisa. Este é composto por questões abertas e fechadas, permitindo ao entrevistado discorrer sobre temáticas sem se prender às questões formuladas (MINAYO, 2008, p. 261). Os roteiros das entrevistas foram desenvolvidos pela pesquisadora pautadas nos referenciais teórico-conceituais adotados nesta pesquisa e foram aplicadas durante as Etapas 1 e 2.

Utilizou-se como instrumento de registro das observações do campo, o diário de campo, definido por Minayo (2008) como um 'caderninho de notas' onde o pesquisador anota diariamente o que observa: suas impressões pessoais resultado de conversas informais, observações de comportamentos contraditórios com as falas, manifestações dos atores envolvidos quanto aos pontos investigados, entre outras questões.

Quanto às etapas, na Etapa 1 foi aplicado o roteiro de entrevista I, referente aos dados sociodemográficos (Apêndice A). Na Etapa 2 foram aplicados os roteiros de entrevista II e III. A entrevista II concerne ao tema Falando sobre a morte e o morrer, composto pelas categorias pré-determinadas nos objetivos, sendo: história do adoecimento, respeito a autonomia, consciência da morte, desejos, compartilhamento, despedidas, e resolução de conflitos e pendências (Apêndice B). Estas perguntas/respostas forneceram os dados necessários para a escolha, preparação, aplicação e análise das intervenções terapêuticas ocupacionais pautadas na ocupação. A entrevista III, refere-se as percepções dos participantes sobre as intervenções ocorridas, pautadas nas ocupações terapêuticas ocupacionais baseadas nos princípios da boa morte (Apêndice C).

A aplicação dos roteiros das entrevistas I e II foi realizada pela pesquisadora e a III por uma auxiliar de pesquisa, evitando-se direcionar as respostas dos participantes, em decorrência da presença da pesquisadora. As entrevistas II e III foram gravadas em áudio, utilizando-se um gravador de voz digital Sony ICD PX470,

e transcritas na integra por dois auxiliares de pesquisa, para posterior análise de seu conteúdo. Os dados da entrevista I foram lançados em um banco de dados e posteriormente analisados.

As intervenções realizadas na Etapa 2, basearam-se nas ocupações de fim de vida descritas na literatura de terapia ocupacional (item 1.3 da introdução) por refletirem as questões do cotidiano dos morrentes, bem como por possibilitarem o exercício da autonomia frente suas vidas e suas mortes. Pautaram-se nas ocupações significativas para os participantes, obedecendo-se aos princípios da boa morte, no que tange à preparação de seus processos de morte, a partir das necessidades e desejos apontados na entrevista II.

Para a terapia ocupacional, as pessoas se expressam no mundo por meio das ocupações humanas, e suas vidas se constituem de ocupações e atividades permeadas pelas construções sócio históricas, contextualizadas, coletivas, comunitárias, culturais e produções de vida, resultando desta forma na produção do sentido existencial (FIGUEIREDO *et al*., 2020). Isto posto, os participantes foram estimulados a se tornarem autores de sua partida, organizando-a por meio do desenvolvimento das ocupações.

Ao término da pesquisa, verificou-se a necessidade de aplicação da Escala de Desempenho Karnofsky (KPS), com vistas a caracterizar o desempenho funcional dos participantes no momento das intervenções do estudo. Desta forma, esta foi aplicada retrospectivamente baseada em dados extraídos do roteiro de Entrevista I e dos prontuários clínicos dos participantes, a partir dos dados clínicos e funcionais registrados. Como critério, estabeleceu-se a data concomitante entre a aplicação do roteiro de Entrevista I e a consulta médica mais próxima a esta data, para se classificar o desempenho funcional de cada participante.

A Escala de Desempenho de Karnofsky (ANEXO 1) é um instrumento de avaliação físico funcional, desenvolvida por David A. Karnofsky, médico oncologista do Instituto Sloan-Kettering para pesquisa do câncer e por Joseph H. Burchenal, em 1949. Inicialmente foi desenvolvida para avaliar pessoas com quadro clínico oncológico, mas seu uso foi estendido para avaliação de pessoas com outras doenças crônicas incapacitantes. É composta por 11 níveis de performance (desempenho), que vão de zero a 100, divididos em intervalos de dez, sendo que o 100 indica a performance normal, ou seja, sem alterações em decorrência da doença e o zero indica morte. É um elemento preditor independente de mortalidade e um escore de 50

ou inferior, indica elevado risco de morte durante os seis meses subsequentes (SILVA *et al*. 2020; VIEIRA *et al*., 2017).

### 6.4.3 Procedimentos para coleta de dados

A abordagem para a coleta dos dados dos participantes se deu em consultórios e enfermarias dos serviços de Oncologia e da DIP. Na Unidade de Oncologia, o agendamento realizado pela pesquisadora seguiu o calendário das quimioterapias e consultas dos participantes (semanais, quinzenais ou 21 dias), evitando com que se deslocassem em outros períodos, visando preservar sua condição clínica. Somente para dois participantes foram previamente agendados encontros semanais/quinzenais, pois a frequência de suas consultas seria superior a 30 dias. No ambulatório da DIP, todos foram agendados previamente para frequência semanal e quinzenal. Uma participante se encontrava internada na enfermaria desta subunidade, desta forma optou-se por encontros diários. Ressalta-se que todos os agendamentos foram realizados presencialmente.

A pesquisa foi realizada em duas etapas distribuídas em 6 encontros.

No primeiro encontro, a pesquisadora se reapresentou, estabeleceu uma conversa de aquecimento visando quebrar o gelo e estabelecer uma relação amistosa e de confiança, evidenciou a garantia de anonimato e sigilo sobre os dados a serem coletados, retomou o objetivo do projeto e suas etapas, leu e sanou as dúvidas quanto ao TCLE, assinou e coletou a assinatura dos participantes, seguido da aplicação da Entrevista I (dados sociodemográficos).

No segundo encontro, a pesquisadora aplicou o roteiro de entrevista II, gravando-a em áudio. Ao final desta, conversou com cada um dos participantes individualmente sobre os conteúdos da entrevista, relacionados a suas pendências, conflitos, desejos, autonomia exercida em sua vida e no seu processo de morte, sobre conforto e dignidade no processo de adoecimento e nos tratamentos, sobre consciência e aceitação da morte. Em seguida, solicitou que apontassem ocupações que gostariam de realizar visando resolver ou vivenciar as questões supramencionadas, bem como também propôs ocupações preparatórios para a morte. Este processo direcionou a organização e os preparativos para as intervenções pautadas na ocupação, aplicadas nos encontros 3, 4 e 5.

As ocupações preparatórias para a morte, pautadas nos princípios da boa morte, foram realizadas durante o 3º, 4º e 5º encontros.

No 6º e último encontro a pesquisadora, inicialmente, lhes entregou as ocupações/atividades realizadas durante as intervenções para que levassem consigo para suas residências. Em seguida lhes apresentou a auxiliar de pesquisa e se retirou para que esta aplicasse o roteiro de entrevista III, gravada em áudio. Ao término, retornou para se despedir e lhes entregar um cartão de agradecimento pela participação, tão valiosa, nesta pesquisa.

Quanto aos dados da KPS, estes foram analisados independentemente por duas pesquisadoras, visando maior rigor científico, sendo adotado o consenso entre ambas para se determinar a classificação.

### 6.4.4 Estratégias de análise de dados

No que tange aos dados qualitativos, utilizou-se a análise de conteúdo como estratégia de identificação de temas recorrentes, considerando as categorias dadas a priori pelo objetivo e pelo roteiro, bem como pelo surgimento de novas categorias empíricas. A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas que auxilia na identificação de padrões em diferentes grupos ou na identificação de diferentes temas, permitindo o processo de inferência. Minayo compreende que:

> Análise de conteúdo diz respeito a técnicas de pesquisa que permitem tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos (MINAYO, 2008, p. 303).

Laurence Bardin, precursora no estudo da análise de conteúdo, corrobora com este conceito, apontando que:

> A intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou, eventualmente, de recepção), inferência esta que recorre a indicadores (quantitativos ou não) (BARDIN, 2016, p. 42).

Na análise qualitativa, o conteúdo manifesto ou latente das comunicações destaca as regularidades das falas e a análise lexical destas, além de discutir seus significados (MINAYO, 2008, p. 304).

Existem cinco modalidades de análise de conteúdo e nesta pesquisa optamos pela Análise Temática, que comporta um conjunto de relações relativas a determinado assunto, podendo ser apresentados graficamente por meio de uma palavra, uma frase ou um resumo (MINAYO, 2008, p. 315).

Em princípio, a leitura das transcrições objetiva a busca de temas/categorias de acordo com padrões e tendências, sendo que para tal, a análise qualitativa destas obedece a três passos: redução dos dados, apresentação (espacial) destes dados e interpretação (se possível por dois pesquisadores).

O registro da frequência das ocorrências dos códigos, palavras-chave e das categorias temáticas, foi realizado em termo quantitativo (KONDRACKI; WELLMAN; AMUNDSON, 2002).

As impressões resultantes do diário de campo foram apresentadas de forma descritiva.

### 6.4.5 Procedimentos para análise dos dados

Os dados da entrevista I, após armazenados em banco de dados, foram agrupados, analisados e apresentados de forma descritiva.

No que tange às intervenções pautadas nas ocupações preparatórias para a morte, as percepções dos participantes sobre estas resultaram da análise do roteiro de entrevista III.

As entrevistas II e III, após sua transcrição, foram analisadas segundo a análise de conteúdo temática (BARDIN, 2016; MINAYO, 2008). Este tipo de análise consiste em descobrir os núcleos de sentido que constituem uma comunicação, cuja frequência signifique algo para o objeto analítico visado (MINAYO, 2008, p. 314).

Os núcleos de sentido são compostos por diversos temas pertencentes a uma mesma mensagem. O tema, por sua vez, é a unidade de significação que naturalmente se liberta de um texto analisado, obedecendo-se aos critérios da teoria que serve de guia à leitura (BARDIN, 2016; MINAYO, 2008).

Quanto a sua operacionalização, a análise temática se desdobrou em três etapas:

1ª - Pré-análise: inicialmente a pesquisadora realizou a leitura flutuante, por meio do contato direto e intenso com o material, permitindo impregnar-se pelo conteúdo. Posteriormente, feita a constituição do corpus, quando se dedicou a mensurar as normas de validade qualitativa, averiguando se todos os documentos respondiam às perguntas das entrevistas, se continham as características essenciais, se obedeciam ao tema em questão e às técnicas empregadas, e se o material era capaz de responder aos objetivos da pesquisa (MINAYO, 2008, p. 316-17).

Realizada ainda a formulação e reformulação de hipóteses e objetivos, retomando-se a etapa exploratória, possibilitando que a pesquisadora corrigisse os rumos interpretativos e a abertura de novas indagações (MINAYO, 2008, p. 316-17).

A finalização desta etapa consistiu na identificação das unidades de registro, por meio de palavra-chave ou frase, e da unidade de contexto, a partir da delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro, bem como se elencou qual seria a forma de categorização dos temas encontrados (MINAYO, 2008, p 317).

2ª - Exploração do material: na sequência, buscou-se alcançar o núcleo de compreensão do texto e a organização clara e precisa das categorizações temáticas empíricas, especificando os núcleos de sentido e os temas.

3ª - Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: nesta última etapa foram realizadas interpretações e inferências, baseadas essencialmente nos núcleos de sentido, inter-relacionando-as com o pressuposto teórico inicial, bem como efetuou-se operações estatísticas simples visando a obtenção da ocorrência das categorias (MINAYO, 2008, p. 318).

O processo de análise de conteúdo temática foi realizado por duas pesquisadoras independentes, visando maior rigor metodológico. Por opção da pesquisadora, a análise foi feita manualmente.

## 6.5 Aspectos Éticos

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro sob número de parecer: 4.449.644, CAAE: 22275519.4.0000.8667, em 09/12/2020 e a coleta dos dados iniciou-se somente após sua aprovação. Os participantes que se enquadravam nos critérios de inclusão foram convidados a participar da pesquisa por meio da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e frente ao aceite, foi solicitada a assinatura do termo. Posteriormente foi providenciada uma cópia deste documento, devidamente assinado pela pesquisadora e pelo participante e entregue a cada um. As entrevistas e as intervenções iniciaram somente após a assinatura do TCLE.

# 7 RESULTADOS

## 7.1 Perfil Sociodemográfico

Esta pesquisa foi composta por 12 participantes oriundos da Unidade de Oncologia, Onco-hematologia e Onco-ginecologia Dona Aparecida do Pênfigo e da subunidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital de Clínicas da UFTM, atendidos nos ambulatórios ou nas enfermarias destes serviços, quando em internação hospitalar.

A caracterização geral destes será descrita a partir do seu perfil sociodemográfico. A descrição relativa a sexo, idade, escolaridade, procedência, estado civil e religião encontra-se no Quadro 1.

Quadro 1 - Perfil sociodemográfico dos participantes relativo a sexo, idade, escolaridade, procedência, estado civil e religião

| Participantes | Sexo | Idade | Escolaridade | Procedência | Estado Civil | Religião |
|---|---|---|---|---|---|---|
| P1 | M | 43 | EFII-C | Uberaba-MG | Casado | Católico |
| P2 | M | 67 | EFI-C | Pratinha-MG | Casado | Espírita Kardecista |
| P3 | M | 71 | A | Conceição das Alagoas-MG | Separado | Espírita Kardecista |
| P4 | M | 59 | EFII-I | Uberaba-MG | Solteiro | Católico |
| P5 | F | 58 | EM-C | Uberaba-MG | Casada | Espiritualizada |
| P6 | M | 59 | EFII-C | Araxá-MG | Casado | Católico |
| P7 | M | 72 | EM-C | Uberaba-MG | Casado | Espírita Kardecista |
| P8 | M | 69 | EFI-C | Uberaba-MG | Casado | Católico |
| P9 | F | 59 | EFI-C | Uberaba-MG | Viúva | Espírita Kardecista |
| P10 | F | 59 | ES | Uberaba-MG | Divorciada | Presbiteriana |
| P11 | F | 51 | EM-I | Uberaba-MG | Solteira | Católica |
| P12 | M | 53 | A | Uberaba-MG | União estável | Umbanda |

*Legenda Escolaridade: **A** (Analfabeto). **EFI-C** (Ensino Fundamental I Completo). **EFI-I** (Ensino Fundamental I Incompleto). **EFII-C** (Ensino Fundamental II Completo). **EFII-I** (Ensino Fundamental I Incompleto). **EM-C** (Ensino Médio Completo). **EM-I** (Ensino Médio Incompleto). **ES** (Ensino superior).

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Houve predominância do sexo masculino, contabilizando oito participantes (66,67%). A média de idade foi de 60 ±8,6 anos e o estado civil predominante foi de casados/união estável, correspondendo a sete participantes (58,33%). A religião que prevaleceu foi a católica com cinco (41,67%) e quanto à procedência nove oriundos do município de Uberaba-MG (75%).

A composição familiar e o perfil econômico estão descritos no Quadro 2 (Composição familiar e perfil socioeconômico) e as profissões exercidas pelos participantes, bem como a situação profissional no momento da pesquisa, estão descritos no Quadro 3 (Profissões exercidas e situação profissional atual dos participantes).

Quadro 2 - Composição familiar e perfil socioeconômico

| **Participantes** | **Pessoas que moram na residência** | | **Renda familiar total** | **Renda per capita** |
|---|---|---|---|---|
| | Número | Descrição | | |
| P1 | 1 | Participante (divide o terreno com a mãe e o filho) | 3 SM | 1 SM |
| P2 | 3 | Participante, esposa e 1 filha | 3 SM | 1 SM |
| P3 | 1 | Participante | 1 SM | 1 SM |
| P4 | 1 | Participante (divide o terreno com a mãe) | 1 SM | 1 SM |
| P5 | 2 | Participante e esposo | 3 SM | 1 e ½ SM |
| P6 | 2 | Participante e esposa | 1 SM | ½ SM |
| P7 | 2 | Participante e esposa | 2 SM | 1 SM |
| P8 | 5 | Participante, esposa e 3 netos | 2 ½ SM | ½ SM |
| P9 | 20 | Instituição de Longa Permanência | 1 SM | 1 SM |
| P10 | 1 | Participante (vizinha da filha) | 1 SM | 1 SM |
| P11 | - | Situação de rua | Auxílio emergencial | Auxílio emergencial vigente |
| P12 | 3 | Participante, esposa e 1 filho | 2 ½ SM | Inferior a 1 SM |

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Quadro 3 - Profissões exercidas e situação profissional atual dos participantes

| **Participante** | **Profissões exercidas** | **Situação profissional** |
|---|---|---|
| P1 | Mestre de obras e pedreiro | Afastamento INSS |
| P2 | Mestre de obras e agricultor | Aposentado |
| P3 | Metalúrgico e autônomo | Afastamento INSS |
| P4 | Pintor residencial e comercial, artesão | Afastamento INSS, posteriormente aposentado |
| P5 | Esteticista, microempresária e recepcionista | Afastamento INSS |
| P6 | Mineração, pintor residencial e agricultor | Desempregado |
| P7 | Técnico contábil e marceneiro | Aposentado |
| P8 | Pintor residencial e motorista de ônibus e caminhão | Aposentado |
| P9 | Cuidadora de idosos e faxineira | Afastamento INSS |
| P10 | Professora Ensino Fundamental, Supervisora pedagógica, missionária, escriturária, técnica administrativa, babá e empregada doméstica | Aposentada |
| P11 | Faxineira e passadeira | Desempregada |
| P12 | Pedreiro de acabamentos e artesão | Afastamento INSS |

*Legenda: **INSS** (Instituto Nacional do Seguro Social)

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Quanto a composição familiar tem-se nove que conviviam diretamente com familiares (75%) (cônjuges, filhos (as), netos (as), mães) por dividirem a mesma residência ou serem vizinhos. Quanto aos demais, uma residia em uma instituição de longa permanência com outros residentes, um residia sozinho, e uma encontrava-se em situação de rua.

A renda familiar total entre dois e três salários mínimos correspondeu a seis participantes (50%), de um salário mínimo a cinco participantes (41,67%) e ao auxílio emergencial um participante (8,33%), o que os classifica na classe social econômica C, D e E, respectivamente, de acordo com a Fundação Getúlio Vargas (https://cps.fgv.br/qual-faixa-de-renda-familiar-das-classes).

No que concerne a situação ocupacional no momento da pesquisa, tinha-se cinco participantes aposentados (41,67%), cinco em afastamento pelo INSS (41,67%) e dois desempregados (16,66%).

Em relação à condição de saúde, nove apresentavam quadros clínicos oncológicos (75%) e três apresentavam quadro clínico de HIV/aids (25%). Seus quadros clínicos, comorbidades e os tratamentos realizados estão descritos no Quadro 4 (Quadros clínicos, comorbidades e tratamentos realizados pelos participantes).

Quadro 4 - Quadros clínicos, comorbidades e tratamentos realizados pelos participantes

| Participante | Quadros clínicos | Tratamentos realizados |
|---|---|---|
| P1 | Câncer de cólon com metástase hepática e óssea | Quimioterapia Paliativa<br>Radioterapia<br>Ostomia |
| P2 | Câncer de cólon sigmoide com metástase hepática<br>Ex-tabagista | Quimioterapia Paliativa<br>Colostomia<br>Ambulatório Cuidados Paliativos |
| P3 | Câncer de cólon sigmoide com metástases hepática, pulmonar e carcinomatose peritoneal<br>Diabete Mellitus<br>Hipertensão arterial sistêmica<br>Dislipidemia<br>Coronariopatia | Quimioterapia Paliativa<br>Ambulatório de Cuidados Paliativos<br>Ostomia<br>Fármacos comorbidades<br>Angioplastia prévia |
| P4 | Carcinoma Hepatocelular<br>Hepatite crônica C<br>Cirrose hepática<br>Hipertensão arterial sistêmica<br>Ex-etilista | Quimioterápico oral<br>Ambulatório de Cuidados Paliativos<br>Fármacos comorbidades<br>Quimioterapia Paliativa prévia<br>Radioterapia prévia |
| P5 | Adenocarcinoma gástrico com metástase ovariana e carcinomatose peritoneal | Quimioterapia Paliativa<br>Ambulatório de Cuidados Paliativos<br>PICS |
| P6 | Câncer de próstata com metástases em retroperitônio e ossos | Quimioterapia Paliativa |
| P7 | Adenocarcinoma de reto médio<br>Hipertensão arterial sistêmica<br>Prótese metálica mitral<br>Hepatite prévia | Quimioterapia Paliativa<br>Radioterapia<br>Colostomia<br>Ambulatório de Cuidados Paliativos |
| P8 | Câncer de cólon com metástase hepática<br>Ex-tabagista e ex-etilista pesado | Quimioterapia Paliativa |
| P9 | HIV/aids<br>Neoplasia intraepitelial escamosa vulvar<br>Neurotoxoplasmose (há 18 anos)<br>Transtorno afetivo bipolar<br>Hipertensão arterial sistêmica<br>Ex-tabagista | TARV<br>Medicamentos comorbidades |
| P10 | Câncer de cólon com metástases hepática e pulmonar<br>Hipotireoidismo<br>Hipertensão arterial sistêmica<br>Transtorno de ansiedade<br>Ex-tabagista | Quimioterápico oral<br>Ambulatório de Cuidados Paliativos<br>PICS<br>Medicamentos comorbidades<br>Quimioterapia prévia<br>Histerectomia prévia<br>Colecistectomia prévia |
| P11 | HIV/aids<br>Hipertensão arterial sistêmica<br>Doença inflamatória pélvica e sífilis (2020)<br>Usuária de substâncias psicoativas<br>Ex-tabagista | TARV<br>Fármacos comorbidades |
| P12 | HIV/aids com doenças oportunistas tratadas (Criptococose, Micobacteriose, Histoplasmose, Citomegalovírus, Hepatite)<br>Acidente motociclístico (2019) com fratura de joelho e perna E (marcha claudicante)<br>Tabagista (1 maço dia) | TARV<br>Fármacos comorbidades |

*Legenda: **PICS** (Práticas Integrativas e Complementares do SUS). **TARV** (Terapia Antirretroviral).
Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

No que tange à Escala de Desempenho de Karnofsky, no Quadro 5 será apresentada a classificação individual de cada participante.

Quadro 5 - Classificação individual dos participantes na KPS

| Participante | Classificação numérica | Classificação descritiva |
|---|---|---|
| P1 | 70% | Cuidados para si, incapaz para seguir atividades normais. |
| P2 | 90% | Capacitado para atividades normais. Pequenos sinais e sintomas. |
| P3 | 70% | Cuidados para si, incapaz para seguir atividades normais. |
| P4 | 80% | Atividade normal com esforço. Alguns sinais e sintomas de doença. |
| P5 | 60% | Requer ajuda ocasional, porém apto a cuidar de muitas de suas necessidades pessoais. |
| P6 | 90% | Capacitado para atividades normais. Pequenos sinais e sintomas. |
| P7 | 70% | Cuidados para si, incapaz para seguir atividades normais. |
| P8 | 90% | Capacitado para atividades normais. Pequenos sinais e sintomas. |
| P9 | 90% | Capacitado para atividades normais. Pequenos sinais e sintomas. |
| P10 | 70% | Cuidados para si, incapaz para seguir atividades normais. |
| P11 | 70% | Cuidados para si, incapaz para seguir atividades normais. |
| P12 | 100% | Normal; nenhuma queixa; nenhuma evidência de doença. |

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Reitera-se que todos os participantes eram atendidos ambulatorialmente pelas suas equipes de saúde, com frequência semanal, quinzenal, mensal ou tempo superior a este, para acompanhamento de seus quadros clínicos. Em caso de necessidade de internação hospitalar, em consequência da agudização dos quadros clínicos ou surgimento de novos quadros, estes eram encaminhados ao Hospital de Clínicas da UFTM e acompanhados pelas suas equipes de saúde de origem durante a internação, promovendo uma continuidade do tratamento e favorecendo a vinculação com os profissionais de sua confiança.

No que concerne às etapas de desenvolvimento desta pesquisa, as Etapas 1 e 2 foram totalmente finalizadas pelos participantes (P2, P3, P4, P5, P6, P8, P9, P11 e P12). Iteramos que o participante (P7) morreu logo após o 3º encontro e os participantes (P1 e P10) morreram após terem finalizado as intervenções da terapia ocupacional (faltando-lhes a aplicação da entrevista III), todos em decorrência de complicações de seus quadros clínicos oncológicos.

Quanto aos locais de execução, os participantes (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8 e P10) foram submetidos às intervenções em consultórios da Unidade de Oncologia, Onco-hematologia e Onco-ginecologia Dona Aparecida do Pênfigo; os participantes (P9 e P12) em consultórios dos ambulatórios da subunidade de Doenças

Infecciosas e Parasitárias e a participante (P11) na enfermaria desta mesma subunidade.

Uma descrição sobre suas histórias de vida, encontra-se no Apêndice (E).

## 7.2 Intervenções da Terapia Ocupacional

As intervenções terapêuticas ocupacionais pautadas nas ocupações preparatórias para a morte, como mencionado anteriormente, foram planejadas e executadas na Etapa 2 desta pesquisa, pautadas no desenvolvimento de atividades significativas para os participantes, com base nos resultados da Entrevista II. A identificação e a demanda das ocupações se deu a partir da análise das respostas da entrevista supracitada feita pela pesquisadora, acrescida a uma discussão conjunta entre cada um dos participantes e esta, estimulando-os a serem os atores principais de seu processo terapêutico. Este processo tornou as ocupações individualizadas e centradas no participante, visto que foram encorajados a identificar desejos, sonhos, pendências, conflitos, reflexões, perdão e outras necessidades a realizar ou sanar antes de seu processo de morte.

As intervenções transcorreram em 3 encontros, com duração média total de uma hora e trinta minutos, em consultórios dos ambulatórios dos serviços de Oncologia e DIP. Os participantes (P1 e P8) sofreram agudização de seus quadros clínicos, sendo internados na enfermaria da Clínica Cirúrgica do HC/UFTM, após serem submetidos a cirurgias de desobstrução intestinal, finalizando-se as intervenções neste ambiente, respeitando-se a melhora clínica e a liberação da equipe de origem (Oncologia) e da equipe cirúrgica para a realização destas.

A descrição individualizada e pormenorizada da cada ocupação e seu objetivo encontra-se descrita no Apêndice (F) e a apresentação das ocupações realizadas pelos participantes é demonstrado no Quadro 6 (Ocupações Terapêuticas Ocupacionais realizadas pelos participantes).

Quadro 6 - Ocupações Terapêuticas Ocupacionais realizadas pelos participantes

| Participantes | Ocupações/Atividades realizadas |
|---|---|
| P1 | Requisição da aposentadoria própria e de sua mãe.<br>Orientações e discussão sobre cultivo de verduras e legumes sem agrotóxico e plantas alimentícias não convencionais (PANC), para plantio no sítio.<br>Programação de uma viagem ao Pantanal. |
| P2 | Agendamento de consulta oftalmológica para a realização de cirurgia de catarata.<br>Produção da História de Vida completa, escrita. |
| P3 | Realização de um mapa de desejos, sonhos e pendências, para posterior execução (conhecer o litoral do Nordeste, visitar o filho e convidá-lo para morar consigo).<br>Produção da “Roda da Vida”.<br>Jogo “Cartas na mesa”. |
| P4 | Agendamento de consulta oftalmológica de rotina para providência de óculos.<br>Requisição de aposentadoria.<br>Orientações sobre o andamento da judicialização do medicamento quimioterápico oral.<br>Produção da História de Vida completa, escrita. |
| P5 | Atividades sobre “Imagem corporal”.<br>Desenvolvimento de uma “carta para si mesma”. |
| P6 | Requisição do auxílio doença e/ou da aposentadoria.<br>Orientações sobre feitura de Testamento particular e público.<br>Jogo “Cartas na mesa” como preparatório para o desenvolvimento das DAV.<br>Desenvolvimento das DAV. |
| P7 | Produção de uma “Caixa de memórias”. |
| P8 | Produção de um “Álbum de memórias”.<br>Processo preparatório para pedir perdão a esposa e sua execução. |
| P9 | Orientações sobre cremação (local/valor/viabilidade).<br>Orientações sobre as DAV.<br>Produção da História de Vida completa, escrita. |
| P10 | Agendamento de consulta oftalmológica para a realização de cirurgia de catarata.<br>Processo preparatório para pedir perdão aos filhos e sua execução.<br>Jogo “Cartas na mesa” como preparatório para o desenvolvimento das DAV.<br>Desenvolvimento das DAV. |
| P11 | Realização de um mapa de desejos, sonhos e pendências, para posterior execução (morar na chácara do irmão, abandonar as drogas, vender o terreno que o pai deixou de herança e pedir perdão para a Tia).<br>Produção da “Roda da Vida”.<br>Produção de uma colagem com o tema “Coisas que desejo da vida”. |
| P12 | Realização de um mapa de desejos, sonhos e pendências, para posterior execução (conhecer o mar, se casar, comprar ou construir uma casa para si, resolver pendência na Receita Federal, receber seguro DPVAT, tentar a aposentadoria, tentar vale gás e tarifa social de luz).<br>Produção da “Roda da Vida”.<br>Jogo “Cartas na mesa”. |

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Ao agruparmos as ocupações realizadas pelos participantes, temos quatro vezes desejos de requisição de auxílio saúde/aposentadoria; quatro intervenções utilizando o jogo “Cartas na mesa”; três desejos relativos a consultas oftalmológicas; três produções da História de Vida completa, escrita; três produções da “Roda da Vida”; três realizações de um Mapa de desejos, sonhos e pendências; três

orientações/desenvolvimento das DAV; dois processos preparatórios para pedir “perdão”. As demais atividades supramencionadas no quadro foram executadas uma única vez. Embora algumas ocupações tenham se repetido, a demanda, o sentido, os valores atribuídos e os objetivos obedeceram à necessidade e à individualidade de cada participante. Não obstante, a repetição traz à tona a questão de que necessidades ocupacionais podem ser iteradas, ou seja, há fazeres “coletivos” enquanto seres ocupacionais que somos, inclusive ante a morte.

Ressalta-se que durante o desenvolvimento das ocupações contou-se com a participação efetiva de assistentes sociais, médicos (as), terapeutas ocupacionais (TO) e psicóloga das equipes de saúde que atendiam os participantes, além da assessoria externa de uma arteterapeuta/TO, uma tabeliã, uma advogada e de agentes de viagem. Os assistentes sociais assessoraram quanto às orientações sobre auxílio saúde, aposentadoria, judicialização do medicamento quimioterápico oral e processos relativos a auxílios sociais, além de viabilizarem o contato com os familiares para a realização de sonhos e desejos dos participantes. Os médicos (as) providenciaram a marcação das consultas oftalmológicas, esclareceram quanto aos procedimentos médicos contidos nas DAV e orientaram quanto a judicialização do medicamento quimioterápico oral. Os terapeutas ocupacionais auxiliaram na análise das atividades “Roda da vida e colagem”. A psicóloga auxiliou discutindo com a pesquisadora como conduzir as pendências/conflitos afetivos e relacionais relativos ao “perdão”. A assessoria externa da arteterapeuta/TO pautou-se na orientação quanto ao desenvolvimento da atividade de imagem corporal; da tabeliã relativa a feitura do Testamento particular e público e da advogada sobre o desenvolvimento legal das DAV e por último, os agentes de viagem quanto a organização do pacote de viagem para o Pantanal. A participação, generosa e respeitosa, de todos estes profissionais corroboram com a premissa de que todas as práticas em saúde devem ser multiprofissionais ou interprofissionais, em prol de uma assistência integral ao sujeito, e se possível, inclusive durante o desenvolvimento de pesquisas científicas.

### 7.3 Resultados da Análise de Conteúdo Temática

A análise de conteúdo temática foi organizada em função dos resultados obtidos nos roteiros de entrevistas I, II e III, dando origem a sete grandes temas, fundamentados nos objetivos da pesquisa, obedecendo-se as categorias ou núcleos

de sentido pré-determinados (autonomia, desejos, pendências, conflitos, despedidas, consciência da morte e percepção sobre as intervenções da terapia ocupacional), bem como pelo surgimento de novas categorias ou núcleos de sentido (adoecimento e comunicação). Deste modo, os sete grandes temas foram denominados como: (1) Experimentando o adoecimento e a ameaça da morte; (2) Presença de autonomia no processo de adoecimento e morte; (3) Sonhos e Desejos; (4) Resolução de questões significativas; (5) A importância da comunicação e do acesso à informação no processo de diagnóstico, adoecimento e morte (6) Narrativas e reflexões sobre a morte; e (7) Percepções sobre a Terapia Ocupacional.

O Quadro 7 apresenta uma síntese com a frequência total das referências discursivas de cada grande tema.

Quadro 7 - Grandes temas e frequência total das referências discursivas

| Grande tema | Frequência Total | Ordem de frequência |
|---|---|---|
| Desejos e Sonhos | 120 | 1º |
| Narrativas e reflexões sobre a morte | 85 | 2º |
| Resolução de questões significativas | 70 | 3º |
| Percepções sobre a Terapia Ocupacional | 67 | 4º |
| Experimentando o adoecimento e a ameaça da morte | 65 | 5º |
| A importância da comunicação e do acesso à informação no processo de diagnóstico, adoecimento e morte | 36 | 6º |
| Presença de autonomia no processo de adoecimento e morte | 35 | 7º |

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

A sequência de apresentação destes temas obedecerá a ordem definida *a priori* no objetivo, sendo a descrição da percepção das intervenções de terapia ocupacional apresentada por último, visto ser o ponto central do objetivo da pesquisa.

Em cada grande tema foram identificadas categorias relativas a este e realizado o registro de frequência de sua ocorrência (quantas vezes ideias relativas ao núcleo de sentido foram identificadas nas narrativas dos participantes).

### 7.3.1 Experimentando o adoecimento e a ameaça da morte

Este grande tema refere-se à experiência do adoecimento vivenciado pelos participantes, desde o momento do recebimento do diagnóstico, passando pelos enfrentamentos vividos, os sentimentos desencadeados, os tratamentos, as mudanças geradas no cotidiano, os aprendizados, o preconceito e as reviravoltas de

uma vida cujo curso foi desviado pela doença, a proximidade da morte, até a aceitação (ou não) desta experiência.

Quando questionados sobre a doença, todos os participantes referiram ter ciência a respeito de, tanto aqueles com doenças oncológicas quanto aqueles com HIV/aids:

> “Aí... o que eu sei que é o maligno, que é um câncer maligno, e que tá atacado nos organismo, nos órgãos quase todos, num tá... não tem em todos não, mas está em quase todos, têm no fígado, no intestino, que eu sei é esses, e nos osso.” (P1)

> “Sobre o meu diagnóstico? [...] Sei. Eu estou com câncer. Fiz uma cirurgia de cólon, que constatou o câncer.” (P2)

O suporte social foi amplamente apontado como base para o enfrentamento do processo de adoecimento e da morte, em forma de acolhimento, de conforto, de norte e de apoio, por parte de familiares, amigos e comunidade:

> “A esposa [...] é o meu norte... [...] A gente tem vários amigos, é uma imensidão. Tanto os amigo, os religioso... tudo ajuda a gente. Com a prece, com a palavra amiga... de conforto.” (P2)

> “[...] Eu tenho uma comunidade grande que reza por mim, pela minha saúde, isso ajuda muito.” (P6)

> “[...] Eu não tenho inimizade com nenhum da minha família [...] Não tenho inimizade com ninguém. [...] eu acho que eu não sou abandonado por ninguém. [...] Eu sinto bem acolhido, por todos eles.” (P12)

Apontam ainda a equipe e Deus como suporte social neste processo:

> “[...] eu não tô tendo muito bem o grupo, entendeu? (refere-se à família) [...] meu conforto é que eu tô tendo, eu tô tendo Deus e o médico cuidando de mim.” (P3)

> “A equipe aqui ficou assim pra mim, sabe... tipo uma segunda família? ” (P4)

Infere-se que ter ciência sobre o adoecimento e ter suporte social, são facilitadores no enfrentamento desta jornada, e isto os estimula a conduzirem-na com pertencimento e autoria, amparados pelas pessoas de seu afeto.

Dentro deste grande tema foram encontradas 5 categorias. As categorias decorrentes desta ideia central foram numeradas de 1.1 a 1.5, sendo o primeiro número concernente ao grande tema 1 e o segundo número ás categorias ordenadas de acordo com o grau de importância, definido com base na frequência com que tais falas, ideias e sentidos apareceram entre os participantes. Foram acrescentados a estes números os números 7, do capítulo e o número 3, referente aos temas. Este ordenamento numérico, acrescido de uma síntese das categorias e da frequência com que tais ideias/núcleos de sentido ocorreram, pode ser vista no Quadro 8.

Quadro 8 - Ordenamento numérico, síntese das categorias e frequência - grande tema 1: Experimentando o adoecimento e a ameaça da morte

| **Ordenamento numérico** | **Categorias** | **Frequência** |
|---|---|---|
| 7.3.1.1 | Reações e sentimentos frente ao diagnóstico e o tratamento | 24 |
| 7.3.1.2 | Aprendizados, insights e compensações | 13 |
| 7.3.1.3 | Estratégias de enfrentamento | 13 |
| 7.3.1.4 | Perdas e impactos no cotidiano | 9 |
| 7.3.1.5 | Preconceito | 6 |
| | Total= | 65 |

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

### 7.3.1.1 Reações e sentimentos frente ao diagnóstico e o tratamento

Esta categoria ou núcleo de sentido abrange ideias sobre as reações e os sentimentos desencadeados frente ao diagnóstico, aos tratamentos e aos enfrentamentos impostos pelo adoecimento.

As reações são compreendidas como comportamentos manifestos em presença de um estímulo, percebidas pelos participantes como susto, dificuldade de aceitação, ameaça, negação, choque e pôr fim, a aceitação, os confrontando com a fragilidade existencial. Muitas vezes, a perda ou a falta de controle sobre as circunstancias da vida imposta pelo adoecimento e a proximidade da morte, leva-os a questionar os motivos deste processo (por que ou para que), a se aproximar do divino,

da família, amigos e equipe, como fonte de apoio e de possível restituição de sua condição anterior.

Lidar com a ruptura imposta pela condição, obriga-os a entrar em contato com a vulnerabilidade do ser humano, ao se darem conta que é o seu processo e não do outro, assim como a morte é a sua morte e não a morte do outro:

> E te esse câncer assim, foi uma porretada na moleira... eu não esperava! Eu esperava uma gastrite, qualquer outra coisa, uma bactéria no estômago, né? Mas ter um câncer assim, já bem avançado [...] Então câncer é uma palavra muuuuuito difícil, assim, né? A gente encara... (P5).

> Quando soube do diagnóstico fiquei muito para baixo... mas a gente vem recuperando essa baixo estima, recuperei tudo praticamente. [...] Aí eu aprendi bastante a conviver com a doença, sabe? Graças a Deus aprendi bastante a conviver com ela no meu dia a dia. (P6)

> A gente fica mei assustado... a gente fica “nossa!”. [...] Mas não é fácil não, assim... hora que você fica “que que é isso, meu Deus do céu?!”. (P7)

> Eu me sinto, como diz o outro, quase que normal! Comparando com o que eu vi meu pai sofrer... eu não tô sofrendo ainda, se Deus quiser, não vou sofrer! E eu tô aceitando[...] embora não é a normalidade, mas... tô fazendo de tudo pra imaginar que isso é uma coisa normal.(P8)

> Pra mim... eu acho ruim, né? Ninguém queria te esse poblema, né? Mais a gente tem que convive com ela, controla ela, né? (P12)

Sentimentos são compreendidos como as expressões das emoções que ocorrem em nível mental, expressos pelos participantes como tristeza, medo, esperança, fé e gratidão. A abordagem da resiliência como algo significativo ao atravessar este período também foi referida, subliminarmente:

> Na realidade, quando eu quis às vezes ficar triste eu falei “não, não posso passar por isso, não vai me trazer bem-estar, então tenho que continuar sendo extrovertido como eu sou, alegre, num pará as atividades para não deixar o vazio”. (P2)

> Mas as vezes a gente tem medo, a gente vai estar sempre com medo, um pouco vai! [...] Mas tem muita gente que já foi curado, né? Eu espero que Deus e Nossa Senhora Aparecida me ajuda. (P6)

> O que eu recebo... é muita coisa, só tenho que agradece, mesmo. Só gratidão a Deus, por tudo que tá acontecendo. (P5)

Depreende-se que os sentimentos e as reações são vividos e elaborados pelos participantes ao longo de toda a jornada, como uma possível estratégia de manutenção da organização mental e emocional, bem como pela decisão de aumentarem a temporalidade da vida.

#### 7.3.1.2 Aprendizados, insights e compensações

Esta categoria ou núcleo de sentido abarca a jornada do adoecimento e da proximidade da morte sob o prisma dos aprendizados (ou da não consecução de), dos insights e das compensações experimentadas pelos participantes.

Os aprendizados são compreendidos como a aquisição ou a modificação de habilidades, competências, conhecimentos e valores, em resultado da observação e da experiência oriunda da doença e da proximidade da morte, referenciados por eles como o aumento do conhecimento sobre a doença, os cuidados e os tratamentos; sobre a ciência da materialidade do corpo; sobre a noção da fragilidade da vida; sobre o que lhes é significativo; e sobre a necessidade da mudança de comportamento em relação ao outro, a si mesmo e a saúde, havendo mesmo que subconscientemente, um processo de ressignificação resultante destes aprendizados:

> Eu acho que eu aumentei o meu conhecimento. Eu, desde um certo período, já lido muito com dificuldade de doença. Eu cuidava de um irmão deficiente. Pobrema da filha esquizofrênica. [...] Então eu fui criando uma série de experiências com doenças, enfermidades na família... então isso me trouxe um grau de conhecimento, vou dizer assim, não é? A gente aprende a lidar com as dificuldades sem ver ela como dificuldade... né? (P2)

> O que eu aprendi com essa doença foi o seguinte... eu evito o máximo de sai, não por causa da doença assim... vou te falar a verdade memo, antigamente eu era arruacero, eu era mulherengo [...] hoje eu sou controlado, não faço bagunça, entendeu? Eu controlo, daí eu sei o que que tenho que fazê, o que que não tenho. Portanto quando eu vou mexe com comida ou alguma coisa assim, eu evito ao máximo pegá faca, porque eu sei que é pelo sangue contamina, né? Então sou desse jeito, eu controlo tudo, né? (P12)

> A gente aprende, mas isso eu já tenho em mente mesmo, né? A coisa que tem que entrar na real, é que tudo aqui é matéria e vai ficar tudo aqui né? [...] Então a gente tem que ter essa fé que a vida continua e não se leva nada, leva o que, leva amizade né? A convivência com os

> filhos né? Isso aí, que a gente aprendeu, a gente leva, tudo que eu fiz de bom, fiz de ruim que às vezes eu fiz, ajudei... [...]. (P7)

> Ah... eu imagino que a gente vai tendo mais tempo pra pensar... pra imaginar... que a gente é muito frágil, né? Eu estou aprendendo que tem que vive natural, não ser [...] Tem que te paciência, né, e tenta contorna a situação e aprende mais coisa... porque a vida não é uma corrida! Ir atropelando os outros, né? Maltratano as vezes, sem querer... já que a gente é muito fraco e falho, né? E eu acho que temo que ser mais humildes, por que nossa carne é muito fraca. [...] E está sendo muito utilitário, essa pausa que eu dei no trabalho... tô afastado do serviço... então vem muito pensamento. Aprendi a se mais humilde. Estou tentando melhorar mais e eu acho que vai dá certo, vai fica tudo em paz... (P8)

A percepção da não aquisição de aprendizados também foi objetiva e corajosamente expressa pelos participantes:

> Olha... aí eu não sei, não aprendi nada não. (P1)

> Eu me faço essa pergunta! Eu sempre me pergunto “o que esse câncer tá me ensinando?” Aí me dá vergonha, porque eu ainda não vi nada, sabe? Eu inda não descobri assim... “ah, ele me fez ficar melhor, não, não fez!” Eu continuo tão incompreensiva como eu era antes. Então assim... “ah, me fez crer na vida, me fez valorizar a vida...” Não, eu não sei, eu ainda não vi. É uma coisa que eu preciso investigar, eu preciso estudar, porque ainda não vi o que é que o câncer fez de diferente. [...] Sabe, porque nada é por acaso, então eu gostaria de saber o que é que mudou na minha vida, mas eu ainda não consigo saber o que que mudou na minha vida. (P10)

> Ah... não deu tempo de aprender nada ainda, minha cabeça tá muito bagunçada, aprendi nada! Tô aqui. Depois que fiquei sabendo... que estou no hospital... não deu tempo de aprender nada [...] de administrar isso na minha cabeça. (P11)

Por sua vez, os insights foram ponderados como compreensão mental dos elementos e de suas relações, e as compensações como um efeito de neutralizar as consequências da jornada:

> Ah... dá mais valor assim... as pessoas, ao que eu gosto de fazer, procurar fazer de tudo pra vencer, né, essa batalha, né? (P4)

> Nada nos pertence! Digo nosso corpo, né? Com a quimio, com a doença, eu perdi meus cabelos (choro), meus cílios, minha pele... (choro). Me olho no espelho e não vejo mais a E.. sabe, que eu era! (choro) Então nada, nada nos pertence! (P5)

> Antes eu não tinha tempo, trabalhava até sexta-feira, as vezes até sábado, agora hoje a gente tem... para se dedicar a alguma coisa, conversar com as pessoas. (P6)

#### 7.3.1.3 Estratégias de enfrentamento

Esta categoria ou núcleo de sentido apresenta os esforços cognitivos e comportamentais dos participantes ao lidarem com a situação ameaçadora da vida, defrontando os desafios e os danos causados pelo adoecimento e a proximidade da morte.

As estratégias utilizadas basearam-se na realização de ocupações significativas para o sujeito, na permissão e na auto permissão em dialogarem com seus pares e a comunidade sobre o processo, como fonte de apoio, conhecimento e esclarecimento, e no resguardar-se por meio do silêncio:

> Estudar livros, que eu gosto de estudar... mexer com as minhas plantinhas, é a terapia! Ir fazer uma pescada... a vida normal. [...] Eu dependo de estar bem para ajudar a minha esposa, ajudar minha filha, ajudar o próximo, né? ... Então, a vida é essa! (P2)

> Eu nunca deixo de esclarecer: “cara, o que é que você tem? ” Eu falo “câncer! Me apresentou um câncer, tô cirurgiado, tô com bolsa...”, mostro. Então eu levo a vida assim na verdade, né? Porque tem gente que esconde, fica nervoso se fala que tá com câncer, né? E não... pra que eu esconder? Eu sou canceroso! (P2)

> Às vezes as pessoa toca no assunto...as pessoas as vezes quer esconder, não quer fala o que tem, eu não... eu jogo aberto, e isso está me ajudâno. [...] Até hoje eu converso muito com esses dois amigos meu, que vão lá em casa sempre, quase todos os dias. Comento todo dia, alguma coisinha sobre o tratamento, alguma coisa diferente, a gente conversa direto. Eles sempre vai lá... eu converso muito com eles. (P6)

> Não, não converso com ninguém não, assim é... algumas pessoas perguntam porque não tô trabalhando, e só falo que fiz a cirurgia, não posso pegar peso. Só isso. (P1)

> Da minha família todos sabe, mas eles nunca comentáro comigo e... minha esposa também, também nunca falo nada. Então ninguém comenta e eu também não comento com ninguém sobre isso... nem meus próprios filhos mesmo, né? (P12)

Além destas estratégias, a crença naquele (s) que transcende (m) para si, a expressão da fé e a aceitação da doença como desígnio divino, foram apontados como uma base sólida ao vivenciarem seus processos:

> Aí a fé, né? A fé em Deus, na espiritualidade... eu tenho muita fé! [...] Dr Bezerra de Menezes... continua trabalhando e ajudando... eu peço muito ele, e vai! (P7)

> Depois trabalhei assim sabe... eu recebi um presente de Deus, porque Deus não dá só coisas boas para a gente, sabe? Aí eu conversei com ele e falei “Olha Deus, o senhor já me deu tantos outros presentes maravilhosos... filhos, né... a vida... um monte de coisa... então eu aceito! Eu aceito esse câncer como um presente, me ajuda a conviver com ele”. Pronto! [...] eu creio que é ressignificação... palavrinha difícil! E eu acho que de aceitação também, sabe? Aí tem um pouco a ver com a minha religião, porque como eu creio na soberania de Deus [...] eu sou uma pessoa que entendo o processo espiritual onde tem um Deus e esse Deus é que governa todas as coisas, e por conta disso, se ele quisesse me curar, ele já teria curado! Ele pode me curar a hora que ele quiser, porque ele tem poder pra isto, mais não aconteceu, então ele não quer! Então se ele não quer eu não vou ficar batendo o pé, não vou ficá! (P10)

> Eu acho que tô sempre protegido, porque eu peço muito pra aquele lá de cima, viu? (P12)

#### 7.3.1.4 Perdas e impactos no cotidiano

Nesta categoria ou núcleo de sentido são apresentadas as perdas e os impactos sentidos e vividos pelos participantes em suas relações, no planejamento do futuro e na execução de ocupações cotidianas.

As perdas são apontadas como a dificuldade em planejar o futuro, a sensação de fragilidade causada pelo adoecimento e sobre a instauração da temida conspiração do silêncio, por parte de familiares:

> E os planos também diminui, né? Que a gente táva com mais plano, eu ía fazer outra casa para mim... eu já não vou fazer mais, até já vendi o lote. (P1)

> Então.... deixa a gente muito fragilizada mesmo, a doença, né? Mas botei na cabeça que faz parte do ser humano, né? (P5)

> Eu e meus irmãos... a gente combina, mas eles ficam meio assim... eles ficam meio ressabiados de me perguntar sobre a doença. [...] Eles não conversam comigo sobre o tratamento. Para gente expor para eles, eu não sei o que eles quer saber... Mas eles tem mais medo! (P6)

Os impactos referem-se às mudanças ocorridas na realização de ocupações humanas, em especial nas atividades do cotidiano, de lazer e de trabalho, a partir da necessidade de cessação das mesmas, da falta de energia e vigor para executá-las e da perda da autonomia:

> Pra mim te um câncer... não é que é fácil, não! O ruim dele é que... na verdade a gente para a vida, né? Porque... não consegue trabalha, por mais que queira... a musculatura não ajuda, as perna inchada, doendo, não tem como fica assim 10,15 minuto em pé! O meu trabalho era de 12, 13 horas por dia, em pé. [...] Então as vez eu sinto falta disso, sabe? Do meu trabalho... até dos passeio também... é por causa da minha doença que a gente não tá saindo, não tô dando conta de fazer mais o que... [...] Eu fui no médico a primeira vez, ele já começou a quimio, então eu falei "gente, eu?". Dali parou na verdade, o que eu fazia eu não faço mais, nem pra trabalhar, nem pra nada. Não dou conta! [...] E o meu foi assim: táva aquela árvore bonita, né? Aí veio e cortou o pé, a terra, como dizem... rancou até as raízes! Mais... vamo levando, né, até quando Deus quiser! (P5)

> O que me desagradou... são as consequências de ter o câncer! [...] Não poder mais trabalhar, ter que viver dependendo das pessoas, não ser mais autônoma... então isso me incomoda! [...] Eu tive que parar de trabalhar por causa do tratamento. (P10)

#### 7.3.1.5 Preconceito

Esta categoria ou núcleo de sentido traz à tona duas questões cruciais sobre como a sociedade atual lida com os enfermos, expondo-os a situações de fragilização, exclusão e solidão. A primeira relativa a uma opinião desfavorável e por vez hostil quanto a doença e o doente, baseada em hábitos de julgamento e generalizações por vezes estabelecidas e arraigadas desde o seu surgimento, em especial o julgamento moral (a pessoa procurou, a pessoa se expôs) e a generalização da via de transmissão (pega pelo abraço, pega pelo aperto de mão), cujo avanço da ciência e do conhecimento ainda não foram capazes de dissipar:

> Eu ainda tenho um medinho do preconceito, porque o preconceito infelizmente ainda existe... por exemplo eu tenho HIV, e a pessoa tem preconceito, não pega na minha mão, nem nada, mas nós que temos é que te um certo medo, porque pra gente, qualquer coisa pega, né? E pra outra pessoa não, mas mesmo assim eu tenho medo de preconceito, até hoje ainda tenho medo. [...] É... eu vejo assim, que falava como se não quisesse falar com a gente, sabe? Mas eu tenho medo de preconceito e já vivi isso... a pessoa ter assim um quêzinho, sabe como é

> que é, né? [...] Pra mim que tenho, que vivo isso, é coisa normal. Mas mesmo assim, ainda tem gente que pensa que... na minha família mesmo, já teve gente que parece que sei lá... a gente parece que... diminuiu sabe? Por causa disso! Não tem nada a ver, né? (P9)

Por outro lado, esta mesma opinião desfavorável e hostil pode ser revista, abrandada ou dissipada pela sociedade, quando o resultado do julgamento moral sobrepuja as crenças pré-estabelecidas (ele não é culpado):

> Ninguém tem preconceito de nada... que vem na minha casa, almoça e janta, nenhum deles, nenhum da minha família. É preconceito... não, isso aí eu não tenho esse problema. [...] Então acho que é por isso que eu tenho mais vontade de vivê... te o meu objetivo, como nóis tava falando. [...] É, porque todo mundo aceitô do mesmo jeitinho, e todo mundo sabe que não foi culpa minha também, né? (P12)

A segunda questão é ambígua e relaciona-se, por um lado, a conceitos pré-estabelecidos e sem fundamentos imparciais e sérios, como a crença de que a doença é transmissível, e por outro lado, relaciona-se ao fato de que muitas pessoas não se envolvem com enfermos pois suas fantasias na imortalidade seriam profundamente abaladas, confrontando-os com a própria morte:

> Mais também já tem pessoas que as vezes se afasta muito da gente... não sei porque, mas eu já percebi isso também (preconceito ao câncer) [...] mas a gente não pode pensar nisso não, não podemos ser egoístas, cada um tem suas obrigações, seus compromissos. [...] Pelos amigos é o seguinte... igual eu táva comentando com você... eles também fugiram da gente um pouco, mas é normal. (P6)

### 7.3.2 Presença de autonomia no processo de adoecimento e morte

Este grande tema descreve a capacidade dos participantes em se autodeterminar segundo suas próprias ideias e julgamento moral, e em contrapartida, da incapacidade de fazê-lo por fatores exógenos, intrínsecos ao sistema social e de saúde vigentes, em particular no que tange aos cuidados dispensados a própria saúde.

Ao serem questionados a respeito da adesão aos tratamentos, todos referiram fazer seguimento visando a melhora e a manutenção da saúde e o aumento da sobrevida. Em contrapartida, em algumas circunstâncias abordam seu abandono,

bem como suas facetas negativas em decorrência dos efeitos colaterais dos medicamentos:

> O dia que eu descobri né? Ah... eu falei “Ah, vou fazer o tratamento né? Vou fazer a cirurgia, fazer o tratamento”. [...] Eu tô fazendo a... a quimioterapia e vou fazer a radio daqui uns dias, tô esperando eles me chamar. (P1)

> Só a quimio. [...] Quando se é uma doença igual eu tô, o câncer, então eles faz de tudo, até mesmo quimioterapia pra poder sabe, né, como o organismo está, né? (P5)

> Só a quimio mesmo. Tem uns remédios que eu tomo, mas é da quimio. E tô tomando remédinho para a próstata todo dia. [...] faço tudo certinho! [...] com a saúde não se brinca, tem que cuidar. (P6)

> O tratamento que eu faço memô é só das medicação, né? [...] Que é a TARV... dá muito comprimido... dá mais de 10 por dia. (P12)

> Antes eu não fazia não (o tratamento), aí cheguei aí... nossa! O vírus táva acho 22 mil não sei quanto, aí eu fiquei assim e comecei a tomar o remédio. Aí começaram a... me pajeava... aí eu falei “não, agora eu vou começar a tomar o remédio direitinho”. Ai pouco tempo depois deu indetectado. [...] Agora eu tô tomando o remédio certinho, antes eu fazia o tratamento só que de qualquer jeito, tomava um comprimidinho só, táva abusando mesmo. [...] Falta de juízo, né? Falta de juízo, pura falta de juízo! (P9)

> Eu quis deixar tudo, eu quis deixar tudo! Quis deixar o tratamento das quimio, mas eu acabei não deixando porque a minha consciência cristã... eu falava assim “poxa, tanta gente que luta para poder fazer o tratamento porque não tem o remédio, eu tenho o remédio”. [...] Eu tenho que fazer minha parte. Em relação a esse remédio (quimioterapia oral), a princípio eu fiquei um pouco assustada porque os efeitos colaterais dele são muito forte, então eu pensava assim “vai ser outra luta, né, outra quimioterapia, não vou tomar”. Só que poucas pessoas consegue esse remédio via judicial, e eu consegui, entrei naquela mesma “eu consegui o remédio, ele está na minha mão, então meu dever é tomar”. E eu vou bem, vou tomando. Os efeitos são bem menores, o corpo já se adaptou. (P10)

Dentro deste grande tema foram encontradas 2 categorias. As categorias decorrentes desta ideia central foram numeradas de 2.1 a 2.2, sendo o primeiro número concernente ao grande tema 2 e o segundo número ás categorias ordenadas de acordo com o grau de importância, definido com base na frequência com que tais falas, ideias e sentidos apareceram entre os participantes. O ordenamento numérico,

acrescido de uma síntese das categorias e da frequência com que tais ideias/núcleos de sentido ocorreram, pode ser vista no Quadro 9.

Quadro 9 - Ordenamento numérico, síntese das categorias e frequência - grande tema 2: Presença de autonomia no processo de adoecimento e morte

| Ordenamento numérico | Categorias | Frequência |
|---|---|---|
| 7.3.2.1 | Decisões importantes sobre o tratamento e o adoecimento | 27 |
| 7.3.2.2 | Diretivas antecipadas de vontade | 08 |
| | Total= | 35 |

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

### 7.3.2.1 Decisões importantes sobre o tratamento e o adoecimento

Nesta categoria ou núcleo de sentido estão contidas as resoluções tomadas pelos participantes, após julgamento de sua condição de saúde e condução dos tratamentos, executadas de forma individual, compartilhada ou delegada.

As decisões individuais perpassaram pelo desejo em abandonar dependências químicas, pelo desejo em não realizar os tratamentos (embora mantenham-se em tratamento visando aumento da sobrevida e manutenção da saúde) e pela percepção de que não houveram decisões difíceis a serem tomadas durante o processo de adoecimento:

> Tem duas coisa difícil assim, sobre minha saúde. Pará de fumá... que isso aí eu tenho a maior vontade de pará de fumá, eu não consigo, né? [...] é uma decisão que eu quero sobre... o poblema da minha saúde. Eu falei que era duas, mas uma eu consegui... que era bebe, eu bebia. [...] Isso eu consegui pará, né? Isso eu parei, mas só não parei do cigarro ainda sobre a minha saúde... eu diminui, fumava 3 maços ao dia... tô fumando 1 maço. (P12)

> Mais... assim na verdade, por mim, eu não faria tratamento não, com quimio não! (P5)

> Uai, pra ver se dura mais um pouco, né? (fazer o tratamento) [...] Porque se deixar, aí alastra mais, né? (P1)

> Até o presente momento, durante esse tratamento, não tive dificuldade. (P8)

As decisões compartilhadas são aquelas tomadas apoiadas por familiares e equipe, discutidas e resolvidas mutuamente entre estes e o participante, pautadas nos princípios bioéticos da beneficência, para a condução do tratamento:

> Geralmente em conjunto, né? A gente tem que conta com a equipe, né? É conjunto memô. [...] Assim, uma decisão que eu vou tomar, uma coisinha assim, eu procuro a família também, mas eu conto mesmo é com a equipe. Equipe ótima, desde o início até hoje. (P4)

> Igual dessa vez agora, ia sê uma cirurgia muito grande e agressiva, arrancá o estômago todo... fazê ligamento lá no intestino... Então um tipo de coisa assim, eu comento com a minha família "tá acontecendo assim, assim, vou te que operá", porque não tem como só fazê as malinha, e ir pro hospital, né? [...] Vi que a gente tem que falá sim... que são decisões que tem que sê tomadas! (P5)

> Às vezes sozinha, as vezes vou orientada pela equipe. Em relação à família, eles ficam sabendo depois que já tá tudo resolvido. É... eu não tenho eles assim, como meus acompanhantes pra fala "não, vamos fazer isso, vai ser melhor, vamos fazer aquilo". Não! Sou eu e a equipe. Às vezes juntos, às vezes eu apenas sigo as orientações da equipe. [...] Em alguns casos, eu mais do que a equipe. (P10)

Decisões delegadas ocorrem quando estes conferem a família, a equipe ou ao divino o poder sobre a condução de seus tratamentos, colocando-se como meros espectadores, eximindo-se da responsabilidade sobre as resoluções deste processo:

> Aí vem a equipe de saúde... eles me fala as coisas que tem que se, prosseguir o tratamento... aí eu tenho que obedece à lei, né? ... Porque a medicina é uma lei, né? Eu tenho que cumpri ela. Tem a medicina espiritual e tem a medicina... material. Eles é que estudô, eles é que sabe a dosagem que pode apricá. Eu não dou opinião em coisa que eu não estudei. [...] Porque não tem como eu tomar decisão de uma coisa que eu não estudei, que é a medicina! A médica é que sabe no dia-a-dia, o que é que vai mudar, o que é que vai tirá. O remédio que eu posso tomar. [...] Não é a gente que risca. Eles que riscam, e a gente corta. (P2)

> Porque veja bem... primeiramente eu coloco a minha vida nas mão do nosso senhor Jesus, e na mão dos doutor, das doutora, entendeu? E confio neles essa responsabilidade. (P3)

> Não, eu deixo pra equipe. É... não... eu deixo... tô deixando tudo na mão deles. [...] Primeiramente em Deus, que a gente fica, né, firme pra dar tudo certo e iluminar eles, né? Para fazer da melhor forma né? É... eu fico bem, me sinto bem fazendo isso, mas não gosto de decidir nada, assim, da doença, não! (P7)

Em alguns momentos, em contrapartida, ao delegarem não se sentem devidamente ouvidos e respeitados pela equipe ou pela família e/ou se dão conta da postura passiva que assumem por não se responsabilizarem sobre a condução de seus tratamentos:

> Não sei, acho que a equipe, né, que decide, né, o que vai fazer. [...] Ah, eu falo de vez em quando, mas não ajuda muito não. [...] Uai, disse que tem que fazer o tratamento desse jeito, que não tem outro jeito... é que eu fico passando muito mal, né?
> **E**: Como é que você gostaria que fosse?
> Que me ouvisse mais um pouco, né?... Tem vez não bate o pensamento meu com o deles, não! Eu penso uma coisa, eles pensam outra, só isso. (P1)

> Sobre o negócio de tratamento de saúde, geralmente eu escuto só os médico, né? Escuto os médico, porque... é eles que dá o diagnóstico, né? Então a gente tem que escuta os médico. [...] Então eu pergunto e gosto de sabe porquê. Nisso aí eles são muito bons, eu gosto de consulta com eles. [...] Geralmente quem decide mais sobre o tratamento da gente não é a gente memo. Eu acho que... é... eu tenho que resolver, né? Eu não posso deixa levá também, tenho que resolve o jeito de eu tratá, né? (P12)

#### 7.3.2.2 Diretivas antecipadas de vontade

Nesta categoria ou núcleo de sentido são levantadas questões pertinentes as DAV no que tange a apresentação deste documento por parte das equipes de saúde aos participantes, seus desejos sobre a fase final da vida, bem como se desejavam exercer sua autonomia confeccionando-o ou não.

Quanto a apresentação do documento por parte dos profissionais de saúde, observou-se que há ausência da oferta deste conteúdo durante todo o processo de tratamento, o que é incongruente por se tratarem de enfermos com doenças potencialmente fatais, expropriando-os do direito a este conhecimento e de seu direito em confecciona-lo:

> Eu nem num sabia, assim, eu nunca me preocupei, nunca... (P4)

> Não, não sei o que é não. (P5)

> Não, talvez alguém, sei lá, tenha falado comigo sobre isso, mas eu não me lembro. (P8)

Após a apresentação por parte da pesquisadora do documento e dos conteúdos que o compõe, os participantes expressaram suas vontades quanto aos cuidados de fim de vida, apontadas como a preocupação em evitar o sofrimento, em evitar a futilidade terapêutica e em evitar o prolongamento de uma vida sem sentido atribuído:

> Porque assim... acho que tá fazenô as coisa, tipo numa parada e voltá... tá adiando a morte que vai chega de qualquer jeito e... prolongando o sofrimento! Porque chegá numa situação assim, que a gente mais sofre do que tem coisas boas, né? Tipo assim... o que causa a doença no organismo, né? (P5)

> Por exemplo... eu quero morrer no hospital, porque todo mundo vai falá: "O (fulano) tá mal, o (fulano) está mal". Não vou assustar ninguém... então não vai ser aquele choque tão grande! (P6)

> Não, tá aí uma coisa que eu não gostaria... tá passando mal, tá morrendo, põe fios, fio aqui na gente, fio pra tudo quanto é lado... eu não gostaria que isso acontecesse não, eu não gostaria. [...] Tem gente que fala assim, que adiantá morte é suicídio... mas isso aí não é adiantá... não é nada, isso aí é mais sofrimento, não é? Agora ficar ali, com essa coisarada... aí eu acho triste! A pessoa tá praticamente morta, e tá ali. Aí eles fala que é lutando pra vida, mas não tem nada de lutar pra vida... que às vezes se sabe que a pessoa não vai sair daquilo... vai entender, né? (P9)

No que tange ao exercício da autonomia por meio de sua confecção, há aqueles que desejaram, mas demonstraram preocupação sobre seus conteúdos e se seus desejos seriam ou não respeitados ao final da vida, e aqueles que não desejaram, por acreditarem no curso "normal" do fim de vida ou por delegarem seus cuidados a terceiros:

> Uai, muito bom, né? Mas é difícil ter esse documento em mão... caso seja necessário alguém querê fazê! Documento é uma coisa, agora na prática... vai dependê de quem tá junto, quem tá do lado pra ajudar, mas é muito bom! (P8)

> Nunca fiz. Aí... é interessante, né? Teria, mas tem que pensar mais, né? [...] É bom... é interessante. A gente tem que fazer. (P6)

> Não, não tenho! Acho que tudo tem que ocorrer normalmente. (P2)

> Ah... eu não sei, ainda não! Talvez se eu ver assim, que eu venha a piorar, qualquer coisa... eu posso até fazer, mas por enquanto não tô pensando nisso não. (P4)

### 7.3.3 Desejos e Sonhos

Neste grande tema são discorridos conteúdos relativos aos desejos, compreendidos como atitudes proposicionais em relação a estados de coisas concebíveis, e os sonhos, compreendidos como a realização de um desejo. Os participantes expuseram os desejos para uma boa morte, a realização de sonhos e desejos tangíveis e não tão tangíveis, os desejos sobre o funeral, sobre compartilhar seus bens materiais e sobre o desejo de viver.

Dentro deste grande tema foram encontradas 5 categorias ou núcleos de sentido. As categorias decorrentes desta ideia central foram numeradas de 3.1 a 3.5, sendo o primeiro número concernente ao grande tema 3 e o segundo número as categorias ordenadas de acordo com o grau de importância, definido com base na frequência com que tais falas, ideias e sentidos apareceram entre os participantes. O ordenamento numérico, acrescido de uma síntese das categorias e da frequência com que tais ideias/núcleos de sentido ocorreram, pode ser vista no Quadro 10.

Quadro 10 - Ordenamento numérico, síntese das categorias e frequência - grande tema 3: Sonhos e desejos

| **Ordenamento numérico** | **Categorias** | **Frequência** |
|---|---|---|
| 7.3.3.1 | Desejos para uma boa morte | 47 |
| 7.3.3.2 | Sonhos e desejos a realizar: tangíveis e não tão tangíveis | 37 |
| 7.3.3.3 | Desejos sobre o funeral | 15 |
| 7.3.3.4 | Legado material | 12 |
| 7.3.3.5 | Desejo de viver | 09 |
| | Total= | 120 |

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

#### 7.3.3.1 Desejos para uma boa morte

Nesta categoria ou núcleo de sentido são aludidas questões sobre a percepção do que é uma boa morte para os participantes. Estes apontaram a morte livre de

sofrimento, tranquila e rápida como primordiais, bem como o desconhecimento de sua proximidade para evitar o temor e a angústia que a antecedem. Desejam ainda que seja rodeada por familiares, que estes não sofram com o seu processo de adoecimento e sua partida, desejam estar bem consigo e com os outros, desejam ser reconhecidos pela sua história e seus feitos e almejam contextos de morte que lhes sejam aprazíveis.

Ao almejarem a morte livre de sofrimento, anseiam pela inexistência ou pelo controle da dor (se esta ocorrer), por não serem submetidos ao uso de tecnologias duras, em especial ao uso de respiradores e outros equipamentos de manutenção de vida. Anseiam ainda que seja tranquila, onde a angustia da morte possa ser amenizada, inclusive com o uso da sedação, e rápida, evitando o prolongamento do sofrimento:

> Ah sei lá, uma morte tranquila. [...] Uma morte de muito sofrimento, não seria bom, né? Uma morte mais tranquila. (P3)

> Ah... é o que eu mais peço a Deus, rezo. Que a pessoa com muita dor, a ânsia da morte... deve fazer sofrer mais ainda... com dor. Se tiver com o... remédio né... que elimina dor, mesmo que não vai ter cura, vai morrer sem o sofrimento, sem a dor que é muito ruim! (P8)

> Não queria senti dor, também assim não. Eu queria, se fosse pra í... pronto, já vai, acabou! [...] Mas pra mim uma boa morte vai sê… pensô: deita em si e não acorda mais? Que morte boa, heim? É raro, mas pode acontecê, né? (P12)

> Sem dor. Livre de sofrimento. Tem aquelas injeção que eles fala, que dava em guerra... queria que já logo já me desse uma injeção, para cortar a dor tudo de uma vez e pronto! Eu penso que ficar sofrendo com dor, numa cama de hospital, já não é legal... ainda com dor! (P4)

> Ah, a boa morte não... acho que eu prefiro estar sedada. [...] Se fosse o caso, se tivesse no hospital, né? Pra não te que vivê ali, aquele momento também, né? Que assim... eu nunca morri, não sei, né? Mas a pessoa vê que tá morrendo, igual uma falta de ar, caçar o ar e não achá... eu acho isso um sofrimento, né?! (P5)

> Menos dolorido possível. Aquela doraiáda, aquela coisaráda... Nossa Senhora! [...] Livre de sofrimento. Hum... dormi e acordar morta.... olha que morte maravilhosa! [...] Eu prefiro morrer do que ficar penando. Penando eu falo assim... vegetando! Apareio aqui, apareio ali, sonda, saquín. (P11)

Desejam ainda que seja livre de sofrimento em virtude de suas crenças religiosas concernente a passagem da alma/espírito, evitando levar o sofrimento para o outro lado (céu, dimensão, outro mundo); ou aceitam-no, caso seja o desígnio divino:

> Eu penso muito na espiritualidade. Se amanhã vier acontecer, que vai acontecer um dia, né? Que eu não sofra né? [...] Cê sofrer muito é difícil, né, pra depois desencarnar. Se amanhã chegar, na hora que chegar, que possa vim de uma maneira mais leve pra mim... sem sofrimentos. (P7)

> Da forma que foi pogramada! Se é com sofrimento, tudo bem! Com dor... ás vezes tá tomando os remédio mais forte e a dor não passa, tem que sentir. Mas chegou a hora da passagem, a dor fica, é fim. (P2)

Ter ciência da proximidade da morte causa temor para alguns e o desejo de não saber, subliminarmente, afastaria este desassossego:

> É o segredo de Deus. Acho que é melhor esperá, mas sem que eu soubesse. [...] Eu acho que a morte deveria ser assim. Desligá, né? Desligar logo, né? Chegou a hora, todo mundo sabe, mas, como se diz, se eu não souber, é a melhor coisa... eu gostaria... de uma surpresa. (P8)

Estarem rodeados pelos familiares no momento final da vida, é um desejo e uma expectativa para este momento, o que tornaria a passagem menos angustiante:

> Assim, sempre a gente vai ter alguém, né? Tem a mãe, tem a irmã, aí... fica... esses aí a gente espera que vai tá, né? E os filhos! (P1)

> Meus filhos, minha mãe, meus irmãos, tá bom. Não precisa daquele tantão de gente, aquela choradeira... pra que isso? Tem sempre que conformar... deu a hora, fazer o quê? Fechar os olhinhos (risos). [...] Dá uma força ali... sei lá! Um carinho né? (P4)

Outro ponto fundamental para uma boa morte, seria evitar com que a família sofresse, evitando-se o prolongamento desnecessário da vida causado pela obstinação terapêutica:

> Uma boa morte... eu não queria assim... geralmente quando cê tá internado, cê não sofre sozinho, cê põe alguém pra sofrer com ocê. Então, as outra pessoa sofre mais do que você que tá ali deitado, por que cê tá tendo tratamento pra melhorá... tentanô! Mais as outra pessoa tá ali sofreno, por ve ocê daquele jeito ali. Isso aí eu não queria. (P12)

> Ah, eu não gostaria de choradeira... ah... que já me pegasse logo, já me põem lá no meu cantinho lá, e acabar logo com o sofrimento! [...] Não deu, já chama a família e fala “óh...”. É... já me enterra logo, né? (P4)

O desejo de estar bem consigo e com os outros, perpassa por questões relacionais e afetivas, a partir da resolução de conflitos, de estabelecer relações saudáveis, de não ter pendências, de se encontrar em um momento feliz da vida e de estar em paz:

> No momento que eu tivé mais feliz... que eu tivé mais feliz, que eu tivé de bem com todo mundo, que isso fáiz uma passagem feliz, né? [...] Eu tá bem com o próximo e bem comigo mesmo. (P2)

> Tá bem com a minha família, igual eu estou, com minha mãe, meus irmão e a todos... não tândo devendo, não tendo inimizade, pessoa já tá mais bem preparado, né? (P4)

> Estar com a consciência limpa e com espírito saudável. [...] Não deixá nada pra trás assim... inimizades, sabe? Deixá alegria, entendeu? (P6)

> Gostaria que tivesse tudo em paz em volta, com a mente limpa de tudo que fiz de errado, pedir perdão, aquilo e tal. (P8)

Ser reconhecido pelas pessoas, por meio das feituras contidas em sua história de vida e pela possível perpetuação desta na memória do outro, é outro desejo para uma boa morte:

> Eu preciso deixar e quero levar muito reconhecimento. [...] As pessoas às vezes até relembrasse daqueles caminhos que a gente já até passou, entendeu? (P3)

No que tange ao contexto da morte, a casa ou o lar é o contexto mais almejado, embora haja uma preocupação em não marcar negativamente a memória dos familiares com o momento e os rituais de passagem. O hospital, por sua vez, é uma alternativa para este fato ou para se sentirem mais assistidos em relação aos cuidados:

> Ah... em casa! Pra ficar próximo dos outros... sendo que não vai adiantar, né?... É, talvez numa cama de hospital mesmo... ah, eu não preocupo não, assim... deixa acontecer. (P4)

> Ah... eu nem sei, porque... em casa é mais tranquilo, né? Porque é perto da família... mas acho também que morte dentro de casa marca muito a família, né? Então as vezes no hospital seria melhor, né? (P5)

> Uai, morrer assim tranquilamente no hospital, não quero em casa. (P6)

#### 7.3.3.2 Sonhos e desejos a realizar: tangíveis e não tão tangíveis

Esta categoria ou núcleo de sentido fala dos sonhos e desejos dos participantes, enquanto possibilidades da vida. Os tangíveis referem-se àqueles com maior facilidade de execução por se tratarem de questões mais práticas, enquanto os não tão tangíveis envolvem a mudança de valores, de comportamento e de conquista amorosa.

Os sonhos e desejos tangíveis mencionados pelos participantes foram viagens, cirurgias, realização de atividades prazerosas, realização de ocupações significativas, aposentadoria, não deixar dívidas, conquistar a casa própria, servir a Deus, escrever a própria história, abrir o próprio negócio e conhecer o mar.

As viagens passam pelo prazer do planejamento, pela perspectiva de poder concretizá-las em detrimento ao luto da condição de saúde e pela programação de atividades a realizar:

> Olha, eu tenho um sonho, assim... não sei se eu vou dar conta de fazer... eu tenho vontade de ir lá para o Pantanal, passear. [...] Pescá uns peixe lá... só! Porque do jeito que tá não dá para ir não, né? Muito ruim... muito cansado, com fraqueza. O que adianta í, né? Não pode ficar lá no barco. (P1)

> Eu te disse que talvez uma viagem pra Itália, pra conhecer. Eu gosto muito de viajar, eu gosto de passear, de conhecer lugares. [...] Porque eu viajei muito, né? Aí veio a velhice, a doença também, mas eu pretendo ainda viajar, passear. (P4)

As cirurgias visam a correção de problemas que os impedem de tornar-se mais ativos no dia-a-dia:

> O que eu desejaria agora no momento de ser realizado é a cirurgia de catarata. [...] Eu quero fazer a cirurgia, quero vortá a borsinha, pra o ano que vem, no meio do ano eu tá pronto pra pescá. (P2)

Realizar ocupações prazerosas perpassa pelas atividades de lazer, de trabalho, pelos contatos sociais e pela concretização de projetos:

> Sempre a gente tândo visitando as coisa, os amigos, isso é felicidade... a gente vai realizando o desejo da gente assim. [...] Gosto de uma pescaria, semana que vem vô pescá... mais pra distrai a mente, né? Enquanto eu tivé dando conta de í, eu vou apreciá, né, aquilo que eu gosto, faze o que eu gosto. Comprei até um carrinho mais velho pra anda... nas roças, busca esterco pro quintal, ir pra pescaria. Primeiro aproveitá o hoje. (P2)

> Queria me comprar um sítio pra mim, pra quando eu aposentá, eu e minha esposa trabalhar nele. [...] Realizei meu sonho, comprei meu sítio, não fiquei devendo nada, o dinheiro que sobrou eu paguei a escritura e já saí trabalhando, também. Eu realizei o que eu queria fazê, sabe? Agora vou realizar meu sonho, pra mim a hora que eu recuperá, eu í pra lá, entendeu? Minha esposa não demora a aposentá, a gente realiza nosso sonho. Tem começo, meio e fim. (P6)

Realizar ocupações significativas nutrindo o sentimento de utilidade, fazem parte dos desejos:

> E realizar os desejos, alguma coisa... pra mim fazer alguma coisinha em casa, não quero ficar aquela pessoa parada demais. Eu vou fazer. [...] Vou começa a fazer, vou realizar meus desejos daqui pra frente. Tenho certeza disso, vou aproveitar os anos que Deus vai me dá, e ele vai me dá! Com certeza vou. (P6)

> Olha, o que eu gosto de fazer mais é trabalhar braçal, trabalhar de pedreiro, de pintor. Eu gostaria de fazer algum serviço mais leve. [...] Mas eu gostaria de fazê um serviço em casa... um reparo, uma reforminha. Pro tempo passá e produzí alguma coisa! Ser útil pra família, pra um amigo, pra minha mãe. Ela tem uma casinha que sempre tá precisando de algum reparo, então o que eu gostaria de fazer, é isso! (P8)

A aposentadoria vem imbuída da necessidade de segurança e conforto financeiro. Por sua vez, não deixar dívida, como uma preocupação a ser dirimida:

> Ás vezes gostarias que tivesse um recurso de viver mais, mais à vontade (deseja a aposentadoria) ... aproveitar um pouquinho a vida entendeu? (P3)

> Pra mim o importante é que eu não quero deixar dívida. (P3)

Conquistar a casa própria vem mergulhada no desejo de ter um lar para chamar de seu, ter segurança e de deixa-la como herança:

> Ter um cantinho, uma casinha, arrumei isso aqui pra mim, isso é meu! (P3)

> Ter a minha casinha. [...] Eu táva até conversando com meu namorado... falando com ele que eu gostaria de ter minha casa. (P9)

> Ah, como eu gostaria de estar sossegada em casa... tem os meus netinhos, os meninos indo passeá... o que eu queria era isso, ter o meu canto. (P11)

> Sobre desejos e sonhos antes de morre... é só aquilo memô... (a casa própria, para deixar para a esposa) [...] isso aí é uma coisa que eu tinha vontade de fazê ainda, né? Eu acho que... se Deus me ajudá e os Orixá, eu vou conseguí ainda, e antes de eu í. O que eu mais queria mesmo era isso! (P12)

Servir a Deus passa pela possibilidade de auxiliar o próximo, confortando e pregando os ensinamentos divinos. Escrever a própria história remete à possiblidade da expressão de si mesmo, como um registro de seus feitos:

> Hã... desejo... gostaria muito de voltá a servir na igreja, sabe? Não sei se já te contei: sou evangelista, sou missionária, e eu gostaria de ter ânimo pra fazer um trabalho na igreja ou um trabalho voluntário, falar de Jesus pra quem não conhece. A gente tem... capelania hospitalar. Eu gostaria de fazê uma coisa assim, sabe? (P10)

> Eu gostaria de escrever a minha história [...] eu tenho uma história muito grande, muito forte, muito cheia de coisa... talvez rica! (P10)

Abrir o próprio negócio refere-se à esperança de encontrar um norte na vida, por meio de uma ocupação humana, além de alcançar autonomia financeira. Conhecer o mar, por sua vez, diz respeito a um desejo afetivo de cunho pessoal:

> Eu tenho vontade de ter o meu negocinho, trabalhar assim só... se eu aposentasse eu ia abrir um trenzinho para mim. [...] Lá na chácara no meu irmão, tem uma varanda enorme, um fogãozão de lenha... fez um trem chique, sabe? Eu sonho quando eu ver aquilo ali servindo uns café da manhã, água de coco, uma garapa... porque lá é trilha de ciclista sabe? (P11)

> Pra te falá a verdade... eu tenho uma vontade, né, que é conhecer o mar, que eu não conheço, né? Que eu nunca fui na beira do mar... nunca fui... então eu tinha vontade de conhece o mar. É desejo meu, né, conhece o mar, né? (P12)

Sonhos e desejos não tão tangíveis foram expressos pelo desejo de experimentarem a alegria e de viver bem, de encontrar parceiro (a) amoroso (a), tornar-se uma pessoa melhor e ver os netos encaminhados.

O desejo de viver bem, experimentarem alegrias diárias e se tornarem pessoas melhores visa a experienciação de uma vida plena e de elevação moral:

> Eu quero que você me traz alegria, e eu quero viver alegre... Ás vezes... viver uma vida melhor, não. Viver uma vida de riqueza, não. [...] Eu quero viver melhor, né? (P3)

> A vida é boa quando a gente pode ir e vir, comer bem, passear, aproveitar a vida com alegria, né? (P5)

> Eu já tinha esse plano, ser mais assim... entender a pessoa que as vezes está com dificuldade com alguma coisa. Você chega, conversa com a pessoa e ela fica feliz, satisfeita. (P6)

Encontrar um(a) parceiro(a) amoroso(a) e ver os netos encaminhados na vida, passa pela questão do desejo do cuidado afetivo de si e do outro, permeado pela temporalidade que determinará o acontecimento destas experiências:

> O importante da minha vida, é que ... algum dia ... eu possa ter uma pessoa (uma parceira) que às vezes possa até me olhar. (P3)

> Olha eu queria... se eu tiver oportunidade de esperar... é ver meus netos na faculdade! Eles são pequenos ainda... eu gostaria sim! Morrer sabenô que eles vái ter um futuro. Eles são pequenos... a gente fica feliz em ver... (P6)

> Ah eu... são vários! Mas minha preocupação... é sobre o meu neto mais novo, eu gostaria que concluísse, né? Que ele aprenda uma profissão e se encaminhe na vida, porque... ele tá indeciso ainda, porque é um adolescente... e eu gostaria antes de morrer... ver ele encaminhado na vida. (P8)

### 7.3.3.3 Desejos sobre o funeral

Esta categoria ou núcleo de sentido traz à tona os desejos relativos quanto aos preparativos e rituais fúnebres, que vão além das ações e são cheias de símbolos para os participantes. Perpassam inicialmente pela comunicação aos amigos de seu falecimento, presença dos parentes e amigos, organização dos cânticos, preces, oferta de flores, pela intenção de que seja um evento festivo e pela participação dos religiosos para condução dos rituais da morte:

> Um funeral normal, né? Com amigos, com os parente, aqueles que pudé tá presente, né? Ocorrê dessa forma. [...] Sempre eu falo: se fosse para eu desencarnar agora na pandemia, eu não queria. Porque eu acho que os amigos tinham que participar do meu velório. Contá história lá, levá flor pra mim... se quiser fazer uma prece, faz, se quiser contar piada e história ali, ser extrovertido ali, no velório... pra mim é uma alegria! Tem que ter velório! Tem que ter alguém que chora, tem que ter alguém que ri (risos)! Entendeu? O momento mais feliz do desencarne é esse aí. (P2)

> Eu já escolhi as músicas. [...] Nós cristãos, a gente pode ser velado na igreja... eu escolhi ser, já falei com o pastor, já falei com o pastor auxiliar, já falei com a minha filha. Já marquei na bíblia quais são os cânticos que eu quero que cante pra mim. (P10)

> Com música, com música. [...] Queria que todos... chegasse, entendeu? Eu quero... que os espírita vai, os médium vai no velório, e faça o que é o que tem que fazer: libertá e tal, conversá, é isso aí. Eu quero que eles vai! É, uma coisa mais alegre, né? Esse negócio de tristeza não é comigo, não. [...] Então eu gostaria de vê eles tudo dançanô, não gostaria de ver ninguém choranô, e só lembrando de coisas boas que eu passei com eles. Se eles fizé uma festa pra mim vai sê melhor ainda, que eu ainda vô dançá junto com eles, ainda! (P12)

> Já falei pras minhas filhas “quando eu morrer, vocês péga todos esses contatos aqui, porque os contatos que eu tenho são só os que realmente tem valor para mim. Então vocês avisa que eu faleci”. (P10)

Em relação à destinação do corpo, os desejos perpassam pelo enterro, como uma escolha, como fidelização e honra à tradição dos antepassados ou como medo e desconfiança da cremação. A cremação, por sua vez, perpassa pela consciência ambiental do corpo não ocupar lugar nesta terra após a morte:

> Cremado eu não vou querer de jeito nenhum .... amiga minha ... não! Não sei se foi criação, se tem isso dos meus avós, né? [...] Como ver se a cremação foi... até estranho ter isso aqui... também me queimar, não quero também não! (P4)

> Enterrado. Esse negócio de queimado não dá certo não, uai! Sai fora, não quero não. Enterrado mesmo! (P6)

> Sabe o que eu gostaria? Gostaria de ser cremada. Mas não vou ser, não vou ser... porque não tem, né? (fez o gesto de dinheiro) Mas se eu tivesse... eu se tivesse dinheiro pra isso, eu ia gostar muito de ser cremada! [...] É chique, desocupa lugar, não é?" (P9)

Por último, há aqueles que expressam desinteresse no empreendimento dos preparativos e rituais fúnebres ou até um certo temor em pensar a respeito:

> Não tenho muito desejo sobre isso não! Do jeito que for, tá bom. Eu já morri mesmo... né? (P1)

> Não gostaria de pensar nisso, não! (P4)

> Não, não, nunca pensei. [...] A gente é uma matéria né? Aí o espírito sai, fica aquela matéria aí... eu quero um funeral assim, né, matéria, acabou né? (P7)

#### 7.3.3.4 Legado material

Nesta categoria são apresentados conteúdos relacionados à disposição de última vontade dos participantes quanto aos seus bens materiais de pequena e grande monta. Tangente à partilha, ela é vista sob os prismas do direito legal dos herdeiros legítimos necessários, por delegar esta função a estes herdeiros em seu *post mortem* e ainda ao desejo de fazer a partilha.

O direito legal e o delegar a função significa que a responsabilidade recairá nos herdeiros legítimos necessários em seu *post mortem*, eximindo o participante de realizar a partilha em vida:

> Aquilo que eu tenho já é direito memô, dos meus filhos. Então não tem necessidade. (P4)

> Depois que eu morrer eles póde fazer do jeito que quiser. (P5)

> Apesar de eu não ter nada... eu gostaria de deixar cada um se entender, dividir. (P8)

O desejo em realizar a partilha refere-se à designação verbal ou produção de documento legal visando dispor de objetos afetivos e bens materiais de pequena e grande monta aos herdeiros legítimos necessários, para que fiquem amparados:

> Eu quero fazer um documento e... doar em vida, mas eu tenho que esperar mais um pouco. Quero organizar tudo, né? [...] Eu quero... vou fazer isso sim... para não deixar minha esposa desamparada! (P6)

> É... meu tem a marcenaria e a minha casa. E já é... eu penso dar pros meninos... se possível tenho vontade de fazer... passar para eles em usufruto, né? Usufruto que aí... para não fazer depois o inventário, isso aí é demorado, né? (P7)

> Eu tenho vontade assim, como eu vivo na Casa... (instituição), eu faço minhas pinturinhas, sabe? [...] Aí, se por acaso eu visse que tá chegando a hora, de todo assim... minhas pinturas, ficasse pra casa! Você acredita nisso? Eu gostaria... porque aí ficava com a casa! (P9)

> Eu já andei fazendo isso. E já falei que aquilo que eu ainda uso, falei pra onde é pra ir [...] A televisão fica com o X.., porque foi ele que comprou e pagou, então pode devolve pra ele. Isso, isso eu já andei fazendo. Sem falar em outras coisas que já dei, tipo colchas, enxoval. Às vezes tem uma coisinha ou outra, igual fotos, né? Eu gosto de conservar. Então eu falo “depois que eu morrer vocês levam, deixa aqui agora, depois vocês dividem e veem quem vai ficá com o quê”. (P10)

#### 7.3.3.5 Desejo de viver

Esta categoria expressa a volição e a esperança dos participantes em permanecer por mais tempo neste mundo, usufruindo dos prazeres que a vida pode proporcionar. Abarca também a fé no tratamento e numa possível cura:

> Viver o melhor possível... viver muito! Não estou com pressa, nenhum pouquinho. [...] A gente fica, sabe... a gente volta de novo e fala assim “agora eu quero viver, às vezes, né? ” A vida é tão bela, as coisas, né, que Deus nos deixou, deixou não, deixa, é muito bonito! Mas também a gente não pode, como diz, descartá-la! O doutor... me deu uns belos anos de vida com o tratamento dele. Eu tô confiando nele. (P6)

> Pensar sempre em viver, né, aqui na matéria, por enquanto. (P7)

> Não.... agora eu não tô pensando firme ... em morrer não! (P11)

Eu vou dura uns 30 anos, ainda. Mais... (P12)

### 7.3.4 Resolução de questões significativas

Neste grande tema são discorridos conteúdos relativos a questões não resolvidas pelos participantes e que aguardam resolução. As pendências variam de acordo com sua origem e os conflitos perpassam pelos processos internos relacionados ao adoecimento e a morte, em não incomodar, fazer sofrer a família e ainda, pelo desejo ou não de se despedir das pessoas ante à morte.

Neste grande tema foram encontradas 4 categorias ou núcleos de sentido. As categorias decorrentes desta ideia central foram numeradas de 4.1 a 4.4, sendo o primeiro número concernente ao grande tema 4 e o segundo número às categorias ordenadas de acordo com o grau de importância, definido com base na frequência com que tais falas, ideias e sentidos apareceram entre os participantes. O ordenamento numérico, acrescido de uma síntese das categorias e da frequência com que tais ideias/núcleos de sentido ocorreram, pode ser vista no Quadro 11.

Quadro 11 - Ordenamento numérico, síntese das categorias e frequência – grande tema 4: Resolução de questões significativas

| **Ordenamento numérico** | **Categorias** | **Frequência** |
|---|---|---|
| 7.3.4.1 | Pendências e seus desfechos esperados | 33 |
| 7.3.4.2 | Conflitos internos e inquietações | 15 |
| 7.3.4.3 | Inquietações e preocupações em causar sofrimento e incomodar o outro | 12 |
| 7.3.4.4 | Despedidas | 10 |
| | Total= | 70 |

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

### 7.3.4.1 Pendências e seus desfechos esperados

Nesta categoria ou núcleo de sentido, são apresentados os resultados relacionados aos desentendimentos ou questões não resolvidas referidas pelos participantes, sendo estes de origem financeira e com a justiça, administrativas e funcionais, e as relacionais e afetivas. Além disso, como imaginam ou pretendem resolve-las. Por fim, é aventado o fato de não haver pendências em suas vidas.

As pendências de origem financeira e judicial fazem menção às dívidas adquiridas por falta de controle financeiro, por dívidas oriundas de parcelamentos por aquisição de bens e imóveis e ainda, por dívidas ativas com o governo:

> Financeira tem só o terreno lá de casa, que eu pago... e o carro... o carro falta só 13 parcelas. (P1)

> Eu tenho com a justiça, mas já tá esclarecido, já. Um dia que eu fiquei devendo um cartão... estourou um cartão e agora eles me ligaram, fizeram uma proposta de pagamento. Aí sim... aí dá pra pagar direitinho, poucas parcelas: cinco! Aí, não devo nada, nada, nada. (P4)

> É lógico! Fica lá parado... agora mesmo nóis perde (refere-se a um terreno da família) [...] Já tem três anos de imposto atrasado. (P11)

> Oh, pra te fala a verdade, eu tô com uma dívida aí que eu nem sei que dívida é essa. Eu fui pra fazê um empréstimo no banco e cheguei lá... como meu menino trabalha lá, ele falou "pai, cê tem uma dívida aqui de...". Falei "mais que dívida? Eu não fiz conta nenhuma!". Essa dívida que apareceu lá... é pela Receita Federal. Eles não fála sobre o que que é a dívida... eles não dá o acesso. (P12)

As pendências administrativas e funcionais são concernentes aos direitos sociais individuais assegurados pela Constituição brasileira de 1988, e que de alguma forma estão sendo negados ou dificultados aos participantes por parte dos órgãos públicos, como o direito à aposentadoria, à proteção ao desemprego, à segurança diante da doença e à declaração de hipossuficiência econômica para se casar:

> Uai, mais é aposentadoria, né? Que não sei se vai sair... que era bom sair quando tá vivo, né? Porque depois não precisa não (risos). [...] Eu tô por enquanto só de afastamento, auxílio doença... aí eu tô esperando para ver o quê que o INSS vai fazer, né? Acabar os tratamento, se vai cortar ou não, e se cortar tem que entrar na justiça, que só assim que funciona. (P1)

> Eu tô com um problema de aposentadoria que sai hoje ou sai amanhã, o juiz num deu liberação de nada, entendeu? (P3)

> Alguma coisa eu tenho vontade de fazer ainda (deseja a aposentadoria, pois está desempregado)... é pouco, mas é um pouco que me ajuda muito. (P6)
> Casá eu ainda vou, ainda. Eu já tô até com plano pro mês que vem, de eu fazê... ou pelo meno uma união estável, né? União estável ou casamento civil mesmo, né? [...] E a aposentadoria,

> né, só. Eu não penso tanto por causa de mim, eu penso mais por causa da esposa, né? Porque sendo aposentado, é mais fácil dela pega uma pensão, né? [...] Aceito a morte assim... aceito claro! Eu aceito a qualqué hora... mais eu queria fazê isso primero, né? É uma preocupação a menos. (P12)

> Tenho uma perícia pra fazê aí, né, sobre o DPVAT. Já era até pra mim ter recebido esse dinheiro, por causa dessa epidemia atrapalhô tudo. (P12)

No que tange às pendências relacionais e afetivas, estas dizem respeito aos atritos relacionais, espirituais, às questões morais que envolvem os relacionamentos, bem como à necessidade de pedir perdão e ser perdoado:

> Por Deus, com certeza! A gente peca muito... pedir perdão a ele. Vou começar a ir na igreja. Mas... até que amigo não. Tive bons relacionamentos! (P6)

> A gente assim, pede, né? Nas preces, nas orações... pede por aqueles que a gente fez alguma coisa de errado, que eles perdoa a gente... porque o ser humano, ele erra demais né? Mas perdoa eu perdoo, de coração, né? Agora ele, se não quiser isso aí já é problema, situação dele, da vida dele para lá, entendeu? (P7)

> Hoje eu resolvi com a minha mulher... fazê as páiz. Nós não táva, como diz o outro, de mal, com nenhum problema, mas eu nunca disse o quanto ela era importante. Hoje deu certo, que eu consegui esclarece e deu certo. Uma das coisas que eu tinha que falá, tinha que dizê, pedi desculpa, perdão. Então, graças a Deus, eu consegui uma das coisa, foi muito bom, eu tô um tanto aliviado! É isso. (P8)

> Eu e a minha irmã, a gente teve um desentendimento muito grande, a gente ficou um tempo sem conversá, mas agora a gente até conversa, mas eu sinto que a gente precisava conversar melhor. Mas eu não sinto que ela esteja... preparada sabe, assim? Assim como meu filho nega a morte, ela nega a minha doença. Então... seria uma pessoa que eu acho que deveria conversar, sabe? Ficou, ficou... uma névoa, sabe? Na relação, na amizade, em tudo. (P10)

> Só a minha tia. Os outros nóis não briga assim não... nós briga mas eu falo os trem, eles fala... meus irmãos. Mas a minha tia ficou de mal de mim [...] eu tenho que pedi perdão, né? (P11)

> Eu tenho uma pessoa, né, que falou uma coisa pra mim, que isso aí pra mim foi.... então eu não quero assim, conversa com ele... ele vai na minha casa... mais toda vez que eu oiá ele... se ele tivé de pedi perdão, ele vai tê que chegá em mim pra pedi um perdão. (P12)

Por fim, há aqueles que não têm pendências a resolver:

> Não, assim... minhas coisas tá tudo organizado, não tenho nada pendente, assim. (P5)

#### 7.3.4.2 Conflitos internos e inquietações

Esta categoria ou núcleo de sentido aborda as confusões intelectuais, os conflitos emocionais, os dilemas existenciais internos e os conflitos relacionais das pessoas.

As inquietações e os conflitos internos relacionam-se ao percurso da própria história de vida, aos cuidados dispensados à saúde, aos cuidados excessivos de terceiros no processo de adoecimento, ao enfrentamento do diagnóstico e às perspectivas para o futuro frente ao adoecimento:

> Pois eu poderia ter tido tudo isso... (um lar). Infelizmente a gente mete o pé pelas mãos pensando que vai acertá e erra! (P11)

> Senão a gente não vive um dia, já começa a morrê vivo, entendeu? (ao receber o diagnóstico) A pessoa acha que acabou tudo “ah, já vou morrê mesmo!”. [...] A gente sempre acha que... daqui 5 anos eu faço isso... mas será que daqui 5 anos nós vamos estar vivos? Eu falo... eu não faço muitos plano agora pro futuro, né? Porque eu não sei se vou tê o amanhã, né? Eu vivo o hoje! A gente quando acorda, a gente tem duas opções: ser feliz ou infeliz, né? (P5)

> Eu vivo o presente, não preocupo com o que vai acontecer pra frente... vai acontecer e às vezes a gente não vai dar conta de ir, né? (P7)

> Acudi... muito tarde, né? Porque esse problema já vinha se agravando há muitos anos, mas eu não tinha noção do que era. Eu fazia uso de bebida alcoólica, então eu imaginava que... as cólica que eu sentia, seria proveniente do álcool, do cigarro. Aí... depois que constatou que era sério. (P8)

> Porque a gente adoece e tem uns que é tanto carinho, que afoga a gente. Na verdade, parece que a gente vira um bebê, né? (P5)

Os conflitos relacionais, por sua vez, dizem respeito às pessoas de seu afeto ou ao divino, a partir da vivência de atritos afetivos e financeiros ou à sensação de abandono:

> Quando eu bebia, eu me sinto mal até hoje... e meu irmão também, o caçula dos homens bebia também, até que teve um dia que nós nos desintendemos... ele me maltratou, eu maltratei ele. Depois passado, pedi desculpa pra ele, pra minha mãe também... que pedia pra nós parar de discutí. Eu tenho isso viu? Me sinto mal por ter falado o que falei. [...] É aconteceu... fizemos errado, depois consertamos. (P8)

> Mas abandonada eu já senti... eu já senti... não por Deus, mas eu já senti abandonada pela minha família, sabe? Teve uma época que meus irmãos távam muito assim, acho que eles acharam que eu ia morrê logo, sabe? Aí eles cuidaram muito de mim, visitavam, me ajudavam financeiramente e távam sempre ali. De repente eles viram que eu não morri nada, aí eles começaram a se afastá, se afastá... e tão bem distante, tão bem distante de mim assim [...] Eu não reclamo e não murmuro... não ligo atrás falando “oh, você sumiu, você não veio me ver”. Não, no dia que a pessoa puder, o dia que ela sentí... Agora com o meu filho... eu quero ter uma conversa. [...] eu estou abandonada por ele... [...] Então assim... ele é um servo mesmo da igreja, faz um monte de coisa pela igreja. Aí eu falo “poxa, antes de fazer pra igreja, tem que fazê pela sua mãe”. Então estou esperando uma oportunidade pra conversa com ele. Ter esta conversa com ele. (P10)

> Vixi! Já briguei com Deus. Fiquei até de mal dele... depois aí eu desbriguei! (P11)

> Já pensou eu morrer aqui amanhã? Aí eles vai arrancá dinheiro deles (refere-se à família), sendo que eu tenho o meu... que eles não quis me ajudá. Aí eles vai tirá do deles, ainda vou escuta boquinha falanô “até pra morrer a gente teve que ajudá” [...] Eu morria e não precisava nem dum cravo murcho deles! (P11)

#### 7.3.4.3 Inquietações e preocupações em causar sofrimento e incomodar o outro

Nesta categoria ou núcleo de sentido estão incluídas as manifestações de preocupação por parte dos participantes quanto a seus familiares, no que tange à aceitação e ao enfrentamento de seus quadros clínicos e a proximidade da morte.

A aceitação e o enfrentamento perpassam por consolar os familiares frente à situação do adoecimento ou por evitar tocar no assunto, como uma estratégia protetiva:

> Eu pensava né... se eu adoecê um dia, for muito grave, não ia falá nada pra família, pra não causar um sofrimento, né? [...] Às vezes eu vejo a família sofrendo tanto... que eu falo “gente, eu tô tão bem graças a Deus, bem resolvida, né?” (P5)

> Eu procuro... não dialogá muito sobre isso pra eles não ficar preocupados, deixá de viver pra viver o meu poblema, então eu evito falá sobre isso. (P8)

A proximidade da morte aflora questões relativas à preocupação com os que permanecerão aqui na terra e com a necessidade em prepara-los afetivamente:

> Eu posso ir primeiro... do que ela (a esposa), isso eu tô preparado! Só que eu também não tenho coragem de falar pra ela: eu vô primeiro que ocê... as veiz, num termo em brincadeira, dizendo que eu vou primeiro, ela ficando mais consciente, para não chorar muito. Chorar eu sei que a família tudo vai chorar... porque tem amor uns aos outros, né? (P2)

> Eu converso muito com cum a minha sogra, converso com a minha esposa, eu preparo eles também... pelo meu poblema eu preparos eles. Então eles tá ciente, pode acontece a qualqué hora! (P12)

> Eu penso muito na minha mãe, igual eu te falei, na minha mãe, meus filhos... mas até onde der, eu vou tocar. (P4)

> Os familiares fica... Nossa Senhora... fica meio doido as vezes, sabe? Mas é a realidade, só vamos antecipar o tempo. Pela idade da gente, só essa certeza que vamos ter. (P6)

#### 7.3.4.4 Despedidas

Nesta categoria ou núcleo de sentido emergiram dois pontos importantes quanto a despedidas de pessoas, animais de estimação e lugares, enquanto preparação para a morte. O primeiro revela a percepção dos participantes de que o ato da despedida se restringe ao momento final da vida, como um evento lacunar e como derradeira aceitação de que a vida está se esvaindo e a morte tomando posse de seus corpos e de sua história, rompendo todos os laços afetivos e mnemônicos existentes para si, confrontando-os com a inevitável partida, ou ainda, como algo que não deve ocorrer, pois vem imbuído de sentimentos negativos, como tristeza, solidão e medo:

> A gente deixa só acontecer, né, que se você fica pensando fica pior “ah, vou morrer amanhã... ah, vou ter que despedir do fulano...”. Não...não penso desse jeito não. (P1)

> Ah despedir assim, dos de casa, né? Mas nunca passou assim, não (pela cabeça). (P7)

> Eu não gostaria que isso acontecesse. Igual eu disse... eu gostaria... de uma surpresa. [...] A hora que a morte levá, eu gostaria de não despedir de ninguém. Não me sentiria bem... sabendo que estou dando tchau. [...] Não gostaria de despedir de ninguém e ir embora da forma que Deus me levar. A despedida, sabendo que vai morrer, é muito ruim! (P8)

O segundo ponto traz à tona a despedida enquanto um processo, a ser vivido, experimentado e digerido, por vezes revisitado por meio dos encontros, reencontros e visitas às pessoas e locais que marcaram a própria história:

> Despedir? Ah... eu não sei se isso ia fazer muita diferença... mas tem coisas que marca tanto a gente, né? Que a gente até que gostaria. [...] Óh... eu não vou lá, eu não gosto de lá... não é que eu não gosto, eu gosto! Porque é lá que a gente nasceu, lá no Conquista... eu gostaria de ir lá, antes de morrer. (P9)

> Eu tenho amigos espalhados pelo mundo inteiro... amigos na África [...] eu gostaria de mandar um WhatsApp quando tiver acontecendo... mas ás vezes eu perco a consciência, né? Eu gostaria sim. (P10)

> Ah... pessoas né? Ah... muito, um tantão de pessoas. (P11)

### 7.3.5 A importância da comunicação e do acesso à informação no processo de diagnóstico, adoecimento e morte

Neste grande tema emergiram conteúdos relativos às necessidades de comunicação dos participantes com a equipe de saúde sobre assuntos coloquiais, sobre acesso às informações e aos direitos relacionadas ao tratamento, ao prognóstico, sobre os cuidados e o desejo de se abordar o tema da morte.

Dentro deste grande tema foram encontradas 3 categorias. As categorias decorrentes desta ideia central foram numeradas de 5.1 a 5.3, sendo o primeiro número concernente ao grande tema 5 e o segundo número às categorias ordenadas de acordo com o grau de importância, definido com base na frequência com que tais falas, ideias e sentidos apareceram entre os participantes. Este ordenamento numérico, acrescido de uma síntese das categorias e da frequência com que tais ideias/núcleos de sentido ocorreram, pode ser vista no Quadro 12.

Quadro 12 - Ordenamento numérico, síntese das categorias e frequência – grande tema 5: A importância da comunicação e do acesso à informação no processo de diagnóstico, adoecimento e morte

| Ordenamento numérico | Categorias | Frequência |
|---|---|---|
| 7.3.5.1 | Conversando sobre a morte com os profissionais da saúde | 23 |
| 7.3.5.2 | Acesso e direito à informação | 09 |
| 7.3.5.3 | Comunicação enquanto desejo | 04 |
| | Total= | 36 |

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

### 7.3.5.1 Conversando sobre a morte com os profissionais da saúde

A categoria ou núcleo de sentido em questão, traz à tona a importância em se colocar em pauta o tema da morte durante as conversas entre os participantes e a equipe. Reportam a necessidade de ser obedecido o limite individual de cada participante, pois este pode ser ou se tornar um tema desagradável e inquietante. Em contrapartida, referem que quando a pauta é almejada, sentem-se permitidos quanto aos preparativos para a morte vindoura. Não obstante, a anunciação de sua proximidade, levanta tanto a questão do desejo quanto da repulsa pela informação.

Conversar sobre a morte obedecendo aos limites individuais se faz importante para que a equipe não os ultrapasse, visto que as pessoas muitas vezes não se sentem suficientemente preparadas, ou quando a conversa desencadeia sensações e pensamentos desagradáveis, ou quando estas negam a morte:

> Eu acho que uma conversa suavemente... porque as veiz pode dá choque também, né? A pessoa não aceitá e falá assim “olha, eu vô morre, se tá conversando comigo é porque tô fraco, tô doente”, pode tê essa imaginação. (P2)

> Tem, mas eu acho que... tem que disfarçar, né? Não entrá, como diz o outro, junto ao assunto porquê... acho que faz, faz com que a pessoa pensa, como diz o outro, no fim, no mal-estar. Eu baquiei... talvez seja o mesmo efeito, eu senti... eu senti pra baixo. (P8)

> Acho importante... mas eu acho que nem todo mundo aceita, né? (P9)

Quando a conversa sobre a morte é desejada e considerada bem-vinda, traz à luz a importância da consciência da própria condição de saúde, para que tenham

tempo para resolverem pendências, perdão, desejos ou outras questões apropriando-os da sua morte, e ainda, como um espaço de escuta terapêutica:

> Eu na verdade eu penso que sim. Eu acho que tinha... aliás, eu acho que todo mundo devia pensar um pouco sobre a morte, né? [...] Agora sobre os pacientes, os que tão acamados, eu acho que seria uma boa, trocar uma ideia com pessoal, um assunto tão estranho, né? Mas seria uma boa. Eu não digo se prepará totalmente, assim né? Mas é o que eu te falei... pensá um pouco mais sobre a morte. É... na verdade, eu acho que tudo relacionado à morte tem que vim à tona, você tem que contar para as pessoas, né? (P4)

> Tem muita gente que deixa muitas coisas pendentes, tipo... as vezes organizar um papel para não deixar a família muito enrolada com aquilo, né? [...] A pessoa acha têm que pedir perdão uma para a outra, tem que reconciliar com outras pessoas. Eu acho sim, que ele tem que ter aquele momento, sim! O tempo dele é mais curto, né? (P5)

> Essencial! Essencial, deveria conversá. Pegá eles num estado em que eu estava, em bom estado, já recuperando. Seria ótimo. Eu tenho certeza que sim, sempre conversá, sabe? É importantíssimo, eu achei! Foi muito importante pra mim. (P6)

A anunciação da proximidade da morte por parte dos profissionais da equipe de saúde, por sua vez, suscita em primeiro lugar o desejo de que aconteça, como um sentimento de confiança na relação entre profissionais e participante, como um tempo a ser vivido, uma oportunidade de se despedir, de solicitar que os desejos de fim de vida sejam respeitados e como reafirmação do preparo para tal experiência:

> Ah, queria! Eu falo “não esconda nada de mim, né? ”. Se tivé um tempinho a gente ainda quer fazer uma coisinha pra deixá... a carroça mais vazia, né? Não tenho problema em saber. [...] Mais sabe que não tem mais tanto de vida eu... eu queria saber mesmo, na verdade! (P5)

> Gostaria! Para eu preparar minha esposa, meus filhos... eu tenho que saber! (P6)

> Claro, nossa... com certeza! Eu gostaria que me dissessem... eu não quero ser intubada, eu gostaria de ser sedada. [...] Tinha uma outra coisa em relação a minha morte que eu gostaria também... não ficar protelando, sabe? (obstinação terapêutica) (P10)

> Eu gostaria! Eu gostaria... sabe por que? Eu já tô ciente que pode sê qualqué hora, posso sê internado, pegá algum poblema e eu posso í. Se eles subé, eu gostaria que eles me falasse,

> porque pra mim... não ia faze eu desesperá em nada... porque é uma coisa que já tô esperando. Esperando assim... não agora, né? (P12)

Em segundo lugar, tem-se uma anunciação que não compete aos profissionais, mas somente ao divino, como aquele que tem o poder sobre a vida e a morte; ou como aquela que rouba fortuitamente a esperança da pessoa:

> Só Deus sabe. Eu não sei, eles não sabem. Às vezes tô assim, vamo supor, todo intubado, na UTI, falam "a vida dele tá no final... de uma hora para outra eu respiro diferente, tira os aparelho, eu levanto e saio". É coisa que até hoje... não é uma coisa que a gente sabe corretamente, a hora. [...] Então a morte... ela é um ciclo em segredo, entendeu? Ela é um ciclo em segredo. A medicina prevê, mas também pode essa previsão não bater cem por cento. (P2)

> Não, não, não! Eu acho que tê uma esperança de chegá no final... acho que é muito ruim. Deixa queto, como diz, ele vai embora, mas não vamos falar pra ele... Eu sinto que é melhor. (P8)

#### 7.3.5.2 Acesso e direito à informação

Nesta categoria, os conteúdos referem-se ao acesso às informações relacionadas à condição de saúde e ao prognóstico, o acesso ao conhecimento dos princípios da boa morte, difundidos pelo moderno movimento hospice e pela abordagem dos Cuidados Paliativos.

O acesso às informações sobre a saúde permite o estabelecimento de uma relação de confiança entre médico-paciente ou profissional da saúde-paciente, além de possibilitar maior controle no autogerenciamento da saúde:

> Desde a primeira consulta, eu falei pro médico "não me esconda nada". [...] Eu falei "pode falar abertamente comigo, não tenho esse problema! ". Eu falei "não tenho problema disso não, de sabe tudo... aliás, eu quero saber tudo, sabe?" (P5)

> Eu acho que desde quando ele é um profissional da saúde, ele tem que fala o meio da doença da pessoa, né? (P12)

A oferta de acesso ao conhecimento dos princípios da boa morte, por sua vez, não é uma prática habitual das equipes de saúde que trabalham com pessoas com doenças ameaçadoras da vida, embora alguns profissionais tenham formação em cuidados paliativos. Esta postura corrobora, indiretamente, para a posição negativa

em que nosso pais se encontra no ranking do Índice de Qualidade de Morte (retomando: 42º lugar de 80), da *The Economist Intelligence Unit* (2015):

> Do princípio da morte? Não, eu acho que não. (P3)

> Eu até vi o livro lá dá... morrer é um dia... acho que nesse livro até tinha, mas eu não lembro não. (P5)

> Duma boa morte? Não, não ouvi fala não. (P12)

Observa-se que a apresentação dos princípios da boa morte, por sua vez, é capaz de estimular novas percepções e talvez, novas possibilidades:

> Você leu pra mim, outro dia. [...] Muito necessário, sabe, assim pro doente, desde que ele esteja aberto, né? Porque tem gente que não quer falar da morte, né? Eu acho que são princípios valorosos, que devem mesmo ser tratados e devem ser vividos! (P10)

#### 7.3.5.3 Comunicação enquanto desejo

Nesta categoria são referenciadas questões sobre como o uso da comunicação entre participante e equipe é ou pode se tornar, um aliado no manejo da condição clínica e na valorização do sujeito, por se sentirem acolhidos, respeitados, e valorizados no processo de aquisição de conhecimento:

> Às veiz tá em baixo astral.. a pessoa souber conversar... e mesmo os médicos, sentá e conversá dá... vai levantando o astral da pessoa [...] Então conversá com as pessoa, eu acho... encaixa bem nisso aí. (P2)

> Saber da vida, seria uma ideia muito importante. Realizações da vida... conversá, é uma coisa muito importante. (P3)

> Quando cê tá doente e um profissional conversa com você, igual nós tá conversando aqui, é tão bom! Eu acho legal. [...] Eu acho legal o profissional conversá com a gente. Eu fico observando aquelas profissional que fica ali embaixo conversando com as pessoas que tá sentada ali. Tem muita gente ali que num sabe das coisas, né? Eles tão ali explicanô. [...] A gente tem que te inteligência, entendeu? Pra sabe escutá as coisas. (P12)

### 7.3.6 Narrativas e reflexões sobre a morte

Neste grande tema ou núcleos de sentido, emergiram conteúdos relativos há como os participantes vivenciam ou vivenciaram a morte do outro e o reflexo destas na visão que tem sobre a própria morte, se aceitam-na ou se a negam, se conversam e se preparam para ela e ainda, sobre a visão religiosa e espiritualizada da morte.

Dentro deste grande tema foram encontradas 5 categorias. As categorias decorrentes desta ideia central foram numeradas de 6.1 a 6.5, sendo o primeiro número concernente ao grande tema 6 e o segundo número ás categorias ordenadas de acordo com o grau de importância, definido com base na frequência com que tais falas, ideias e sentidos apareceram entre os participantes. Este ordenamento numérico, acrescido de uma síntese das categorias e da frequência com que tais ideias/núcleos de sentido ocorreram, pode ser vista no Quadro 13.

Quadro 13 - Ordenamento numérico, síntese das categorias e frequência – grande tema 6: Narrativas e reflexões sobre a morte

| **Ordenamento numérico** | **Categorias** | **Frequência** |
|---|---|---|
| 7.3.6.1 | A morte do outro e a própria morte | 31 |
| 7.3.6.2 | Aceitação e negação da morte | 18 |
| 7.3.6.3 | Conversando sobre a morte com familiares, amigos e conhecidos | 13 |
| 7.3.6.4 | Preparação para a morte | 12 |
| 7.3.6.5 | Morte, espiritualidade e religiosidade | 11 |
| | Total= | 85 |

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

#### 7.3.6.1 A morte do outro e a própria morte

Esta categoria descreve a experiência da perda de parentes, parceiros e amigos por meio da morte real, biológica, bem como pela morte subjetiva, por meio do abandono, e se passaram a pensar na própria morte em consequência deste (s) evento (s). Abarca ainda, se pensam na própria morte a partir da experiência do adoecimento.

A perda de terceiros, sejam cônjuges, pais, irmãos (ãs), filhos (as) ou amigos (as), revela sentimentos de dor, saudade e falta; desperta a compaixão por aquele

que sofre (desejando a morte como cessação do sofrimento); aviva a preocupação com os cuidados em relação à própria saúde e traz à tona a naturalização da morte:

> Tem gente que... é o caso que a pessoa quando adoece, a gente quando vê uma pessoa muito mal, a gente prefere que ela descansa? Entendeu? [...] Que igual meu pai, meu pai deu câncer nele... já táva sofrendo muito... aí a gente achou melhor, né? A pessoa descansá. É... porque ficar sofrendo também não adianta, né? (P1)

> Já perdi muito amigo meu. [...] Mas eu perdi muitos, inclusive assim, a mãe da gente, né? Que a mãe pode tá com qualquer idade, você não quer que ela vai embora, você quer ficar junto com ela. E mãe é uma só! Minha mãe ficava doida comigo... ela ficava doidinha... tem gente que a gente sente, né? (P7)

> Mas a maior perda mesmo, uma perda que dói até hoje, a perda que eu acho que eu não superei.... foi do meu marido... ele não morreu! [...] Eu estava no hospital pra ganhar o meu segundo filho, ele foi embora. Ele tinha uma outra mulher que já existia desde antes de a gente casar. Minha mãe me tirou da maternidade e me levou pra casa dela. [...] Então foi a dor mais triste, foi a dor que eu passei... ele foi embora em 82 (1982), de lá para cá eu sempre... sofri essa dor! (P10)

> Perdi três irmão muito querido. Eu perdi duas irmãs e um irmão... todas as duas era descuidada... com a saúde não se brinca, tem que cuidar! (P6)

> Já, já perdi meu pai, minha mãe, meu irmão. [...] Eu acho que o meu problema, ou a solução, é que eu acho muito natural, eu acho a morte uma coisa muito natural. E eu acho que é tão natural... não é natural? (P9)

Quando questionados se a perda/morte destes os fez pensar na morte, afloraram questões relativas à conscientização da própria morte, sobre a efemeridade da vida e sobre o distanciamento do tema quando não sentido na pele:

> Pensei, pensei várias vezes. [...] Assim, a gente sente bastante, né? Mas eu acho que nada como o tempo também, porque o tempo que vai passando, a gente vai... né? É... passou! (P4)

> Assim... fez eu pensá que nós não é eterno, né? Todos nós vamô partí um dia, cedo ou tarde nós vamô partí! Então não tenho poblema em encará a morte... não, não tenho isso. (P5)

> Não, não, não pensava. [...] Na época não me comoveu tanto, hoje eu senti que... se eu tivesse com o problema lá na época... eu ia me senti muito mal. Porque eu ia sabe que acontece comigo também, né? (P8)

A vivência de doenças potencialmente fatais, pode gerar pensamentos relativos à própria morte, mas não se mostrou, em momento algum, uma relação direta entre causa e efeito. Há aqueles que se permitem entrar em contato com a ideia, elaborando e aceitando, os que preparam seus familiares, os que tem o ímpeto de lutarem até o final e os que sentem consternação por deixarem seus afetos e a própria história. Por outro lado, há aqueles que não se permitem pensar e se mantêm firmes na esperança da cura, na fé no divino enquanto aquele que determina o curso da sua vida e morte, e na intenção de viver o presente, sem que este tema possa ocupa-los:

> Pensei várias vezes. [...] Eu não gostava de ir agora... eu tenho a minha velhinha, tenho minha mãe, tem meus irmãos, tem filhos... e eu não gostava de ir agora não. Pelo menos tentá, né? Penso às vezes, mas medo não tenho não. (P4)

> Pensei, sim senhora. Pensei... Foi aonde me confortou mais, porque no início a gente chora muito... quando a gente sabe o diagnóstico, pensei "_Gente eu só tô adiantando, se eu tiver que morrer... eu vou morrer um dia, é um fato, não adianta eu correr!". E parece que aquilo me aliviô... e eu passei a pensar diferente. Penso sim, de vez em quando eu penso, mas assim, de maneira positiva. [...] Eu não tenho medo de morrer, mas eu vou lutar até o último. (P6)

> Não... não pensei não. [...] Que ela tá encaixada, na minha vida, no final. Mas eu não posso tá precipitando ela... pensando mais nela... não. Não, tenho que pensar no meu dia-a-dia... viver o hoje, né? Eu vivendo o hoje, o amanhã pertence a Deus e é outro ciclo. Pode ser hoje, pode ser amanhã, pode ser depois, mas a gente não sabe o dia. Então a vida é essa! A gente tem que gostar da vida, sabendo que a separação um dia vem, a morte vem! (P2)

> Não! Que coisa né? É porque assim... aquela fé, né? Vou fazer o tratamento assim, sarar, então eu nunca pensei. (P7)

#### 7.3.6.2 Aceitação e negação da morte

Esta categoria ou núcleo de sentido disserta sobre aceitar a morte como uma experiência inalienável, total ou parcialmente, ou nega-la.

A aceitação move-se na direção da percepção da inevitabilidade da experiência para o ser vivente (todos morremos), algo que é posto, pois nasce-se, vive-se e morre-se:

> Uma coisa que eu trago no dia-a-dia... que não vou ficá aqui pra semente, meus avós não tá aí, meus familiar, bisavô, tataravó... eles tá ai? Quem tá aí de semente, tendo mil ano de idade? (P2)

> Ah, eu vou ser sincero, se fosse hoje o meu dia, eu ia aceitar de boa, porque não tem outro meio. (P4)

> Olha, pra mim a morte é muito natural, assim como a vida. Para mim a vida e a morte andam juntas, né? Ou a gente está vivo ou está morto. Então eu sempre encarei a morte com muita naturalidade. Então para mim é uma consequência da vida. Ninguém vai ficar para semente, ninguém vai ficar eternamente. [...] mas todos nós morreremos. Eu já tenho isso na minha cabeça, que a morte faz parte da vida. (P5)

> Ah, pra mim normal, normal. Só que depois eu encuquei, né? Aids não tem cura, não tem cura! Mas tem uma hora que cê vai sentí muito mal e vai morrê... o meu tá próximo dessa hora? É isso que eu fico pensando... que cura a gente já sabe que não tem. (P11)

Em contrapartida, a negação vem envolvida por sentimentos denominados como perversidade, mágoa, mau, ruim, perda, ou seja, a expressão daquilo que é indesejável na experiência humana:

> A perversidade ruim... se chama morte! (P3)

> [...] Quando as vez a gente sente que... imagina que tá indo embora, a gente sente completamente diferente, a gente fica magoado. Igual eu passei muito mal, eu sinto como diz... que tô deixando, como diz o outro, as coisas que eu mais gosto, né? Não é gostava, é gosto, né? Então é isso, é uma reflexão que eu senti baqueado. [...] Mais eu fiquei bem abaixo, como diz, ninguém tá preparado pra isso, né? [...] É um sentimento de perda, né? Então, é um sentimento, como diz o outro de... deixar tudo, as vezes que a gente, né? Não é bom, é um sentimento muito ruim. [...] O mau sentimento, o mau pressentimento, ele é muito forte! (P8)

### 7.3.6.3 Conversando sobre a morte com familiares, amigos e conhecidos

Nesta categoria são apresentados os conteúdos relativos aos desejos dos participantes em estabelecer (ou não) diálogos sobre a temática da morte com terceiros, fora do contexto assistencial de saúde, no cotidiano de suas vidas.

A conversação assume o caráter de troca de experiências, apoio, conforto, esperança na vida *post mortem*, naturalidade ao abordar o tema e por vezes, a dificuldade do interlocutor em aceitá-lo:

> É, tem gente que não aceita... [...] Eu não tenho problema não, não tenho! Tem gente que fala "nossa, fica conversando de morte, não gosto nem de pensar! ". Mas eu não, eu não tenho problema de falar da morte não. (P5)

> Sempre a gente conversa com o pessoal lá da casa espírita né? Sempre tira ideia, né? Um comentário, sempre a gente fala. Tem um pessoal que eu te falei vai em casa, vai transmitir passe e ela é muito positiva, fala "não, isso aí... a vida é assim mesmo, passou pro lado de lá, você vai continuar a mesma coisa, continuar a vida a mesma". (P7)

> Tenho, eu sinto, eu sinto sim. Não me é nada constrangedor ou dificultoso não. É difícil talvez quando a pessoa fala: "Que que é isso minha irmã, você está doida? Não, cê não vai morrer não, cê tá bem, cê tá nova, bonitona, Deus vai te curá". (P10)

> Eu sinto... prá fala a verdade, eu sinto! Porque... a gente não sabe o dia de amanhã e nem daqui 10 minuto, na hora que nóis saí daqui pra fora. [...] Então eu sinto confortável, porque a morte vem pra todos! (P12)

O desejo em não estabelecer diálogos sobre o tema vem permeado pelo constrangimento e desconforto em abordá-lo ou na inaceitabilidade do interlocutor, que pode gerar o temor da rejeição e solidão nos enfermos:

> Depende o dia, tem dia que estamos mais preparados pra dialogar, no outro a gente fica meio constrangido com a gente mesmo, né? Não é bom dialogar sobre... sobre morte. Embora a gente dialogue, né? Mas não é bom não, eu não me sinto confortável, não. (P8)

> Ah, eu sinto assim muito embaraçada, porque é um assunto que igual eu tô falando, tem gente que acha que a gente é ignorante (por falar na morte), então é melhor não falar, não é? (P9)

> Não converso sobre morte não. Nem gosto! (P11)

### 7.3.6.4 Preparação para a morte

Nesta categoria emergiram questões relacionadas a elaboração cognitiva, emocional, comportamental, social e religiosa/espiritual da morte e do morrer.

Para aqueles que se veem como gente morrente, a morte é sua morte, o que os possibilita exercer o direito de sobre ela decidir:

> Nós tem que cê prepará para a morte, cada dia, sem sabê o dia, o mês, a hora, o ano, a idade que vai chegá. [...] Eu faço um levantamento da minha vida, eu num vou vive muitos anos igual a minha família [...]. Eu sei que não vou viver igual a eles, eu tenho comprometimento no corpo... meu físico hoje, eu já tô com doença. Posso ir daqui 10 anos ou mais. Então é assim, né? (P2)

> É... é que a gente prepara para a vida, nasce, cresce, é uma preparação para a vida, né? Isso desde pequeno, estuda, aprende as coisas. Uma preparação para, como se diz, uma boa morte, faz parte também, né? (P5)

> Deve se prepará, sabe? Se prepará e aceitá, aprendê a aceitá, porque muita gente, igual os antigos falam “a pessoa morreu, mas deixou muita coisa presa aqui, na terra, sabe?” Porque não foi preparado, não foi preparado. Se ela tivesse preparado[...]. (P6)

Inversamente, para aqueles que se auto expropriam da sua morte, jogando-a para os bastidores da própria vida, a sua preparação torna-se sem sentido e deve ser evitada:

> Pra mim eu acho que não... eu acho que nós tem de passar uma borracha nisso (evitar pensar e se preparar para a morte). (P3)

> Ah... que que vai valer pra mim? Eu morri! (P11)

### 7.3.6.5 Morte, espiritualidade e religiosidade

Nesta categoria ou núcleo de sentido, a abordagem da morte passa pelo prisma da religiosidade e espiritualidade, baseada na crença da passagem e desencarne enquanto continuação da vida *post mortem* a partir da experiência da alma ou do espírito, e na evolução espiritual a partir da reencarnação:

> [...] Eu não acredito que existe morte. Para começar, não existe! Existe uma separação do corpo com o espírito, alma, da maneira que quisé falar, a morte não existe. Existe uma passagem de uma vida para outra. Então não considero morte... morte é aquilo que acaba. [...] Aqui tem resto de vida, lá não, lá tem vida eterna, nessa passagem que nóis faz, né? (P2)

> Não é morrer, porque eu não acredito em morte, eu acredito no desencarne, é diferente né? [...] Pra mim a morte nem existe, é só uma passagem daqui pra outro lugar. E eu gosto de falar do assunto, talvez seja isso, né, o sucesso da... do que a gente falou aqui. (P9)

> [...] A morte num é uma morte, é uma passagem, né? Cê sabe disso, né, que a morte é uma passagem, né? Muitos fála “vai morrê”! Hã... o que vai morrê vai sê seu corpo, sua matéria, agora o seu espírito não, seu espírito não morre. (P12)

### 7.3.7 Percepções sobre a Terapia Ocupacional

Neste grande e último tema ou núcleos de sentido, discorre-se conteúdos relacionados às percepções dos participantes quanto às intervenções propostas pela terapia ocupacional pautadas em ocupações, utilizando a temática da morte, baseadas nos princípios da boa morte. A organização e interpretação das suas impressões, atribuídas de significado, perpassam pelas contribuições destas intervenções para si; as sensações, as emoções e sentimentos desencadeados; a contribuição destes para a pesquisa; além de suas proposições para o futuro uso destas intervenções nos atendimentos de rotina dos serviços.

Dentro deste grande tema foram encontradas 4 categorias. As categorias decorrentes desta ideia central foram numeradas de 7.1 a 7.4, sendo o primeiro número concernente ao grande tema 7 e o segundo número às categorias ordenadas de acordo com o grau de importância, definido com base na frequência com que tais falas, ideias e sentidos apareceram entre os participantes. Este ordenamento numérico, acrescido de uma síntese das categorias e da frequência com que tais ideias/núcleos de sentido ocorreram, pode ser vista no Quadro 14.

Quadro 14 - Ordenamento numérico, síntese das categorias e frequência – grande tema 7: Percepções sobre a Terapia Ocupacional

| Ordenamento numérico | Categorias | Frequência |
|---|---|---|
| 7.3.7.1 | Contribuições das intervenções para o participante | 34 |
| 7.3.7.2 | Sentimentos, emoções e sensações em relação ao processo terapêutico ocupacional | 25 |
| 7.3.7.3 | Contribuições do participante para a pesquisa | 5 |
| 7.3.7.4 | Os resultados apontam para... | 3 |
| | Total= | 67 |

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

### 7.3.7.1 Contribuições das intervenções para o participante

Nesta categoria ou núcleo de sentido são elencadas duas questões principais: os aprendizados e os ganhos decorrentes da aplicação das entrevistas I, II, III e das intervenções terapêuticas ocupacionais baseadas nas ocupações com significado e propósito, realizadas pelos mesmos, utilizando-se como pressuposto teórico os princípios da boa morte.

Os aprendizados concernem à aquisição de novos conhecimentos sobre o processo do morrer e da morte, envolvendo a apresentação e discussão dos direitos e deveres das pessoas adoecidas, teorias relacionadas ao tema e estratégias para lidar com cada uma das fases vindouras. Reportam ainda, a aceitação da morte como um aprendizado:

> Sim de forma melhor, entrou mais conhecimento, né? Nós falô mai nela, né? (na morte) [...] Me preparou, me ajudou muito. [...] Sobre a pesquisa eu achei muito interessante, muito boa, trouxe mais conhecimento para mim. (P2)

> Eu acho, igual eu falei pra A.., acho que a gente aprende muito, né? [...] Eu acho esse projeto maravilhoso! [...] Eu admiro pessoas que fala que não, que não quer participar. Acho que tudo que vem de ensinamento, que vem de outras pessoas, é valido pro nosso crescimento, para o nosso aprendizado, né? Então porque não participar? A gente sabe que é uma coisa boa, profissional tá preparado, né, pra estender a mão, pra ajudar, uma palavra amiga. (P5)

> Eu aprendi a aceitar mais (a morte), aí que minha cabeça abriu... eu aprendi a aceitar muito bem. Já tenho condições de conversar com as pessoas, tranquilamente. Então é isso... eu aprendi a aceitá! (P6)

Os ganhos decorrem da realização das ocupações terapêuticas ocupacionais preparatórias para a morte, pautadas nos princípios supramencionados, do acolhimento, da escuta e do apoio terapêutico ofertado, percebido por eles por meio da melhora emocional, pela possibilidade em confiar no outro, pela ampliação dos horizontes, pela oportunidade de serem preparados para tal e pela percepção do reestabelecimento da energia vital:

> Porque muitas veíz levanta o astral da pessoa... (P2)

> Eu me expus a pessoas, entendeu? [...] Você não sabe nem como às vezes até esconder... é muitas história, sobre o modo de viver, sobre o jeito de viver, sobre essas coisas aí. (P3)

> Me deu assim, sei lá, tipo mais uma oportunidade de eu abrir mais a minha mente, né? [...] Eu mesmo tô... essa terapia pra mim foi ótima, tô aceitando a morte assim na hora que ela vier, normal! Pensei muito, né? [...] A gente vai tá mais bem preparado. Porque a gente já vai aceitando, porque não tem outro recurso, todos nós vamos, né? [...] Me ajudou muito, mái muito mesmo, fez que eu pensasse mais, né? Eu era assim meio vêxado, não ligava muito pras coisas não. Então... é só isso. (P4)

> A gente tem que colocar os remedinhos nas ferida, para cicatrizar melhor, né? [...] Mas sempre ajuda, né, a gente a enxergar melhor... e durante o tratamento com essa terapia a gente percebe que você não parou de lutar, você ainda se cuida, você ainda procura passar um creme na pele, você ainda procura fazer uma unha. [...] E de certa forma a gente tá sendo muito ajudado também, né? Emocionalmente, fazer a gente ver as coisas de outra forma, né? Eu acho importante este trabalho. (P5)

> Eu ganhei assim uma fortaleza, uma certa fortaleza, sabe? Em conversar a respeito da morte, em pode se abrí... agora a gente pensa de uma forma, que a gente não pensava antes. [...] Depois a A.. parece que foi conversando nos encontro, né? E eu peguei e senti assim muita emoção, falei "_Gente, que coisa mais interessante!" Ainda tive um encontro com o Dr, que acabou de esclarece umas coisas, nossa... como é que a gente tá no caminho certo, né? Ainda bem que eu aceitei a fazê com ela. [...] Eu táva conversando com a minha esposa esses dia, e disse para ela que foi muito bom o que a gente fez, praticamente a gente tem uma certa estrutura sabe? Tem uma estrutura assim, de conhecimento. Se a gente tiver uma piora

> futuramente, é lógico que a gente pode ter, eu vou me lembrar deste tempo de agora, não vai ser igual a mesma coisa, se eu não tivesse feito não, aquilo joga a gente lá pra baixo. [...] Só que o seguinte, eu ganhei muito, sabe? Eu tô muito forte perante a doença, isso vai me ajudá a me curá, e foi esse trabalho que a A.. fez. (P6)

> Eu e A.., nós conversamô... eu tinha dito pra ela que nós, em casa, não táva bem, e ela falou "então procura, né, a fazê tudo aquilo que cê tem vontade de faze, fazê as páiz". [...] Um peso nas costa que é retirado! A gente esclarece, pedi perdão, acho que é muito bom. Junta a pessoa, não é disfarçá... e... o resto do perdão... o que faz mais sentido, né? Você se perdoado! [...] Mas faz parte de um preparo, sem querer, estou preparando! [...] Procura tê uma vida ocupacional, né? Igual eu fiz o álbum, eu passei horas e horas pensando que que seria feito, como é que fazia. Então me ajudou muito, em muitas horas eu ficava isento de pensamentos ruim. [...] Ah, eu achei muito bom. Enquanto você tivé uma ocupação na vida, né? [...] Então deu certo. (P8)

> Um pouco de liberdade por que... eu falei aqui, coisas que eu não falo pra outras pessoas, sabe? [...] Porque tem coisa que tá escrita, que eu nunca falei pra outras pessoas lá fora, sabe? Nunca falei... e aqui eu pude falar com liberdade. [...] Acho que... acho que alimenta o espírito, eu acho é isso. (P9)

> Foi bom, gostoso, depois eu gostei. [...] Gostei, adorei o projeto, distraí, ri muito com ela. (P11)

### 7.3.7.2 Sentimentos, emoções e sensações em relação ao processo terapêutico ocupacional

Esta categoria apresenta conteúdos relativos, num primeiro momento, às percepções dos participantes no que tange às emoções, sentimentos e sensações desencadeados pelo diagnóstico e aproximação da morte referidas ao início e durante o processo terapêutico ocupacional. Em seguida, expressam os sentimentos e emoções que o processo terapêutico ocupacional desencadeou em si, bem como se sucedeu a relação com a pesquisadora.

No período inicial e durante o processo terapêutico ocupacional as emoções, sentimentos e sensações transitaram pela melancolia, dor e desesperança em relação ao enfrentamento do quadro clínico e da morte, e em contrapartida, pela percepção de que ainda havia força residual para emergir deste estado:

> Às vezes... tem coisa que é como uma ferida, né? Vai mexer, vai cutucar, ela dói, né? Então... mas faz parte também, né? [...] Não fico assim, triste porque vou morrer, sabe? (P5)

> Eu senti o seguinte, que... a gente no início... senti que a gente táva assim... muito pra baixo. (P6)

> Porque a pessoa senta e fica olhando o que vai ser, tem hora que sofre muito... (P8)

> Que eu já tive na beira da morte, né? Já tive na beira dela e já sai, né, eu sei como é o sofrimento. (P12)

Após o processo terapêutico, apontam as emoções e sentimentos gerados por este, tanto positivas quanto negativas, a partir de um movimento de ressignificação de seus olhares e conceitos sobre a realidade vivida:

> Uai, foi muito tranquilo... achei muito importante. [...] Sentimento bom e de amor. (P2)

> Então para mim foi muito bom, foi bom mêmo! [...] De alívio, sentimento de alívio! (P4)

> Pra mim foi ótimo! [...] Isso dá um conforto muito grande, sabe? Graças a Deus! (P6)

> Dá uma sensação de alívio... um peso nas costa que é retirado. Foi muito bom! [...] Olha, eu acho que... faz diferença, mas ao mesmo tempo... é necessário, é normal, mais não é bom não, é ruim (pensar e se preparar para a morte). (P8)

> Nada de especial, só assim... de liberdade mesmo. A de liberdade! (P9)

> Um pouco de emoção assim, foi um pouco de alegria, né? [...] Mais eu fiquei alegre, fiquei satisfeito com o trabalho dela. (P12)

A relação com a pesquisadora perpassa pela capacidade de acolhimento, pelos ensinamentos e pelo perfil profissional e pessoal da mesma, que de certa forma, lhes foi satisfatório:

> Olha, eu na verdade eu aprendi muito com ela! Ela me abriu um pouco a mente... foi ótimo, foi ótimo trabalhar com ela assim, foi ótimo. [...] Ela me acolheu muito bem, a gente se dá muito bem... então a gente até se diverte. [...] Eu queria parabeniza a A.., pela pessoa que ela é, pela profissional, me ajudou muito. (P4)

> E gostei muito dela também (risos), a pessoa dela também é muito gente fina, muito legal. (P12)

### 7.3.7.3 Contribuições do participante para a pesquisa

Este núcleo de sentido ou categoria descreve a postura de pertencimento e empoderamento dos participantes durante todas as etapas da pesquisa, a partir da valorização de si, de suas histórias, de seus conhecimentos e de seu significativo papel de participante de uma pesquisa científica, acreditando que os resultados desta reverberarão nas gerações futuras:

> [...] A contribuição minha... pra que ajude a ciência, né? Hoje nós dependemô da ciência em primeiro lugar. [...] Então eu faço parte dessa entrevista, mai futuramente ela vai tê resultado bom, né? [...] De tá contribuíno... eu pequenininho, fraco no conhecimento, as veíz tem coisa que eu não dou nem conta de falar o nome [...]. Mais eu tô contribuíno pra o futuro, né... de novas gerações. Nós tá ajudanô uma pessoa formá pra trabalha, né? (P2)

> Acho que a vida é duas mãos, vamos supor... eu ajudo ela, porque ela precisa finalizar o trabalho dela, né? Mais a gente também é muito ajudado, sabe? É um momento ali, que não vai custar nada, né? Que vai tá ajudando o profissional a concluí o trabalho, a pesquisa para ajudar outras pessoas, né? (P5)

### 7.3.7.4 Proposições para o futuro...

Nesta categoria emergiram questões referentes as percepções dos participantes quanto ao presente e futuro da ciência, e em particular desta pesquisa, fazendo recomendações quanto à sua continuidade, a partir da possibilidade de sua inserção na rotina dos espaços de atendimento a clientela:

> A ciência e a religião agora tá batendo juntas, elas já não tão divididas... (P2)

> Só que eu gostaria que mais gente, que a gente vê na sala lá, na época só fui eu, só eu... que aproveitasse e fazesse, sabe? (P6)

> Eu acho que deveria conversá não era só comigo, nem cum outro não, acho que deveria era cunversá com todos. [...] Esse projeto de vocês não pode é acaba, né? Do jeitinho que vocês tão me explicando as coisa aqui, acho que muitos deveria sabê, entendeu? Que muitos não têm a coragê de fala as coisas, né? Então vocês incentiva eles a conversá. Tem muitas pessoas que num... num conversa. Eu mesmo conheço pessoas que num gosta muito deste tipo de conversa, né? Mas porque não tem ninguém pra... quando vai conversá é... né? Um trabalho legal de vocês, acho que vocês num deve pará, não. (P12)

## 7. 4 Impressões do campo

Para Spink (2003) quando se faz pesquisa de campo, não se vai a campo, mas já se está nele, porque ele em si já é tema. O que o pesquisador busca é se localizar psicossocialmente e territorialmente, onde as práticas dos discursos se apresentem e se comparem, e ao se compararem, se tornem mais reconhecíveis. Desta forma, para o pesquisador, as impressões do campo emergem a partir da sua observação do que ocorre no contexto, bem como pelo uso do diário de campo, onde se registra não somente os procedimentos técnicos, mas as conversas e a corporeidade trazida por todos os atores envolvidos, performadas pela produção de afetos (apud KROEFF; GAVILLON; RAMM, 2020).

Nesta pesquisa, impressões sobre os campos (ou contextos), sobre os participantes e as equipes serão apresentadas a partir do diário de campo elaborado pela pesquisadora.

A dinâmica dos atendimentos dos serviços de Oncologia e de Doenças Infecciosas e Parasitárias, se distinguem em decorrência da demanda da clientela. A Unidade de Oncologia realiza consultas médicas, consultas com a equipe de cuidados paliativos, atendimentos com a equipe de Práticas Integrativas e Complementares do SUS, exames laboratoriais e quimioterapia semanalmente, quinzenalmente, a cada 21 dias, mensalmente ou mais, dependendo da demanda do paciente. As equipes são integradas, multidisciplinares e próximas aos pacientes, por atuarem em sua maioria como equipe contratada do local, o que possibilita maior intimidade na relação paciente-profissional. Conta com alguns internos (as) e residentes da medicina e estagiários (as) de terapia ocupacional. Há ainda a atuação dos voluntários da Comissão de Assistência Religiosa e Espiritual (CARE) do HC-UFTM, para acolhimento e apoio espiritual e religioso.

A subunidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias conta com várias equipes de atendimento ambulatorial aos clientes com HIV/aids que atuam em dias distintos, atendendo também no hospital, chefiadas por docentes da área. Há uma equipe multidisciplinar contratada que atua nos ambulatórios, acadêmicos da residência multiprofissional da área de concentração do adulto e um número considerável de residentes e internos (as) da medicina. Os atendimentos são semanais, quinzenais, mensais ou bimestrais, dependendo da demanda do paciente. A dinâmica dos atendimentos é mais rápida e menos pessoal, comparados ao da unidade de oncologia.

A clientela de ambos os serviços é proveniente dos 27 municípios atendidos pelo complexo HC-UFTM. Os pacientes da Unidade de Oncologia contam, em sua maioria, com suporte social familiar, de amigos e comunidade, o que lhes auxilia no enfrentamento do adoecimento. A estrutura familiar tende a ser funcional, com oferta de cuidados e expressão de afeto visíveis. Pertencem, em sua maioria, ao estrato social econômico das classes C e D. Como os cânceres são associados social e culturalmente a uma grande incidência de morte, este tema veicula mais entre esta clientela.

A clientela da DIP, com HIV/aids, pertence em sua maioria ao estrato social econômico das classes D e E, muitos vivendo em situação de vulnerabilidade social. Há maior tendência a serem oriundos de famílias disfuncionais, o que gera menor suporte social familiar. Outro agravante, é o fato de que muitos pacientes fazem uso de substâncias psicoativas, em particular o uso do crack e de bebidas destiladas, em especial a aguardente e o coquetel alcoólico “Corote”. Embora tenham uma doença potencialmente fatal com apresentação de múltiplas comorbidades em seu desenvolvimento, o advento da TARV aumentou sua sobrevida e sua qualidade de vida, afastando a veiculação do tema da morte de seu repertório linguístico, social e cognitivo.

Foi observado, em relação ao conjunto de participantes desta pesquisa, que embora 83,34% destes encontravam-se em situação profissional como aposentados/afastados pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), havia necessidade de complementação de renda, forçando-os a desenvolverem atividades informais, para sua complementação, expondo a fragilidade socioeconômica vivida por estes, neste país produtor (feroz e incansável) da desigualdade social.

Por sua vez as equipes, tratando-se do tema da morte, adotam comportamentos e posicionamentos relevantes a serem apresentados. Em primeiro plano, aponta-se a dificuldade ou a falta de acolhimento entre os profissionais das equipes quando ocorre a morte de um paciente, adotando-se a postura de distanciamento do tema (como um processo protetivo) ou a postura de que o evento se tornou corriqueiro (fulano faleceu: ponto!), não sendo possível ou permitido a expressão de tristeza ou dor pela perda, embora seja percebido em conversas mais reservadas, estes sentimentos individualizados nos profissionais. Fato este, que pode levá-los a síndrome de *burnout*, a adotarem a visão da banalização da morte ou a

sentirem-se solitários em seu processo, sem a permissão para a vivência do luto (conspiração do silêncio).

Outro ponto é o quanto não se sentem preparados para abordar este tema com os pacientes, sendo referido que haveria necessidade de uma melhor formação acadêmica para tal, pois é um tema que não costuma ser oferecido durante a graduação. Por outro lado, há profissionais que embora tenham feito pós-graduação na área de cuidados paliativos ou sejam estudiosos da área, ainda não se sentem suficientemente confortáveis para realizar esta abordagem, embora a realizem, escancarando a dificuldade social (e por vezes emocional) que temos, enquanto seres sociais, quanto ao tema, como algo que deve ser deixado propositalmente nos bastidores da vida social.

Acrescido a isto, há a crença de que esta abordagem pode trazer desesperança ao paciente, sendo reservada de preferência para os momentos finais de vida, quando a possibilidade de organização relativas a sonhos, desejos, pendências, resolução de conflitos já seria, temporalmente, inexecutável.

Outra percepção é a de que a pessoa adoecida, de alguma forma deva convidá-los ao tema, o que de um lado faz sentido ao se respeitar a autonomia e desejo da pessoa, mas em contrapartida, permite que o profissional permaneça na sua zona de conforto em não abordar, protegendo-se deste diálogo, por vezes, inconveniente.

Em derradeiro, há a manifestação da crença de que somente as pessoas gravemente enfermas se aproximam da possibilidade da morte, sendo um tema reservado somente para este perfil, o que é incongruente com a realidade, visto que todo ser humano em si, é mortal!

## 8 DISCUSSÃO

Os resultados mostram que a experiência de se viver com doenças ameaçadoras da vida, exige dos seres humanos um olhar sobre a vida atual e seu sentido, sobre o adoecimento e seus enfrentamentos, e sobre a morte, seu significado e seus preparativos.

Manteremos o foco na discussão de resultados que podem contribuir para responder ao pressuposto desta pesquisa e dialogar com nosso objetivo (descrever e analisar a percepção de pacientes com aids ou câncer sobre às intervenções terapêuticas ocupacionais, pautadas nos princípios da boa morte, no que concerne à sua autonomia, desejos, pendências, conflitos, despedidas e consciência da morte).

Neste sentido, esta discussão foi estruturada a partir da análise dos grandes temas em torno dos quais as categorias empíricas se organizaram, sendo então, agrupadas da seguinte forma: 1) Experimentando o adoecimento e a ameaça da morte; 2) Autonomia, desejos, sonhos, pendências, conflitos, despedidas e consciência da morte; 3) Percepções sobre a Terapia Ocupacional.

Antes de iniciar a discussão baseada nesta estrutura, discutir-se-á os achados quanto a KPS, visto que nesta pesquisa três participantes com resultado de 70% (P1, P7 e P10) evoluíram para óbito em 2 meses e 7 dias; 2 meses e 4 dias; 2 meses e 2 dias, respectivamente, após a aplicação deste instrumento. Tal fato pode estar relacionado a algumas hipóteses: 1) foi realizada uma única aplicação, o que pode ser considerado inadequado frente a pessoas com doenças ameaçadoras da vida, visto que podem evoluir muito rapidamente seus quadros clínicos, com piora abrupta; 2) é possível que o escore de 50% ou menos do instrumento, como preditor independente de mortalidade, indicando elevado risco de morte durante os seis meses subsequentes (SILVA *et al*. 2020; VIEIRA *et al*., 2017), não seja o mais adequado, se fazendo necessária a revisão deste escore ou a aplicação de outros instrumentos conjuntamente, além de se utilizar outros elementos preditores, quando se tratar de pessoas com risco de vida; e por último, 3) ao se analisar o desempenho deste instrumento quantitativamente, o número de três participantes é insuficiente para calcular este fator, não sendo possível inferir se seu desempenho é adequado ou não.

Outra questão pertinente a KPS, refere-se à capacidade ativa de realização de atividades preparatórias para o morrer daqueles com resultado de 60 e 70% na escala, o que corrobora com a premissa de que as pessoas, mesmo que necessitem de auxílio

em seu cotidiano, mantém sua autonomia e volição quanto ao desenvolvimento de atividades humanas significativas. Esta questão leva a imprescindibilidade de as equipes de saúde abordarem as pessoas sobre os preparativos para a morte, quando ainda apresentarem resultados entre 100 e 60% da escala, mesmo que necessitem de auxílio, pois os favorecerá temporalmente na resolução de todas as questões da vida, possibilitando um fechamento mais digno do seu morrer (boa morte). Entretanto, não se deve excluir dos preparativos, aqueles com resultados igual ou inferior a 50% (muito dependentes e mais próximos ao fim de vida), compreendendo-se que haverá maior urgência temporal e performance mais frágil (ou com maior gasto da energia vital) na resolução das questões que lhes são significativas, visto sua fragilidade física funcional ocasionada pelo adoecimento, realidade esta corroborada pela literatura, que afirma que quanto maior a perda funcional, mais interesse as pessoas apresentam quanto aos preparativos em relação a própria morte (HAMMILL, BYE e COOK, 2019). Embora seja um instrumento amplamente utilizado e respeitado na prática clínica e nos estudos em saúde, considera-se esta discussão relevante frente aos achados desta pesquisa.

### 8.1 Experimentando o adoecimento e a ameaça da morte

Neste grande tema discutem-se as reações e sentimentos dos participantes frente ao diagnóstico, tratamento e a ameaça da morte; os aprendizados, *insights* e as compensações vivenciadas; as perdas e os impactos sofridos no cotidiano; e o preconceito enquanto uma realidade social.

As reações e os sentimentos vivenciados pelos participantes frente ao adoecimento, o tratamento e a ameaça da morte revelam o processo experimentado após receberem o diagnóstico da doença e verem sua rotina e percurso de vida modificados abruptamente pelos tratamentos e pela possibilidade da finitude. O diagnóstico de doenças com longa história simbólica de letalidade, que permeiam tanto o imaginário científico como o leigo, como no caso da aids e do câncer, geram uma ruptura biográfica do doente provocando reações, referidas pelos participantes como choque, susto e ameaça, bem como sentimento de tristeza e medo, sendo lentamente elaborados e ressignificados com o decorrer do tempo, havendo uma reorganização da identidade social, sendo possível à manifestação da esperança, da resiliência, da fé e da gratidão.

Para Lerner e Vaz (2017) “a doença, ainda que adquira existência num corpo individual e tenha fundamento biológico, é construída e compartilhada socialmente”. Deste modo, Gomes *et al*. (2019), referem que as representações sociais sobre o adoecimento e morte das PVHA, sob a perspectiva da dimensão emocional, se expressam por meio da “tristeza, medo, perda, dor, sofrimento, saudade, solidão descanso e fim”. A tristeza, medo, perda, dor, sofrimento, saudade e solidão se relacionam com a diminuição da expectativa de vida gerada pelo adoecimento, com o fato do homem não aceitar a morte, tentando vencê-la e buscando a imortalidade, e com o sofrimento psíquico vivenciado pelo enfermo. Estes sentimentos negativos estão provavelmente imbricados pelo sistema cultural em que estão inseridos. O descanso e o fim, estão ancorados historicamente na construção social da aids, que traz desde a sua origem, a relação com o sofrimento e a finitude. Em contrapartida, através da concepção espiritual ou filosófica, a morte para as PVHA, faz parte da existência humana (GOMES *et al*. 2019). Em outro estudo, realizado por Radusky e Mikulic (2018), foram identificados sentimento de tristeza, desesperança, preocupação, medo, vergonha, culpa, confusão, negação e nojo, a partir do diagnóstico de HIV/aids, o que repercute em sofrimento mental ao longo do tempo para os enfermos, desencadeando estresse, depressão e ansiedade, sendo estes associados à menor adesão ao tratamento antirretroviral, a eventos clínicos negativos com aumento de sintomas, à carga viral detectável e à aceleração da doença.

Corroborando com esta perspectiva, Tomaszewski *et al*. (2017) referem que as manifestações emocionais das pessoas com câncer perpassam pela “tristeza, medo, depressão, raiva, negação, revolta, ansiedade, inveja e culpa”. A tristeza relaciona-se às mudanças do corpo que geram limitações, à perda da independência, às mudanças na imagem corporal, ao isolamento social, ao sentimento de inutilidade e à dor de estar sozinho no momento da morte. O medo se relaciona à morte propriamente dita, ao imaginário de se encontrar só neste momento, a deixar sua família desamparada, à perda por tudo que a pessoa tem (e conhece) e à vinculação da palavra câncer com a proximidade da morte. A depressão, a raiva, a negação, a revolta, a ansiedade e a inveja se relacionam com o enfrentamento da doença, quando não conseguem mais negá-la para si, se deparando com as perdas e a proximidade da morte; tratam ainda da relação e expectativas com a equipe de saúde. A culpa se deposita na dependência do cuidado e nas mudanças geradas na rotina de seus cuidadores, sendo este sentimento considerado o mais doloroso relacionado à morte. Em contrapartida,

sentimentos positivos de amor e carinho pelos entes queridos são demonstrados, como expressão de gratidão e reconhecimento. A barganha e a esperança são outros sentimentos vivenciados, expressando o forte desejo em continuar vivo (TOMASZEWSKI *et al*., 2017).

Infere-se que as reações e os sentimentos, independente da condição clínica, são ajustados conforme as demandas emocionais e à evolução do quadro de cada enfermo. Ainda, influenciam a sensação de pertencimento social, ao se identificarem e reconhecerem enquanto raça humana*,* a partir destas expressões.

Outra questão aventada foram os aprendizados (ou não), *insights e as* compensações vivenciadas pelos participantes, que perpassam pelo conhecimento do quadro; dos cuidados com a saúde e os tratamentos; pela clara dimensão da efemeridade da vida, aqui compreendida como impermanências; pela significância do valorar o tempo, a vida e as pessoas; e a possibilidade em mudar seu comportamento social e emocional prévios. Isto é absolutamente compreensível e positivo ao se pensar em seres humanos vivendo um processo caótico, que os tem desorganizado, havendo segundo Jacobi, Habowski e Conte (2018, p.17), a necessidade de "reorganização em meio às expressões de diferentes mundos, transformando-o em nosso mundo".

Cabe ressaltar que na metamorfose do processo de aprendizagem, o ser humano passa por mutações que envolvem questões intelectuais, corporais e sociais, impulsionando-o no amadurecimento da própria identidade, passando de um mundo caótico para um mundo mais organizado, promovendo também aprendizagens evolutivas e sociais (JACOBI; HABOWSKI; CONTE, 2018). Se pensarmos o ser humano (chamando atenção em particular aos participantes desta pesquisa) como uma história em construção, pode-se dizer que ele é um projeto inacabado, e que a aprendizagem, tanto no âmbito do conhecimento quanto da ética, implicará no reconhecimento da finitude humana e no seu condicionamento, levando-o a um movimento de não conformação, o impulsionando as mudanças e ressignificações (AMBROSINI, 2012), o que é reiterado por Kellehear (2016, p. 21), quando afirma que "cada história [...] faz parte de uma conversa em andamento". Em suma, a aprendizagem possibilita a cada história em andamento, uma escrita repleta de detalhes, sentimentos e questionamentos.

Em contrapartida, duas participantes referiram não haver aprendido nada com o processo de adoecimento e a proximidade da morte, embora uma tenha expressado

o desejo de que isto acontecesse, podendo este fato ser justificado pelo pouco tempo de diagnóstico para uma e por um traço de personalidade de excessiva cobrança interna quanto a seu comportamento e pensamentos, para a outra.

As perdas e os impactos sofridos no cotidiano, por sua vez, referem-se àqueles vividos e sentidos pelos participantes no planejamento do futuro, nas relações e nas atividades cotidianas, incluindo o lazer e o trabalho, refletindo a fragilização das relações sociais, a privação ocupacional gerada pelo adoecimento e a proximidade da morte, afetando diretamente a qualidade de vida.

O sofrimento social costuma estar presente quando ocorre perda, isolamento social ou humilhação, gerados pela perda de um objeto social que permitia o vínculo, no caso aqui a perda da saúde e a proximidade da morte, e a interação com os demais membros sociais (HOFFMANN; SANTOS; CARVALHO, 2021), sensação esta percebida pelos participantes, quanto à possibilidade em planejar o futuro e em poder conversar sobre o processo de adoecimento e os tratamentos com seus pares.

As perdas funcionais, por sua vez, geram perda da qualidade de vida, enquanto a manutenção de atividades anteriores ao adoecimento ou pelo menos uma parte dela, possibilita o engajamento ocupacional e maior sentido de vida para a pessoa. Von Post e Wagman (2019) referem, em sua revisão de escopo, que a manutenção funcional (mesmo com modificações ou adaptações) permite com que os enfermos lidem de forma mais ativa com a sua situação, continuando ativos e seguindo em frente, apesar de uma doença grave e ameaçadora da vida. Isso pode significar continuar participando de eventos sociais, socializar com amigos, realizar tarefas domésticas, participar das refeições com a família, viajar de carro com outras pessoas, trabalhar e contribuir para a sua subsistência familiar e fazer escolhas com base em suas próprias prioridades, aumentando assim a sensação de pertencimento à vida e à realidade cotidiana, favorecendo a melhora da qualidade de vida e a percepção de viver enquanto se está vivo, algo fundamental para o enfermo (VON POST; WAGMAN, 2019). Reitera-se que, para a profissão de terapia ocupacional, os fazeres com esta clientela perpassam pelas atividades focadas na vida e por aquelas preparatórias para a morte, cabendo a este profissional transitar neste processo e propor atividades significativas, visando a manutenção do sentido existencial destes e o engajamento ocupacional.

Por fim, o preconceito emergiu dos participantes como uma questão que gera temor pela hostilidade do julgamento prévio, pelo estabelecimento de conceitos sem

fundamentos imparciais e sérios e pela revisitação e ressignificação deste por terceiros, quando consideram o enfermo vítima. Por se tratar de doenças com amplo histórico social de estigma e discriminação, os participantes se veem frente a uma situação muito delicada, pois além de terem que lidar com o adoecimento e a proximidade da morte, ainda precisam arranjar forças para lidar com o sofrimento social gerado pela humilhação deste conceito prévio.

Para os participantes com quadro clínico de HIV/aids, de acordo com Radusky e Mikulic (2018), a antecipação da discriminação ou o rechaço por viverem com a doença se converte em um estressor crônico para a pessoa, produzindo consequências afetivas negativas, associadas a maior prevalência de depressão, ansiedade, estresse pós-traumático e menores níveis de bem-estar. Por outro lado, a internalização do estigma em seu autoconceito, impacta negativamente nas áreas emocionais e afetivas, vinculando-se a sentimento de culpa, vergonha, desesperança, baixo autoestima e desvalorização (RADUSKY; MIKULIC, 2018), o que pode gerar uma pior qualidade de vida e consequentemente, uma pior qualidade de morte (pois estão intimamente ligadas).

Para aqueles com quadro clínico de câncer, a doença também já esteve (e em algumas sociedades ainda está) envolta da discriminação e do estigma, quando as pessoas se afastavam do enfermo ao saber de seu quadro clínico, descontaminavam objetos e partes da casa por acreditarem ser contagiosa. Ainda, quando o termo câncer era proibido, entendido como mau agouro, sendo substituído pelos termos aquela doença ou aquele mau. Hoje, a discriminação em relação ao câncer tem se modificado socialmente em decorrência de sua progressiva emergência nos espaços públicos e midiáticos, colocando os enfermos no papel de vítimas e sofredores, compreendendo que estes papéis atualmente passam por uma mudança de status: de evitado e desprezado, para acolhido (LERNER; VAZ, 2017).

Observa-se também, uma dificuldade dos saudáveis em se relacionar com pessoas adoecidas, pois segundo Elias (2001, p. 17) “a visão de uma pessoa moribunda abala as fantasias defensivas que as pessoas constroem como uma muralha contra a ideia da própria morte”, o que por sua vez, significa que os enfermos são, geralmente, isolados e empurrados para os bastidores da vida social.

Depreende-se que o adoecimento e a morte são presenças inalienáveis da experiência humana, permeadas e moldadas pelas questões sociais, culturais, políticas e econômicas.

## 8.2 Autonomia, Desejos, Sonhos, Pendências, Conflitos, Despedidas e Consciência da Morte

A **Autonomia** emergiu para os participantes a partir de questões relativas ao processo de adoecimento e morte, no que se refere as decisões sobre o tratamento, e sobre o conhecimento e o desejo em produzir às DAV. Cabe ressaltar, que a autonomia é uma liberdade existencial e também um meio que possibilita ao ser humano se reconhecer como tal, e por meio dela optar pelos caminhos que pretende trilhar sua existência, escolhendo seus projetos de vida sem que sofra segregação, preconceito ou intolerância por conta de quem é ou das opções que faz (FREITAS; MEZZAROBA; ZILIO, 2019).

Desta forma, ao se analisar a autonomia decisória dos participantes frente ao seu processo de tratamento, adoecimento e produção das DAV, esta perpassou pela individuação, pelo compartilhamento e pelo desejo em delegar suas decisões a terceiros, o que demostra que cada um interpreta e toma suas decisões por meio do próprio prisma social e moral. Para aqueles que tomam suas decisões de forma individualizada, provavelmente suas escolhas sejam o resultado da análise minuciosa das possibilidades ofertadas pelas instituições de saúde e familiar, sendo determinado por estes, o que melhor lhes convêm. Esta postura exige do participante o arrogar de seus direitos enquanto cidadão, um amplo conhecimento sobre sua condição clínica para ser capaz de decidir entre os tratamentos propostos, e a experiência do empoderamento sobre sua própria vida.

As decisões compartilhadas perpassam pela autonomia decisória do participante, somadas às decisões da equipe de saúde, dos familiares e pautadas na fé naquele que transcende para si, apontando a significância das relações sociais para o sujeito e da crença no divino, por meio da sensação de segurança, apoio e princípio da beneficência. Por outro lado, nas decisões delegadas, o participante abre mão de sua autonomia decisória, transferindo-a para a equipe de saúde, como a detentora do conhecimento, colocando-se na posição inferiorizada daquele que é destituído de conhecimento ou de poder decisório, o que pode fomentar o “comportamento paternalista das equipes, mesmo que expressem a solidariedade social, pois são ilegítimas, sob pena de se violar de forma imediata à dignidade da pessoa humana” (TEIXEIRA; DE SÁ, 2018, p. 244).

Outro ponto a se colocar em pauta é a questão do acesso dos participantes ao conhecimento das DAV, que se mostrou inexistente num primeiro momento em nossa pesquisa. A falta de conhecimento decorreu da não apresentação deste documento por parte das equipes assistenciais e de saúde que os assistem (comportamento incongruente ao se pensar que lidam, basicamente, com enfermos com doenças ameaçadoras da vida), privando-os do exercício da autonomia decisória em confeccioná-lo ou não. Este documento se configura em uma decisão pessoal e embora ainda não esteja regulamentado no ordenamento jurídico brasileiro de maneira expressa (enquanto lei), não retira a possibilidade de sua utilização (ANGELUCI, 2019). Depreende-se que o direito do participante em produzir as DAV perpassa pelas decisões íntimas, inclusive em relação a seu corpo e ao uso das biotecnologias (especialmente as tecnologias duras, tão bem definidas por Merhy, em 1998). As decisões íntimas se situam

> Dentro do que se denomina de zona de intimidade, ou seja, as decisões de viés pessoal dizem respeito a cada pessoa e é ela quem deve decidir se e com quem compartilhar, e não o todo por ela. Justamente aí que reside o empoderamento sobre o corpo para a tomada de cada uma dessas decisões e como pressuposto necessário, o direito ao próprio corpo (FREITAS, MEZZAROBA e ZILIO, 2019, p. 173).

Observou-se que após a apresentação e a explicação detalhada do documento por parte da pesquisadora, alguns participantes se interessaram, desejando produzi-lo, outros o consideraram importante, mas temporalmente compreendiam que a morte deveria estar mais próxima para sua produção, outros ficaram em dúvida se seus desejos de fato seriam respeitados ao final, mesmo em posse do documento, e outros o consideraram desnecessário, por compreenderem que as decisões de final de vida devem ficar a cargo da família e da equipe (delegando). Estas questões suscitam as particularidades de cada sujeito frente as decisões de final de vida, a sua autonomia decisória, à busca pelos sinais da morte enquanto aquela que se aproxima (e a preparação só cabe neste momento) e as dúvidas quanto, se de fato, seus desejos seriam socialmente respeitados, o que acende a problemática da expropriação da morte pelo morrente*,* referida por Kovács (2014).

Seria interessante que este documento fosse apresentado e veiculado pelas mídias sociais, pelos profissionais da saúde, da assistência e do direito, para que todas as pessoas tivessem acesso ao seu conteúdo e as dúvidas fossem dirimidas,

para no caso de se tornem pacientes algum dia, possam arrogar este direito se o desejarem. Outra possibilidade, é a adoção deste documento por parte das equipes, como protocolo padrão para todos aqueles com doenças ameaçadoras da vida (desde de que o enfermo aceite), evitando-se a privação de seus desejos de fim de vida.

Ressalta-se que, para a Terapia Ocupacional, a autonomia baseia-se na capacidade que uma pessoa tem em decidir por si mesma (MONCLUS e TARRÈS, 2016), sendo um dos pontos centrais da profissão. No entanto, o pleno exercício da autonomia está intrinsicamente relacionado à justiça ocupacional, ao se reconhecer “os direitos ocupacionais à participação inclusiva nas ocupações diárias de todas as pessoas na sociedade, independentemente da idade, competência, sexo, classe social ou outras diferenças" (AOTA, 2020, p. 13).

Os **Desejos e os Sonhos** foram referidos pelos participantes como aqueles relacionados a uma boa morte, aos sonhos e desejos tangíveis e não tão tangíveis, os desejos sobre o funeral, sobre a partilha de bens e por último, o desejo de viver.

A boa morte é visualizada pelos participantes como aquela livre de sofrimento, com a evitação da angústia da sua chegada, rodeada por familiares e amigos, estando bem consigo e com os outros, serem reconhecidos pela sua história e que ocorra em local aprazível, o que em pleno século XXI, não difere dos desejos para uma boa morte da Idade Pastoril referida por Kellehear (2016), sendo visto como um rito de passagem importante, onde o morrediço podia expressar seus desejos quanto ao sepultamento, participar dos preparativos para a morte, fazer a sucessão da honra e do nome e se despedir de quem desejava. Nem tão pouco diferem do que é discutido e preconizado pelos princípios da boa morte atual (publicados na revista BMJ), pautados na morte Contemporânea (MENEZES, 2004; SMITH, 2000).

Ao desejarem-na livre de sofrimento, relacionam o sofrimento com o padecimento do corpo físico, em especial com a dor, ansiando formas de evitá-la, como a sedação ou injeções letais, ou o relacionam com o prolongamento da vida sem sentido em decorrência da obstinação terapêutica, retratada por estes como ficar entubado e ligado a aparelhos. Ainda, desejam que a morte seja rápida e de preferência durante o sono, para evitar a percepção ou a consciência do evento. Outra preocupação, refere-se ao sofrimento enquanto aquele que imprime uma marca na alma/espírito durante o processo de morte, o que a priori deve ser evitado segundo suas crenças, para que a alma/espírito faça a passagem em paz. Para Koenig (2012,

p. 16) “as necessidades espirituais tornam-se particularmente fortes em tempos que as doenças ameaçam a vida ou o modo de vida”, não se tratando somente da crença no divino e a relação com este, mas na preocupação com a alma no “além-mundo”, no *post mortem*.

A dificuldade em lidar com o sofrimento em tempos atuais perpassa pelo modo como lidamos socialmente com o adoecimento e a morte, prolongando e isolando a maioria dos pacientes no final da vida, o que faz com que todos desejem uma morte rápida, sem sofrimento e de preferência em ambiente familiar (Kovács, 2021, p. 152).

O ambiente da morte passa pelo sentimento de ambivalência, ou seja, por sentimentos contrários manifestados simultaneamente ou em uma mesma situação (HOFFMANN; SANTOS; CARVALHO, 2021), sendo o lar enquanto desejo real para a maioria, e o hospital como possibilidade de melhor assistência do que a recebida em seus ambientes domésticos, ou visando diminuir e evitar a sobrecarga dos cuidados e da visão da morte pelos familiares, para não os traumatizar. Hoje o local da morte é considerado de extremo valor mnemônico e afetivo para o morrente e seus familiares, geralmente optando-se por aquele de maior intimidade e familiaridade. Este local, para Kellehear (2016) possibilita ao agonizante redobrar a intimidade com seus entes, ter mais apoio social e reconhecimento do valor da sua existência.

Estar bem consigo e com os demais possibilita uma passagem com a sensação de resolubilidade afetiva e relacional, podendo contar com o apoio e acolhimento dos seus. Hoffmann, Santos e Carvalho (2021, p. 8) discutem que os morrentes, ao atribuírem sentido à vida e à morte, identificam a “autorrealização, que promove sentimentos de plenitude e satisfação com a própria vida, família, tida como propósito e motivação para se continuar vivendo, e uma aceitação da morte com naturalidade”, que se percebe nos participantes, ao atribuírem estes sentidos a uma boa morte.

Os sonhos e desejos tangíveis e não tão tangíveis fazem menção àquilo que gostariam de realizar antes de morrer, enquanto autorrealização (viajar, pescar, escrever a própria história, conhecer o mar); pela preocupação em deixar herança para sua família (casa própria) e estabilidade financeira (aposentadoria e não deixar dívidas) como legados materiais e financeiros; como resolução para continuarem seus fazeres e cuidados frente aos seus familiares e comunidade (cirurgia); pelas atividades prazerosas, que possibilitam a manutenção das relações sociais e a concretização de projetos; por ocupações significativas que nutrem o sentimento de utilidade; pela evolução espiritual (servir a Deus) e moral (tornar-se uma pessoa

melhor); e pelo desejo de resoluções afetivas para si e para o outro, permeadas pelo cuidado (parceiro amoroso e ver netos encaminhados).

Infere-se que todo ser humano, per se, é onírico, tendo como uma de suas faces o lirismo, frente à vida, aos seus e à natureza, e isto o impele a buscar a concretude dos seus desejos, trazendo significado afetivo, moral e existencial para a vida. Segundo Pereira

> Colecionar sonhos permite analisar o trabalho onírico como modo de processamento dos excessos e vazios diante da morte e do risco da morte e reconhecer sua potência para transformar a objetividade não mediada do evento da dor em uma experiência subjetiva de sofrimento (PEREIRA, 2020, p. 107).

Desta forma, as atividades que permeiam seus desejos e sonhos ao final de vida expressam quem são, apontam a lente pelo qual enxergam o mundo, e a concepção na qual se baseiam para sua finalização, colocando um ponto. Sonhos e desejos são questões subjetivas, e podem ser de longa data ou desejos de aventuras ou experiências atuais (ESSENTIAL YEH; MCCOLL, 2019), sendo que, assim que são concretizados, auxiliam na qualidade de vida do tempo de viver e na qualidade da morte.

Destarte, os desejos sobre o funeral, sobre a partilha de bens e sobre o desejo de viver, percorrem pelos preparativos dos rituais da morte (incluindo a escolha dos cânticos, do religioso, da comunicação do falecimento, de ser um evento festivo, da cremação ou sepultamento). A partilha passa pelo desejo ou não em confeccionar documentos relativos à distribuição dos bens imóveis, e o desejo de viver pela compreensão e aceitação da morte, mas com a derivação de toda a energia vital em prol de permanecer vivo por mais tempo.

Os rituais são compreendidos como uma execução sequenciada mais ou menos invariante de enunciados e atos formais, não inteiramente codificados pelos seres humanos (SILVA, 2019) e estão intimamente ligados ao modo como as pessoas resolvem questões da sua vida pessoal, do qual a morte faz parte (SOUZA; SOUZA, 2019). A preparação de rituais fúnebres perpassa por questões pessoais e sociais, está diretamente atrelada à religiosidade e à espiritualidade, como uma possibilidade da expressão dos desejos com o cuidado com o corpo, incluindo a toalete mortuária, rituais de passagem para a exaltação da separação entre o morto e os vivos, assegurando a inclusão do morto em um *status post mortem*, uso de símbolos como

coroas de flores, velas e cruz, a escolha de objetos tumulares ou da arte tumular e a escolha do local de sepultamento (KELLEHEAR, 2016) . Quando os participantes se permitem a estes fazeres (ou desejam), tornam-se protagonistas do seu processo de morrer, retirando-se dos bastidores e colocando-se em evidência enquanto atores principais de sua partida.

A partilha dos bens, ou herança como Kellehear (2016) prefere designar, é um ritual e uma atividade humana adotada desde a Idade Pastoril, significando a transferência unilateral do morrente para os vivos de todo seu esforço de trabalho, econômico e por vezes dos valores morais, da honestidade e responsabilidade. Para os participantes, independente se produziram ou não documentos formais, há uma preocupação em deixar os seus familiares assistidos economicamente, como um legado que exprime os esforços de uma vida inteira.

Para Kellehear (2016, p. 215) os ritos da morte e do morrer “podem consolar e confortar persuadindo os outros com palavras e atos de continuação do apoio, do cuidado e do afeto durante os atos do próprio morrer”.

O desejo de viver não é, necessariamente, sinônimo de negação da morte, mas se traduz como o impulso interno em permanecer escrevendo a história criada pelo morrente, como uma produção ativa, em andamento, o que deve ser valorizado pelos profissionais, acolhendo a luta do morrente e de seus familiares até que os sinais da agonia da morte se façam presentes e sejam reconhecidos e acolhidos pelos mesmos. Outra questão, é a possibilidade da expressão da fé na vida e no divino, quanto aquele que tem o poder de determinar a cura ou a morte, a partir da produção da esperança. Isto não significa a ausência do tema da morte, nem tão pouco a falta de conhecimento sobre sua proximidade, mas o respeito à produção da chama vital pelo morrente. Para Teixeira e De Sá

> É preciso deixar claro que, se a morte figurar como possibilidade no processo de construção da pessoalidade, ela deve ser considerada, não como afronta ao direito à vida, mas como realização de um projeto de vida boa de um destinatário ou coautor do direito que busca a realização de sua individualidade (TEIXEIRA e DE SÁ, 2018, p. 243).

Isto posto, compreende-se que a execução dos sonhos e desejos dos participantes corroboram para uma boa morte, pois permitem a expressão do eu individual e do eu social.

As **Pendências e os Conflitos** emergiram a partir da necessidade em resolver questões financeiras, judiciais, administrativas, funcionais, relacionais, afetivas, além de resolver conflitos internos, conflitos com terceiros, passando também pelas inquietações e preocupações em causar sofrimento ao outro. As questões práticas (financeira, justiça, administrativa e funcional) referem-se aos deveres dos participantes enquanto cidadãos, que são responsáveis ou contribuem para o desenvolvimento econômico próprio, de seus familiares e de seu país, honrando as dívidas adquiridas, evitando deixá-las como uma herança negativa a seus pares ou a seus descendentes. Por outro lado, passa pela questão da seguridade social, que é definida no art. 194 da Constituição Federal, como um "um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social" (http://www.normaslegais.com.br/guia/clientes/sistema-financiamento-seguridade-social.htm), e, em cuja situação, percebem-se desprovidos desta seguridade, o que os defronta com a questão da vulnerabilidade social, da impossibilidade em deixarem seus entes queridos assistidos financeiramente ou de realizarem desejos, como se casar. Estas questões lhes são aflitivas e emergenciais, geradoras de ansiedade e estresse, o que corrobora para uma pior qualidade de vida e de morte. Cabe ressaltar que os familiares cuidadores também são vítimas do impacto da doença e da proximidade da morte (e da morte propriamente dita), e não raro, enfrentam problemas financeiros pela mudança de vida (TEIXEIRA; DE SÁ, 2018). A sua resolução, por sua vez, dissipa esta problematização, gerando tranquilidade e paz no processo da morte e no *post mortem*, para seus familiares.

As questões relacionais, afetivas, conflitos com terceiros, os conflitos internos e as inquietações e preocupações em causar sofrimento ao outro, são fortes geradoras de sofrimento psíquico e social para os participantes, havendo um desejo de resolução, na maioria dos casos.

As pendências relacionais e afetivas e os conflitos relacionais com terceiros, referem-se à percepção dos participantes quanto a serem pecadores frente ao divino, à necessidade de pedir perdão, fazer as pazes após desavenças com pessoas de sua estima, à sensação de abandono que os acompanha e aos conflitos financeiros familiares. Segundo Arruda (2019, p. 91) o relacionamento humano “não se refere apenas ao campo do conhecer, mas ao campo da convivência, da experiência, da

memória e do aprendizado afetivo", sendo um terreno fértil para a vivência de ambiguidades. Zygmunt Bauman (2004), reflete que

> Em nosso mundo de furiosa 'individualização', os relacionamentos são bênçãos ambíguas. Oscilam entre o sonho e o pesadelo, e não há como determinar quando um se transforma no outro. Na maior parte do tempo, esses dois avatares coabitam – embora em diferentes níveis de consciência. No líquido cenário da vida moderna, os relacionamentos talvez sejam os representantes mais comuns, agudos, perturbadores e profundamente sentidos da ambivalência (apud ARRUDA, 2019, p.91).

Fato é, que, enquanto humanidade, somos seres sociais e necessitamos do outro para compor nossa vida e nossa morte, e para o morrente, resolver conflitos e pendências relacionais passa pela questão do apoio, dos afetos, e da sensação de pertencimento, sendo um preditor de boa morte.

Os conflitos internos, por sua vez, expõem feridas e inquietações vividos pelos participantes, como um processo de apaixonar-se e desapaixonar-se de si, relacionadas à escrita da própria história de vida, aos cuidados tardios com a saúde, a noção irreal de imortalidade e ao excesso de cuidados de terceiros. As reflexões perpassam por encontrar um sentido para a vida, qualquer que seja este (pois é subjetivo), promovendo uma aceitação e adaptação por vezes mais adequada ao contexto de fim de vida (HOFFMANN; SANTOS; CARVALHO, 2021).

As inquietações e preocupações em causar sofrimento ao outro, por parte dos participantes, expressam o desejo e o cuidado em consolarem seus familiares sobre o adoecimento, ou evitar falar sobre, bem como prepará-los para sua morte. Essencial que se observe que as limitações impostas pelo adoecimento geram um tipo de sofrimento causado pela preocupação com a dependência de seus familiares quanto à realização de seus cuidados de saúde e por vezes das atividades cotidianas. Inversamente, sofrem também com os familiares supostamente dependendo deles emocionalmente ou financeiramente, em uma relação necessariamente recíproca (HOFFMANN; SANTOS; CARVALHO, 2021). O grande dilema consiste então, em causar sofrimento pela possibilidade de sua morte e pela dependência do outro para seu próprio bem-estar, "ao mesmo tempo em que é esperado que estes sejam dependentes para a felicidade" (HOFFMANN; SANTOS; CARVALHO, 2021, p. 6).

As **Despedidas** são visualizadas pelos participantes sob duas óticas, sendo a primeira relativa ao fato de que o ato de despedida se circunscreve ao momento da

morte, quando percebem que a chama da vida está se apagando; e o segundo, como algo que deve ser experimentado e vivido enquanto um processo. Os rituais, para Kellehear (2016) ajudam as pessoas a deixarem os mortos partirem e possibilitam o desenvolvimento de um plano de expressões ordenadas de emoções poderosas, controlando o caos potencial, mas com o apoio emocional e social de outros. Os rituais de despedida são, para os morrentes, atos do próprio morrer (KELLEHEAR, 2016) e podem ser mediados por inúmeras atividades humanas, como visitas a locais familiares e afetivos, visita às pessoas que lhes são caras*,* produção de cartas, despedidas em blogs, filmagem, produção de legados (para abertura antes ou *post mortem*) como caixa de memórias, álbuns, diário e *scrapbook*, além de encontros virtuais e pessoais face-a-face, onde a produção e o efeito do abraço são sentidos. Hammill, Bye e Cook (2019) realizaram um estudo com terapeutas ocupacionais para compreender a percepção destes sobre as ocupações ofertadas à clientela em processo final de vida, e descobriram que os morrentes tendem a se despedir de três maneiras: por meio de presentes, pessoalmente ou por meio escrito. Os terapeutas relataram que dizer adeus por meio de presentes era uma maneira útil dos morrentes manterem sua memória viva após a morte. Estes compravam ou confeccionavam presentes, como álbuns de fotos ou álbuns de recortes, ou pertences sentimentais para serem repassados às gerações futuras. A despedida envolvia também se despedir verbalmente de seus entes queridos por telefone, pessoalmente ou por meio de uma mensagem gravada em vídeo, ou encerrar por meio escrito com produção de cartas e cartões.

Quando este ritual acontece como um processo, possibilita todos estes engajamentos ocupacionais, permeados por afetos geralmente positivos, como alegria, satisfação e sentido de vida, numa sequência lenta de despedir-se de si, dos outros, do que conhece por meio dos órgãos dos sentidos (cheiros, sabores, imagens, sensações táteis, sons), dos espaços, da casa, do bairro, da cidade, do país. Cabe lembrar, que quem morre, despede-se de tudo o que conhece e tem por referência: seu nome, sua identidade, sua imagem, sua história, sua família, este mundo. E mesmo que o morrente acredite em processo reencarnatório, estas referências são aniquiladas com sua morte, produzindo-se com seu renascimento novas referências. Duarte e De Almeida (2019) refletem que “às vezes, corre-se o risco de evitar tal caminho: deixando de ir para não ter que se despedir, ou mesmo fantasiando que a despedida não precisa existir e assim, não olhar o que se vai”. Estas compreendem a

despedida pela perspectiva do caminho a ser retomado, experimentando reencontros (pois a travessia da vida somente é possível pela presença do outro) que deixaram marcas e oportunizaram estradas a se descobrir. Deste modo, independente se as despedidas são vividas como um processo ou um evento lacunar (à beira da morte), o mais importante é que ocorram, para que o fechamento da história do morrente com os demais atores envolvidos, se suceda.

A **Consciência da Morte** discutirá sentidos trazidos pelos participantes relativos a morte do outro e à própria morte, aceitação e negação da morte, conversas sobre a morte, a preparação para, e aspectos da religiosidade e espiritualidade.

A morte do outro foi expressa como a morte biológica ocorrida com parentes e amigos, bem como a morte subjetiva do outro, como uma experiência absolutamente dolorida. Estas mortes foram fontes desencadeadoras de dor e compaixão pelo moribundo, além de levantarem preocupações em relação a própria saúde e trouxeram à tona a naturalização da morte. Quando o outro morre, podemos encarar a morte como um fato da nossa existência e ajustar nossa vida, e o nosso comportamento em relação aos outros, à duração circunscrita de cada vida, ou inversamente, encobrir e reprimir a ideia indesejada da morte, assumindo uma crença inabalável na própria imortalidade “os outros morrem, eu não” (ELIAS, 2001 p. 7). Cabe a cada um determinar como irá encarar e no caso dos participantes, estes transitam pela morte como uma experiência existencial, permeada por afetos e aprendizados. A morte subjetiva passa pela impermanência, lindamente exemplificada por Rinpoche quando diz

> Tudo que nasceu há de morrer;
> O que foi reunido se dispersará;
> O que foi acumulado há de se esgotar;
> O que foi construído há de se ruir;
> E o que foi elevado há de se baixar (RINPOCHE, 2013, p. 54).

Para este autor, a compreensão da impermanência talvez seja nosso único bem duradouro. As pessoas compreendam que as relações humanas também são destinadas às impermanências, porém, a subjetividade da morte do outro por abandono, produz um sofrimento cognitivo, psíquico e social difícil de lidar e de tratar, pois não há um corpo para chorar e enterrar, não há permissão para os rituais da

morte, e por vezes não há o reconhecimento social da dor e do luto, tornando a experiência solitária para quem foi abandonado.

Quando questionados se estas mortes os fizeram pensar na própria morte, uma parcela referiu que sim, por considerarem-na um fato, algo intrínseco aos ciclos vitais: nascemos, vivemos, morremos. Por outro lado, quando questionados se passaram a pensar na morte após o adoecimento, fica evidente uma tendência a refutá-la, a projetá-la como uma experiência do futuro, adiando sua possibilidade. Elias (2001, p. 15) refere que “nos tempos atuais ficou mais fácil esquecer a morte no curso normal da vida: a vida é mais longa, a morte adiada! ” Isto não necessariamente significa negá-la (mas também pode ser), podendo apenas ser a expressão da luta, até o último instante, por aquilo que conhecem e que lhes é palpável: a vida.

A aceitação e a negação da morte perpassam pelas duas faces de uma mesma experiência ou faces da mesma moeda. A aceitação (mesmo que parcial) se direciona, inicialmente, na previsão de sua chegada (KELLEHEAR, 2016), com o reconhecimento dos sinais e sintomas físicos, emocionais e sociais do morrer, tão amplamente divulgados pelas ciências médicas e ciências sociais, e de seus riscos causadores, identificados de forma macro como aqueles decorrentes das pestes (doenças), guerra (violência urbana e rural), fome (insegurança e privação alimentar). Posteriormente, a aceitação passa pela sua preparação através do controle social, do apoio, da esperança, da manutenção da continuidade, do poder pessoal e social dos ritos, da reinvenção do *self,* da consolação e do conforto (KELLEHEAR, 2016).

A negação, por seu turno, passa pelo medo, que segundo Kellehear (2016, p. 110) impele ao ser humano “uma energia ansiosa, construindo para nós um escudo contra a mortalidade”*,* visto que nossa formação cultural expressa nosso desejo inconsciente de repelir a morte, a partir da produção dos nossos legados de conhecimento, ciências, medicina, política, impérios e edifícios. E esta negação, combinada com o desejo de prazer, é a casa de máquinas de toda atividade humana (ibidem). O desejo em repeli-la, uma vez a doença instalada, desperta no enfermo um interesse pela cura, como também igualmente pela magia e pelos ritos supersticiosos para distancia-la (KELLEHEAR, 2016, p. 101).

Portanto, aceitar e negar, são sentimentos que constituem o mesmo ser, não como algo fixo, determinado, mas como algo fluido, num jogo de vai-e-vem (ambivalência).

Outra questão aventada, foi o desejo e a necessidade dos participantes em conversar sobre a morte, como fonte de apoio, acolhimento e troca de experiências. Hoffmann, Santos e Carvalho mencionam que

> Promover um espaço adequado de escuta e reflexão à questão da morte e da vida propicia uma elaboração emocional de ressignificação, podendo tornar menos difícil o processo de adoecimento e aproximação da fase final de vida, considerando que esse espaço é negado, muitas vezes, em sociedade, em família e mesmo em ambiente hospitalar (HOFFMANN, SANTOS e CARVALHO, 2021, p. 2).

Deste modo, a conversação deve ser compreendida como uma possibilidade positiva de enfrentamento do adoecimento e morte, onde o espaço de escuta e de fala é respeitado e valorizado, permitindo o processo de cumplicidade, apoio e reconhecimento da experiência humana. Não falar, por sua vez, em decorrência de não se sentir à vontade ou por que o interlocutor não demonstra competência social ou emocional para fazê-lo, implica lentamente na vivência do que Elias (2001) nomeia como ‘solidão dos moribundos’, ou seja, na impossibilidade da expressão dos sentimentos e da vivência da morte, como um fato.

A preparação para a morte emerge pelos participantes por meio da elaboração cognitiva, emocional, comportamental, social e religiosa. Kellehear reflete que as pessoas se preparam para morrer

> Porque, assim fazendo, jogando ‘o jogo’ do morrer, importantes necessidades pessoais só se satisfazem se, ao mesmo tempo, atendermos as expectativas públicas mais gerais. Satisfazer as nossas obrigações sociais é o grande meio pelo qual satisfazemos as nossas necessidades pessoais. [...] Só participando do jogo social, particularmente no fim do jogo para nós, é que encontramos a evidência e o apoio cruciais para a nossa existência: passado, presente e futuro. A realidade social, se não realidade sagrada, de vida pessoal e continuada se alicerça unicamente na rocha firme e tangível da participação social, no caso, preparar-se para a morte (KELLEHEAR, 2016, p. 206-207).

Preparar-se para a morte, enquanto experiência pessoal e social, possibilita a todos os atores envolvidos a execução de fazeres que lhes são significativos, assumindo cada qual seu papel, como em uma ciranda. A elaboração emocional, cognitiva, comportamental, social e espiritual promove um senso de realidade e de pertencimento ao processo, sendo um tempo passível de ressignificações, de encerramentos necessários, de perdão, de amar-se em tempo, de amar o outro em tempo, de fazer as pazes com o divino, com a vida, com a própria história. Cada *design*

obedece aos seus preparativos, permeado por produção de legados, despedidas, cuidados com a saúde, com a manutenção da história de si na memória de outrem. Desta forma, como reporta Kellehear (2016, p. 210) “os preparativos são atos cruciais que preservam a imortalidade da comunidade, além da imortalidade pessoal”.

Outro ponto crucial no processo do morrer é a religiosidade e a espiritualidade, baseada na crença, pelos participantes, na continuidade da vida no *post mortem* pela evolução espiritual do processo reencarnatório. Esta crença traz conforto e uma certeza da continuidade do *self,* nutrindo positivamente a *psique* (concebida enquanto alma) e a crença religiosa e espiritual do enfermo, bem como a percepção de continuidade da raça humana, enquanto aquele que a compõem. A fé é um recurso de enfrentamento próprio da dimensão espiritual, permeado pelas crenças, valores, esperança e vínculo com o transcendente, favorecendo a aproximação com este inexplicável fenômeno chamado de morte (HOFFMANN; SANTOS; CARVALHO, 2021), podendo ser uma estratégia muito positiva para seu enfrentamento por parte dos participantes, mediando sua esperança no renascimento.

Por outro lado*,* pelo prisma da fé humana enquanto possível ferramenta para permear a relação entre enfermo e profissional da saúde, Koenig (2012, p.15) apresenta cinco razões que devem pautar os profissionais, relativas às crenças espirituais e religiosas daqueles, sendo: 1) muitos pacientes são religiosos, e esta crença os ajuda a lidar com vários aspectos da vida; 2) crenças religiosas influenciam decisões médicas/de saúde, especialmente quando gravemente enfermos; 3) atividades e crenças religiosas/espirituais relacionam-se a melhor qualidade de vida e de saúde; 4) muitos pacientes desejam que seus profissionais de saúde conversem sobre suas necessidades espirituais e religiosas; e 5) as necessidades espirituais em saúde tem raízes na longa história da relação entre medicina, religião e assistência. Logo, respeitar as crenças, trazendo-as como repertório das relações e do enfrentamento do processo de morrer, são facilitadores deste período tão crítico e caótico para todos os envolvidos.

Inferimos que a consciência da morte pelo morrente e seus familiares, produz um contexto vivido de emoções e fazeres, sendo possível a participação ativa das equipes de saúde.

### 8.3 Percepções sobre a Terapia Ocupacional

A percepção, em sua concepção mais simplista, é compreendida como um conjunto de sensações advindas dos órgãos dos sentidos e que sofrem interpretação pelo intelecto, sendo uma área de grande interesse da filosofia, da neurociência e da psicologia. Ressalta-se que a percepção sofre influência das emoções e das crenças pessoais, sendo um processo de organização e interpretação consciente de informações sensoriais, obedecendo aos variados modos de interpretação e de relação com o repertório individual de informações ou conhecimentos que cada pessoa possui, podendo ou não estar alinhadas aos fatos, e quando não alinhadas, se baseiam somente em emoções (GOMES; PENNA; ARROIO, 2020).

Isto posto, discutiremos as percepções dos participantes desta pesquisa quanto à terapia ocupacional e às intervenções propostas como preparativos para a morte, pautadas nos princípios da boa morte. Os núcleos de sentido apontaram para as contribuições das intervenções para o participante; os sentimentos, emoções e sensações em relação ao processo terapêutico ocupacional; às contribuições destes para a pesquisa, além de apontarem desdobramentos futuros desta pesquisa.

As contribuições foram referenciadas pelos participantes como aprendizados e ganhos, resultantes da aplicação das entrevistas, das intervenções terapêuticas ocupacionais pautadas nas ocupações preparatórias para o morrer, do espaço de acolhimento e escuta terapêutica. O terapeuta ocupacional, utiliza as ocupações como mediadoras do processo terapêutico, sendo que as atividades de fim de vida centram-se em torno da manutenção ou do engajamento em relacionamentos, no senso de propósito através do impacto no meio ambiente e no engajamento na reflexão sobre a vida (RUSSELL; BAHLE-LAMPE, 2016).

Os participantes referiram à aquisição ou a ampliação do conhecimento sobre o processo da morte (sinais e sintomas físicos, emocionais, cognitivos, espirituais, sociais); os direitos que a envolvem (DAV, codicilo, seguridade social), entre outras questões, o que resultou em melhor aceitação e familiaridade com o processo da morte. Nascimento *et al*. (2020, p. 1373), em sua revisão de escopo referem que o trabalho da terapia ocupacional com pessoas com doenças ameaçadoras de vida, ao se utilizar a abordagem dos cuidados paliativos, pauta-se no acolhimento destas, na promoção da relação terapêutica, na educação e compartilhamento de informações para o enfermo e seus familiares, no aconselhamento, na promoção com o

envolvimento com ocupações significativas, na adaptação/graduação e utilização de técnicas específicas de intervenção. Baltazar, Pestana e Santana (2016), Eva e Morgan (2018), Russell e Bahle-Lampe (2016), Von Post e Wagman (2017) corroboram com estes achados e acrescentam a escuta terapêutica, o levantamento da história ocupacional valorizando, mantendo ou adaptando as ocupações referidas (autocuidado, alimentação, marcha, comunicação, vestimenta, sexualidade, organização financeira), o envolvimento em atividades espirituais e religiosas, a adaptação ambiental (para segurança, conforto e amabilidade), o controle não farmacológico da dor, e por fim, apontam o silêncio, como um forte aliado da relação terapêutica. Desta forma, para os participantes desta pesquisa, à proposição destas ocupações possibilitou maior leveza e pertencimento ao lidarem com seu processo de morte, o que reverberou também em seus familiares, possibilitando o enfrentamento conjunto desta experiência.

Os ganhos decorrentes das intervenções terapêuticas ocupacionais, foram percebidos pelos participantes por meio de ganhos emocionais, confiança na relação terapêutica, ampliação dos horizontes e percepção do reestabelecimento da energia vital, referidos como melhora do astral, confiança, ampliação da mente, cicatrização das feridas, fortaleza, leveza ao retirar um peso, liberdade, distração e reconhecimento de que não pararam de lutar. Estes ganhos são corroborados por Tavemark, Hermansson e Blomberg (2019) ao afirmarem que os terapeutas ocupacionais devem apoiar os morrentes a encontrar estratégias para lidar com o isolamento social, redefinir seus papéis, ajudá-los a manter sua identidade, auxiliando-os a dissipar pensamentos que podem atuar como barreiras, a lidar com a ansiedade e a dor.

Hammill, Bye e Cook (2019), em seu estudo, mencionam que os preparativos práticos para a morte (quando os morrentes percebem sua iminência) incluíram ocupações como: organizar assuntos financeiros e jurídicos através da redação de testamentos e diretrizes de cuidados avançados, organizar tutela ou procuração, completar preparações funerárias como selecionar uma sepultura, escrever um elogio ou realizar um velório vivo, ‘limpar a casa’ separando e presenteando pertences sentimentais, preparar parceiros e familiares para a vida sem eles; revisão de vida relembrando as conquistas, identificando ocupações significativas anteriores e determinando suas perdas e habilidades atuais em suas vidas cotidianas; estabelecimento de conversas significativas com os seus entes e amigos, transmitindo

sabedoria, fornecendo lições de vida e reconhecendo seu lugar no mundo. Além disso, a expressão criativa como escrever autobiografias, refletindo sobre os papéis da vida e revendo suas realizações; rever seus relacionamentos com os outros e buscar a reconciliação, se necessário; visitas a lugares significativos reconhecidos como a última vez, ver sua casa pela última vez e dizer adeus. Neste processo de fechamento, os morrentes buscaram uma sensação de completude, buscaram aceitar a morte, ser mais gentis consigo mesmos, se concentraram no bem que eles haviam feito em vida, permitindo-lhes desta forma, chegar a um acordo com sua morte iminente (HAMMILL; BYE; COOK, 2019). Sensações estas também percebidas e expressas pelos participantes desta pesquisa.

No que concerne aos sentimentos, emoções e sensações em relação ao processo terapêutico, os participantes transitaram pela dor, melancolia e desesperança em relação ao enfrentamento do quadro clínico, pela percepção de que ainda havia força residual para emergir deste estado; sendo que a partir de um movimento de ressignificação, sentimentos como amor, alívio, conforto, liberdade, alegria e à sensação de ambiguidade entre ser “bom e ruim ao mesmo tempo”, emergiram.

O processo de adoecimento e de proximidade da morte, suscita uma avalanche de emoções que devem ser observadas e cuidadas por todos os atores envolvidos, em especial pelos profissionais da saúde. Ao se propor intervenções terapêuticas ocupacionais a este perfil de clientela, faz-se necessário que o profissional esteja preparado e atento para quaisquer manifestações emocionais negativas no curso do processo, visando acolhê-las e auxiliando o morrente a ressignifica-las, bem como, valorizar, resguardar e estimular as reações positivas resultantes do processo terapêutico. Em uma revisão de escopo que objetivou medir a eficácia da terapia ocupacional nos cuidados de fim de vida, Chow e Pickens (2020) encontraram que a participação ocupacional ajudou as pessoas com doença ameaçadoras da vida a se adaptarem às transições de fim de vida, proporcionando uma sensação de prazer e competência, os ajudando a viver esta experiência, distraindo-os de sua doença, reorientando-os para os relacionamentos e revelando valor em tarefas comuns e, embora a maioria dos participantes tenha relatado satisfação com os resultados da terapia ocupacional, alguns participantes acharam o declínio geral angustiante no contexto da perda existencial. Sentimentos, sensações e emoções estas, similarmente encontradas nesta pesquisa.

Outro achado significativo, foi a percepção de contribuição para a pesquisa por parte dos participantes, como claro exercício de empoderamento e pertencimento social na experiência, o que não costuma ser descrito ou apontado pelas pesquisas científicas nacionais e internacionais. Esta postura assinala a qualidade moral e social destes, como aqueles capazes de mudar a realidade sócio histórica onde estão inseridos, a partir da expressão de seus pensamentos e passagem dos conhecimentos, auxiliando inclusive na evolução da ciência. Dalai Lama reafirma esta postura, chamando a atenção de que “precisamos uns dos outros, devemos por isso desenvolver um sentido de responsabilidade universal” (apud RINPOCHE, 2013, p.70).

Encerrando esta discussão, será exposta a percepção dos participantes quanto à necessidade de continuidade das intervenções propostas nesta pesquisa em contextos da prática clínica, visando maior abrangência e apoio aos morrentes. Esta percepção corrobora para impulsionar o movimento atual em prol da boa morte, que embora ainda se encontre vinculada às instituições de saúde e de ensino superior (tornando, ainda, a boa morte administrada e medicalizada), pode de fato se tornar um avanço no processo de consciência e preparativos para a morte, evitando-se cada vez mais empurrá-la para os bastidores da vida social.

Para a profissão de terapia ocupacional, é uma oportunidade de fortalecer sua prática profissional junto àqueles com doenças ameaçadoras da vida, pautada na abordagem dos cuidados paliativos e tanatologia, além de fortificar a formação humanística em saúde, preferencialmente interdisciplinar, interprofissional e intersetorial.

A percepção positiva das intervenções da terapia ocupacional em todos os participantes, pode estar relacionada ao fato de ter sido realizada apenas nos que aceitaram participar da pesquisa. Isto é ético, mas não permite extrapolar as percepções para os que não aceitaram.

## 9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Retomando o objetivo desta pesquisa, procuramos descrever e analisar a percepção de pacientes com aids ou câncer sobre as intervenções terapêuticas ocupacionais, pautadas nos princípios da boa morte, no que concerne à sua autonomia, desejos, pendências, conflitos, despedidas e consciência da morte.

De forma geral, é possível considerar que os resultados confirmam nosso pressuposto, de que as intervenções terapêuticas ocupacionais pautadas nos princípios da boa morte, afetam a percepção do processo de morte e morrer dos enfermos, bem como de seus familiares.

Para os participantes, a experiência do recebimento do diagnóstico, da vivência do adoecimento e da perspectiva da finitude da vida, foram fontes desencadeadoras de reações e sentimentos positivos e negativos, de aprendizados (ou não) e da produção de estratégias de enfrentamento, como respostas adaptativas à mudança do *status* de saudável para adoecido e de ser vivente para ser morrente, o que é esperado para este processo, pois expõe a todos à inalienável realidade da efemeridade da vida. Faz-se necessário que os profissionais que os assistem compreendam que espaços de escuta e acolhimento desta experiência, são fundamentais para auxiliá-los em sua elaboração.

As perdas e os impactos causados pelo adoecimento e pela perspectiva da morte, impuseram restrições nos fazeres cotidianos e na perspectiva para o futuro, tornando os participantes mais dependentes de terceiros, gerando uma pior qualidade de vida. Reitera-se que quando estão mais ativos, mais engajados com a vida os enfermos permanecem, realizando suas ocupações cotidianas, de lazer e produtivas, e que a partir do momento em que inúmeras perdas ocupacionais se instalam, estas pessoas derivam suas energias vitais para os preparativos para a morte, sendo imprescindível que terapeutas ocupacionais e demais atores envolvidos estejam atentos a estas mudanças e proponham intervenções, auxiliando-os neste processo.

Os preconceitos foram percebidos e vivenciados pelos participantes como uma experiência social negativa, em pleno século XXI, que precisa ser revista e refutada, visto que a experiência do adoecimento e da proximidade da morte, *per se*, já lhes é suficientemente desgastante e caótica. Esta experiência negativa determina, inclusive, pior prognóstico e mortes ruins, o que é contraproducente em relação aos esforços atuais para se promover mortes mais dignas/boas.

A autonomia, por sua vez, foi vivenciada de formas distintas pelos participantes, exercendo este princípio de três maneiras: a primeira, quando tomam decisões pautadas em suas próprias avaliações relativas a seus tratamentos; a segunda, quando as decisões são tomadas de forma compartilhada com seus familiares e os profissionais da saúde; e a terceira, quando delegam para terceiros as decisões que lhes caberiam, expropriando-se da responsabilidade, o que evidencia a diferença comportamental adotada frente a vida e frente a morte, por cada participante.

Outra questão relativa à autonomia que chamou a atenção foi a ausência de apresentação das DAV por parte das equipes de saúde e de assistência, aos participantes, o que é incondizente com a boa prática profissional visto que trabalham com pessoas com doenças ameaçadoras da vida. Percebe-se a necessidade de revisão destas equipes quanto a esta conduta, frente ao direito e a autonomia daqueles em produzir este documento (ou não), por se tratar da expressão prévia dos desejos no manejo de seus corpos (símbolo máximo da sua intimidade), de suas vidas e de suas mortes. Itera-se que enquanto um dos focos da Terapia Ocupacional, a autonomia deve ser promovida junto ao morrente, garantindo-lhe o direito de viver seu processo de morte por meio da justiça ocupacional.

Os desejos e os sonhos transitaram, inicialmente, pela vontade de experienciar uma boa morte, desejada como aquela livre de sofrimento, rápida, acompanhada de seus entes queridos e de preferência no contexto de sua escolha, contrapondo à experiência do morrer prolongado, solitário e repleto de sofrimentos causados pela obstinação terapêutica e pelo uso de tecnologias duras, infelizmente ainda produzida em nossa sociedade. Este desejo por uma boa morte ou uma morte digna, aponta em direção ao reconhecimento do movimento atual da sociedade em humanizar os espaços do morrer, por meio dos princípios da boa morte e da abordagem dos cuidados paliativos.

Os desejos referentes ao funeral e ao legado material são preparativos para uma boa morte e perpassam pela necessidade social da ritualização desta experiência. A execução de sonhos e desejos relativos a viagens, realização de atividades prazerosas, realização de ocupações significativas, organização financeira, escrita da própria história de vida, entre outros, foram descritas como experiências a serem vividas durante o tempo de vida residual, respeitando suas próprias vontades, a partir do cuidando de si e do outro.

O desejo de viver, por sua parte, foi expresso como uma vontade, uma luta interna de permanecer por mais tempo nesta vida, o que não significa (necessariamente) negação da morte, mas sim a percepção de que suas trajetórias têm sido positivamente significativas.

As pendências financeiras, judiciais, administrativas, funcionais, relacionais e afetivas, visando o fechamento de situações que consideram primordiais para não deixar herança indesejada a seus afetos, para honrar seu nome, para trazer segurança a seus familiares e para se sentirem bem consigo e com os outros, resolvendo os atritos, também são processos preparatórios, necessários para que sua morte ocorra de forma digna. As inquietações internas relacionam-se ao Ser e Pertencer (da taxonomia de Wilcock), a partir de reflexões sobre o passado, da revisão de vida e da revisão dos relacionamentos estabelecidos com terceiros e com o divino, tão necessárias para um fechamento digno de suas histórias.

As despedidas, tão essenciais enquanto ato social e afetivo, são compreendidas pelos participantes em dois momentos: nos momentos finais de vida e como um processo a ser vivido desde o diagnóstico de doença ameaçadora da vida. Independente de qual compreensão, é um preparativo imprescindível para uma boa morte, pois encerra simbolicamente a passagem do morrente por esta jornada chamada vida.

A comunicação foi apontada como primordial na vivência do adoecimento e no enfrentamento da morte, percebida e desejada como cuidado por parte da equipe em relação ao participante, como expressão de confiança e respeito, e como estratégia de apoio e enfrentamento aos percalços do processo.

A consciência da morte percorreu pelos caminhos da morte do outro, enquanto experiência do morrer humano e da percepção da própria finitude; pela aceitação e negação da morte como um processo dinâmico de idas e vindas, de ambivalências; pelas conversas sobre este tema com familiares e amigos como um espaço possível de escuta e acolhimento ou de respeito ao silêncio; e pela preparação cognitiva, emocional, social, espiritual e religiosa para tal. A consciência permite aos morrentes se tornarem os atores principais do processo, sendo capazes de o organizarem e o viverem socialmente, apoiados por seus entes queridos e pela comunidade a que pertencem, vivenciando, dentro do possível, de forma boa e digna.

Por fim, às percepções sobre as intervenções da Terapia Ocupacional os preparando para a morte, pautadas nos princípios da boa morte e nas ocupações,

foram expressas pela aquisição de conhecimentos relativos à morte, seus preparativos enquanto direitos, fases e pela aceitação da morte; pelos ganhos em realizar as ocupações, quando se expuseram, sentiram-se mais fortalecidos e livres, olharam para a situação sob outro prisma, permitiram-se pedir perdão; pela expressão de sentimentos, emoções e sensações durante o processo terapêutico, tanto positivos quanto negativos, ressignificando o olhar e o conceito sobre a experiência vivida, sentindo-se acolhidos e reconfortados.

Estas percepções permitem inferir que as intervenções terapêuticas ocupacionais, mudaram a forma com que os participantes se relacionaram com o seu processo de adoecimento e morte, sendo as ocupações, a conversa, o acolhimento e a escuta facilitadores do processo preparatório e de aceitação da morte, contribuindo para o desenvolvimento de estratégias mais positivas e prazerosas, visando um encerramento mais digno de suas histórias e a vivência de uma boa morte. Por outro lado, mesmo que estes benefícios tenham sido percebidos, alguns participantes acharam o declínio geral de sua condição angustiante no contexto da perda existencial. Todos estes dados corroboram com os achados da literatura de terapia ocupacional, ao intervirem com morrediços.

Acreditamos que os resultados podem auxiliar terapeutas ocupacionais a embasarem sua prática profissional com a clientela com doenças ameaçadoras da vida, desenvolvendo um *rol* de atividades possíveis e estratégias a serem ofertadas no processo preparatório da morte, visto que ainda não há em nosso país, por parte do Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, proposições quanto a esta prática. No mais, definindo sua atuação na área de tanatologia, abrem espaço nas equipes de saúde e de assistência, favorecendo o reconhecimento da profissão (além de corroborarem para as ações já desenvolvidas pelos profissionais nas equipes de cuidados paliativos). Outra proposição diz respeito ao fortalecimento da formação humanística em saúde, apontando a necessidade de que todas as ações devem ter caráter interdisciplinar, interprofissional e intersetorial, tanto na prática clínica quanto na pesquisa.

Para as pessoas com doenças ameaçadoras da vida, os resultados possibilitam uma trajetória de adoecimento e morte pautada em cuidado, preparação e finalização mais digna, havendo a indicação de implantação nos serviços de saúde destas intervenções. Ressalta-se que esta proposta intervencionista deve ocorrer muito antes

dos momentos finais da vida, quando estes se encontram autônomos e capazes de determinar e executar as atividades preparatórias.

Uma face negativa dos preparativos para a boa morte atual e de seus princípios, refere-se à centralização deste domínio por parte de profissionais da saúde e assistência, incluindo os terapeutas ocupacionais (que ofertam e dão o aval), sendo urgente devolvê-los à comunidade, num retorno a história social do morrer, humanizada e permeada por todos os atores sociais envolvidos.

# REFERÊNCIAS

AMBROSINI, T. F. Educação e emancipação humana: uma fundamentação filosófica. **Revista HISTEDBR On-line**, v. 12, n. 47, p. 378-391, 2012. Disponível em: https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/histedbr/article/view/8640058/7617. Acesso em: 29/04/2022.

ANGELUCI, C. A. Considerações sobre o existir: as diretivas antecipadas de vontade e a morte digna. **Revista Brasileira de Direito Civil**, v. 21, n. 03, p. 39, 2019.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION-AOTA. Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo. Traduzida por Alessandra Cavalcanti; Fabiana Caetano Martins Silva e Dutra; Valéria Meirelles Carril Elui. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, p. 1-49, 2015.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION-AOTA. Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo 4ª Edição. Traduzido por Maria Dulce Gomes; Liliana Teixeira; Jaime Ribeiro. Versão Portuguesa de Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 4th Edition, p 1-65, 2020.

APOSTOL, C.; CRANWELL, K.; HITCH, D. Evaluating a multidimensional strategy to improve the professional self-care of occupational therapists working with people with life limiting illness. **BMC palliative care**, v. 20, n. 1, p. 1-12, 2021.

ARAÚJO, L. D. S.; JORDÁN, N. F.; MONCLUS, P. G.; RODRIGUEZ, O. Ciencia de la ocupación y terapia ocupacional: sus relaciones y aplicaciones a la práctica clínica. **Rev. Chil. Ter. Ocup** . v. 11. n.1, p. 79-87, 2011.

ARRUDA, D. P. Amor leve: sobre a necessidade de vínculos humanos. **REVELL: Revista de Estudos Literários da UEMS**, v. 2, n. 22, p. 90-106, 2019.

AWOKE, T.; WORKU, A.; KEBEDE, Y.; KASIM, A.; BIRLIE, B.; BRAEKERS, R. et al. Modeling outcomes of first-line antiretroviral therapy and rate of CD4 counts change among a cohort of HIV/AIDS patients in Ethiopia: a retrospective cohort study. **PloS one**, v. 11, n. 12, p. e0168323, 2016.

BALTAZAR, H. M. C.; PESTANA, S.; SANTANA, M. R. Contributo da intervenção da terapia ocupacional nos Cuidados Paliativos. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional= Brazilian Journal of Occupational Therapy**, v. 24, p. 261-273, 2016.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 3ª reimpr. da 1ª ed. revista e ampliada. Tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2016. Título original: L'analyse de contenu. ISBN: 978-85-62938-04-7.

BOWEN, E. A.; CANFIELD, J.; MOORE, S.; HINES, M.; HARTKE, B; RADEMACHER, C. Predictors of CD4 health and viral suppression outcomes for formerly homeless people living with HIV/AIDS in scattered site supportive housing. **AIDS care**, v. 29, n. 11, p. 1458-1462, 2017.

BRAGA, C. F.; BRAGA, S. A. H. F.; SOUZA, V. C. T. Vade mecum sobre o morrer e a morte. **Revista Bioética**, v. 29, p. 727-733, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde/Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares - Hospital de Clínicas da UFTM. **HC-UFTM - Hospital de Clínicas da UFTM**. Disponível em: https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sudeste/hc-uftm/acesso-a-informacao/institucional. Acesso em 22 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde/Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares - **Hospital de Clínicas da UFTM. Boletim de serviço nº 105.** EBSERH, Uberaba-MG, 2016b. 30p, 31 out. 2016. [Internet]. Disponível em: https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sudeste/hc-uftm/documentos/boletim-de-servico/2016/boletim-de-servico-no-105-31-10-2016.pdf/view. Acesso em 22 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde/Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares - **Hospital de Clínicas da UFTM. Boletim de Serviço nº 164.** EBSERH, Uberaba-MG, 2018, de 29 de janeiro de 2018 (p. 6-23)**.** Disponível em: https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sudeste/hc-uftm/documentos/boletim-de-servico/2018/boletim-de-servico-no-164-29-1-2018.pdf/view. Acesso em: 22 abr. 2022

BRASIL. Ministério da Saúde/Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares - **Hospital de Clínicas da UFTM. Boletim de Serviço nº 206**. EBSERH, Uberaba-MG, 2018, de 10 de dezembro de 2018 (p. 27-55). Disponível em: https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sudeste/hc-uftm/documentos/boletim-de-servico/2018/boletim-de-servico-no-206-10-12-2018.pdf/view. Acesso em 22 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico HIV/Aids 2021**. Número Especial | dez. 2021, 69 p. ISSN: 1517-1159. Disponível em: http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/boletim-epidemiologico-hivaids-2021. Acesso em 12 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle. Coordenação-Geral de Gestão dos Sistemas de Informações em Saúde. **Manual de bases técnicas da oncologia – SIA/SUS -** sistema de informações ambulatoriais. 28ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. 191p. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//manual_oncologia_28a_edicao_setembro_2021_24_09_2021.pdf. Acesso em: 13 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. 412 p. ISBN 978-85-334-2640-5. Disponível em: http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos. Acesso em: 12 abr. 2022.

CHAPPLE, H. S.; BOUTON, B. L.; CHOW, A. Y. M.; GILBERT, K. R.; KOSMINSKY, P.; MOORE, J. et al. The body of knowledge in thanatology: An outline. **Death studies**, v. 41, n. 2, p. 118-125, 2017.

CHOW, J. K.; PICKENS, N. D. Measuring the efficacy of occupational therapy in end-of-life care: a scoping review. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 74, n. 1, p. 7401205020p1-7401205020p14, 2020.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E DE TERAPIA OCUPACIONAL. **Resolução n° 429** de 08 de julho de 2013. Reconhece e disciplina a especialidade de Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares, define as áreas de atuação e as competências do terapeuta ocupacional especialista em Contextos Hospitalares e dá outras providências. COFFITO, 2013.

COSTA, E. F.; OLIVEIRA, L. S. M.; CORRÊA, V. A. C.; FOLHA, O. A. D. A. C. Ciência Ocupacional e Terapia Ocupacional: algumas reflexões/Occupational Science and Occupational Therapy: some reflections. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional-REVISBRATO**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 5, p. 650-663, 2017.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **El campo de la investigación cualitativa**: Manual de investigación cualitativa. Vol. I. Editorial Gedisa, 2012. 370 p. ISBN: 978-84-9784-308-9.

DICIONÁRIO MICHAELIS - on-line. Disponível em: https://michaelis.uol.com.br/. Acesso em: 10 mar. 2022.

DIB, R. V.; GOMES, A. M. T.; RAMOS, R. S.; FRANÇA, L. C. M.; MARQUES, S. C. O câncer e suas representações sociais para pacientes oncológicos. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 9, p. e187997134-e187997134, 2020.

DUARTE, D. M.; DE ALMEIDA, I. S. Entre Afetos e Despedidas: as cartas enquanto ponte para a travessia. **Mnemosine**, v. 15, n. 1, 2019.

EHOLIÉ, S. P.; BADJE, A.; KOUAME, G. M.; N'TAKPE, J.B.; MOH, R.; DANEL, C. et al. Antiretroviral treatment regardless of CD4 count: the universal answer to a contextual question. **AIDS research and therapy**, v. 13, n. 1, p. 1-9, 2016.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**, seguido de, Envelhecer e morrer. Tradução Plínio Dentzien. 1ª ed. Rio de Janeiro: Zahar. 2001. 107 p. Título original: Über die einsamkeit der sterbenden. ISBN 978-85-7110-616-1.

ESSLINGER, I. **De quem é a vida afinal?** Descortinando os cenários da morte no hospital. 3ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013. 251 p. ISBN 978-85-8040-334-3.

ESSENTIAL YEH, H. H.; MCCOLL, M. A. A model for occupation-based palliative care. **Occupational therapy in health care**, v. 33, n. 1, p. 108-123, 2019.

EVA, G.; MORGAN, D. Mapping the scope of occupational therapy practice in palliative care: A European Association for Palliative Care cross-sectional survey. **Palliative medicine**, v. 32, n. 5, p. 960-968, 2018.

FAZITO, E.; VASCONCELOS, A. M. N.; PEREIRA, M. G.; REZENDE, D. F. Trends in non-AIDS-related causes of death among adults with HIV/AIDS, Brazil, 1999 to 2010. **Cadernos de saúde pública**, v. 29, p. 1644-1653, 2013.

FIGUEIREDO, M. O.; GOMES, L. D.; SILVA, C. R.; MARTINEZ, C. M. S. Human occupation and activity in occupational therapy: scoping review in the national literature. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacion**al, v. 28, p. 967-982, 2020.

FLORIANI, C. A. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. **Revista Bioética**, v. 21, p. 397-404, 2013.

FLORIANI, C. A. Considerações bioéticas sobre modelos de cuidados de fim de vida/ Bioethical considerations on models for end-of-life care. **Cadernos de saúde pública**, v. 37, 2021.

FREITAS, R. S.; MEZZAROBA, O.; ZILIO, D. A autonomia decisória e o direito à autodeterminação corporal em decisões pessoais: uma necessária discussão. **Revista de Direito Brasileira**, v. 24, n. 9, p. 168-182, 2019.

FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS-FGV. FGV Social. **Qual a faixa de renda familiar das classes?** Disponível em: https://cps.fgv.br/qual-faixa-de-renda-familiar-das-classes. Acesso em: 08/03/2022.

GARDÉS, J. P. M.; ANDREOTTI, R. C.; NASCIMENTO, A. A.; NASCIMENTO, H. A. Dignidade humana até o último suspiro: o direito à morte digna. *In*: 1º CONGRESSO DIREITO & HUMANOS, 2019, Barra do Garças, MT. **Anais UniCathedral-Eventos.** Barra do Garças, MT: UniCathedral Centro Universitário, 2020. n.1, p. 51-64.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. Editora Atlas, 2008, 220 p. ISBN: ISBN 978-85-224-5142-5.

GOMES, A. M. T.; SANTOS, A. D. S.; MARQUES, S. C.; NOGUEIRA, V. P. F.; PAULA, G. S.; VARGENS, O. M. C. Social representations of death held by people living with HIV/AIDS. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 27, p. 33407, 2019.

GOMES, S. F.; PENNA, J. C. B. O.; ARROIO, A. Fake news científicas: percepção, persuasão e letramento. **Ciência & Educação (Bauru)**, v. 26, 2020.

HAMMELL, K. W. Action on the social determinants of health: Advancing occupational equity and occupational rights. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 28, p. 378-400, 2020.

HAMMILL, K.; BYE, R.; COOK, C. Occupational engagement of people living with a life-limiting illness: Occupational therapists' perceptions. **Australian occupational therapy journal**, v. 66, n. 2, p. 145-153, 2019.

HOFFMANN, L. B.; SANTOS, A. B. B.; CARVALHO, R. T. Sentidos de vida e morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos. **Psicologia USP**, v. 32, 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA-INCA. Ministério da Saúde. **ABC do câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer. 6ª ed. Rio de Janeiro: INCA, 2020. 112 p. ISBN 978-85-7318-394-8 (versão eletrônica). Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/livro-abc-6 edicao-2020.pdf. Acesso em: 05 abr. 2022

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA-INCA. **Câncer. Estadiamento**. Disponível em: https://www.inca.gov.br/estadiamento. Acesso em: 05 abr. 2022.

JACOBI, D. F.; HABOWSKI, A. C.; CONTE, E. Do caos ao cosmos: A metamorfose do aprender. **Revista Diálogos**, v. 6, n. 1, p. 07-22, 2018.

KELLEHEAR, A. **Uma história social do morrer**. Tradução Luiz Antônio Oliveira de Araújo. 1ª ed. São Paulo: Editora Unesp, 2016. 538 p. Título original: A social history of dying. ISBN: 978-85-393-0631-2.

KOENIG, H. **Espiritualidade no cuidado com o paciente**: por quê, como, quando e o quê. 2ª ed. São Paulo: FE. 2012.

KOVÁCS, M. J. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 18, n. 4, p. 457-468, 2008.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista bioética**, v. 22, p. 94-104, 2014.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte**: quebrando paradigmas. Novo Hamburgo: Sinopsys Editora, 2021. 201 p. ISBN 978-65-5571-016-8.

KROEFF, R. F. S.; GAVILLON, P. Q.; RAMM, L. V. Diário de Campo e a Relação do (a) Pesquisador (a) com o Campo-Tema na Pesquisa-Intervenção. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 20, n. 2, p. 464-480, 2020.

KONDRACKI, N. L.; WELLMAN, N. S.; AMUNDSON, D. R. Content analysis: Review of methods and their applications in nutrition education. **Journal of nutrition education and behavior**, v. 34, n. 4, p. 224-230, 2002.

LEÓN-PERILLA, V. M.; TORKOMIAN JOAQUIM, R. H. V. Equipo multiprofesional y trabajo interdisciplinario en cuidados paliativos: reflexiones sobre factores contextuales y profesionales que afectan la práctica de Terapia Ocupacional. **Rev. Ocup. Hum. (En línea)**, p. 64-81, 2020.

LERNER, K.; VAZ, P. "My story of overcoming": suffering, testimony and therapeutic practices in cancer narratives/ "Minha história de superação": sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer/ "Mi historia de superación":

sufrimiento, testimonio y prácticas terapéuticas en las narraciones de cáncer. **Interface: Comunicação Saúde Educação**, v. 21, n. 60, p. 153-164, 2017.

LIMA, E. M. F. A.; OKUMA, D. G.; PASTORE, M. D. N. Atividade, ação, fazer e ocupação: a discussão dos termos na Terapia Ocupacional brasileira/Activities, action, doing and occupation: the discussion of the terms in Brazilian Occupational Therapy. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 21, n. 2, 2013.

MAGALHÃES, L. Ocupação e atividade: tendências e tensões conceituais na literatura anglófona da terapia ocupacional e da ciência ocupacional/Occupation and activity: trends and conceptual tensions in the Anglophone literature of occupational therapy and occupational sc. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 21, n. 2, 2013.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Ricardo Tavares de Carvalho e Henrique Afonseca Parsons (Org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2ª ed, 2012, p 23-30.

MAY, M. T.; INGLE, S. M.; COSTAGLIOLA, D.; JUSTICE, A. C.; WOLF, F.; CAVASSINI, M. et al. Cohort profile: antiretroviral therapy cohort collaboration (ART-CC). **International journal of epidemiology**, v. 43, n. 3, p. 691-702, 2014.

MEDEIROS, L. A.; LUSTOSA, M. A. A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital. **Revista da SBPH**, v. 14, n. 2, p. 203-227, 2011.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004, 225 p. ISBN: 85-7617-049-3.

MENEZES, R. A.; BARBOSA, P. C. A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 2653-2662, 2013.

MERHY, Emerson Elias et al. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. **Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público. São Paulo: Xamã**, p. 103-20, 1998.

MILLS, K.; PAYNE, A. Enabling occupation at the end of life: A literature review. **Palliative & supportive care**, v. 13, n. 6, p. 1755-1769, 2015.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec, 2008. 407 p. ISBN: 85-271-0181-5.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista pesquisa qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1-12, 2017.

MONCLUS, P. G.; TARRÈS, J. P. Occupational therapy: Autonomy, governmentality and subjectification. **Revista de estudios sociales**, n. 57, p. 68-77, 2016.

MONTANER, J. S. G.; LIMA, V. D.; HARRIGAN, P. R.; LOURENÇO L.; YIP B.; NOSYK, B. et al. Expansion of HAART coverage is associated with sustained

decreases in HIV/AIDS morbidity, mortality and HIV transmission: the “HIV Treatment as Prevention” experience in a Canadian setting. **PloS one**, v. 9, n. 2, p. e87872, 2014.

MONTEIRO, R. S. F.; SILVA JÚNIOR, A. G. Advance directive: historical course in Latin America. **Revista Bioética**, v. 27, p. 86-97, 2019.

MUNIZ JUNIOR, R.; MARQUES, A. R.; MASUR, H. História natural da infecção pelo HIV. *In*: **VERONESI: Tratado de infectologia** / editor científico Roberto Focaccia. 5ª ed. rev. e atual. São Paulo: Editora Atheneu, 2015, p. 191-196. ISBN: 978-85-388-0648-6.

NASCIMENTO, W. M. S.; MOREIRA, M. A. D. M.; BRAGA, A. P. M; COSTA, A. C. B.; FREIRE, M. E. M.; COSTA, I. C. P. Cientific Production in Palliative Care and Occupational Therapy: A Scoping Review. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**, v. 12, n. 1, 2020.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS-ONU. **Casos de câncer devem aumentar 70% até 2038,** calcula OMS. Disponível em: https://news.un.org/pt/story/2018/02/1608891. Acesso em 13 abr. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE-OMS. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial** / Organização Mundial da Saúde – Brasília, 2003. ISBN 92 4 159 017 3.
Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidados_inovadores.pdf. Acesso em: 11 abr. 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE-OPAS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE-OMS. **Cuidados inovadores para condições crônicas: organização e prestação de atenção de alta qualidade às doenças crônicas não transmissíveis nas Américas**. Washington, DC: OPAS, 2015. ISBN 978-92-75-71738-7. Disponível em: https://iris.paho.org/handle/10665.2/18640. Acesso em 11 abr. 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE-OPAS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE-OMS. **Plano de ação para a prevenção e o controle do HIV e de infecções sexualmente transmissíveis**. Washington, D.C.: 2016. Disponível em: https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2017/2017-cha-plan-action-prev-hiv-2016-2021-pt.pdf. Acesso em 12 abr. 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE-OPAS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE-OMS. **Annual report of the diretor 2019. Advancing the Sustainable Health Agenda for the Americas 2018-2030. Executive summary**. 2019. Disponível em:https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51608/Annualreport2019_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 12 abr. 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE-OPAS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE-OMS. **OMS revela principais causas de morte e incapacidade em todo o mundo entre 2000 e 2019**. 2020a. Disponível em: https://www.paho.org/pt/noticias/9-12-2020-oms-revela-principais-causas-morte-e-incapacidade-em-todo-mundo-entre-2000-e-2019. Acesso em 12 abr. 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE-OPAS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE-OMS. **Câncer. Folha informativa**. 2020b. Disponível em: https://www.paho.org/pt/topicos/cancer. Acesso em 12 abr. 2022.

PEREIRA, E. A. L; REYS, K. Z. Conceitos e princípios. *In*: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (org). **Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021, p 3-6. ISBN: 978-65-5586-210-2.

PEREIRA, A. B. Da dor ao sonho: sobre a coleção Oniricopandemia. **Revista Brasileira de Psicanálise**, v. 54, n. 2, p. 105-121, 2020.

POOROLAJAL, J.; HOOSHMAND, E.; MAHJUB, H.; ESMAILNASAB, N.; JENABI, E. Survival rate of AIDS disease and mortality in HIV-infected patients: a meta-analysis. **Public health**, v. 139, p. 3-12, 2016.

RADUSKY, P. D.; MIKULIC, I. M. Impacto emocional del diagnóstico de VIH en personas residentes en Buenos Aires. **Anuario de Investigaciones**, v. 25, p. 107-116, 2018.

RECKZIEGEL, J.; STEINMETZ, W. Cuidados paliativos e o direito à morte digna. **Direito Público**, v. 13, n. 72, 2016.

RIBEIRO, A. F.; VERAS, M. A. de S. M.; GUERRA, M. A. T. Epidemiologia da infecção pelo HIV/aids. *In*: **VERONESI: Tratado de Infectologia** / editor científico Roberto Focaccia. 5ª ed. rev. e atual. São Paulo: Editora Atheneu, 2015, p. 171-186. ISBN: 978-85-388-0648-6.

RINPOCHE, S. **O livro Tibetano do viver e do morrer**. Tradução Luiz Carlos Lisboa. 1ª ed. São Paulo: Palas Athena, 2013. 572 p. Título original: The Tibetan book of living and dying. ISBN: 978-85-60804-19-1.

ROCHA, S. **Codicilo e suas particularidades no ordenamento jurídico brasileiro**. 2018. Disponível em: https://jus.com.br/artigos/70523/codicilo-e-suas-particularidades-no-ordenamento-juridico-brasileiro. Acesso em: 28/05/2022.

RUSSELL, M.; BAHLE-LAMPE, A. The Care for the Dying: A critical historical analysis of occupational therapy in hospice. **The Open Journal of Occupational Therapy**, v. 4, n. 2, p. 12, 2016.

SABINO, E. C.; BARRETO, C. C.; SANABANI, S. S. Etiologia e subtipos do HIV. *In*: **VERONESI: Tratado de Infectologia** / editor científico Roberto Focaccia. 5ª ed. rev. e atual. São Paulo: Editora Atheneu, 2015, p. 165-170. ISBN: 978-85-388-0648-6.

SALLES, M. M.; MATSUKURA, T. S. O uso dos conceitos de ocupação e atividade na Terapia Ocupacional: uma revisão sistemática da literatura/The use of occupation and activity concepts in Occupational Therapy: a systematic literature review. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 24, n. 4, 2016.

SAUNDERS, C. **Velai comigo**: inspiração para uma vida em cuidados paliativos. Tradução Franklin Santana Santos. Salvador: 2018. 93 p. Título original: Watch with me-inspiration for a life in hospice care. ISBN: 978-85-924797-1-8.

SILVA, A. V. A morte e as teorias de ritual, um campo em constante renovação. **Tempo da Ciência**, v. 26, n. 51, p. 6-11. 2019

SILVA, Claudia de Oliveira. **Literacia em morte**: uma proposta de estratégia para os profissionais de saúde mental. 2018. 33 p. Monografia. Fiocruz, Rio de Janeiro, RJ, 2018.

SILVA, C. L. N.; MELO, T. C. L. "Quem de novo não morre, de velho não escapa": uma pesquisa bibliográfica acerca das publicações em tanatologia no período de 2012 a 2017 no Brasil. **Caderno de Graduação-Ciências Humanas e Sociais-UNIT-ALAGOAS**, v. 4, n. 3, p. 173-173, 2018.

SILVA, I. B. S. D.; ALMEIDA, J. D. S.; CUTRIM, D. S. P.; LIMA JÚNIOR, J. D. R. M.; SARDINHA, A. H. D. L. Evaluation of the quality of life of oncological patients in palliative care. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n. 3, 2020.

SILVEIRA, M. P. T.; MAURER, P.; GUTTIER, M. C.; MOREIRA, L. B. Factors associated with therapeutic success in HIV-positive individuals in southern Brazil. **Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics**, v. 40, n. 2, p. 192-195, 2015.

SILVEIRA, D. T.; CÓRDOVA, F. P. A pesquisa científica. *In:* Gerhardt, T. E.; Silveira, D. T. (org.). **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009, p. 33-44. ISBN: 978-85-386-0071-8.

Sistema de financiamento da seguridade social. Disponível em: http://www.normaslegais.com.br/guia/clientes/sistema-financiamento-seguridade-social.htm. Acesso em: 28 abr. 2022.

SMITH, R. A good death: an important aim for health services and for us all. **BMJ**, v. 320, n. 7228, p. 129-130, 2000.

SOUZA, C. P.; SOUZA, A. M. Rituais fúnebres no processo do luto: significados e funções. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, 2019.

SY, M. P.; RORALDO, M. P. N. R.; DELOS REYES, R. C. R.; YAO, D. P. G.; PINEDA, R. C. S. Occupational justice health questionnaire: reflections on its application. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 29, 2021.

TAVEMARK, S.; HERMANSSON, L. N.; BLOMBERG, K. Enabling activity in palliative care: focus groups among occupational therapists. **BMC Palliative Care**, v. 18, n. 1, p. 1-9, 2019.

TEIXEIRA, A. C. B.; DE SÁ, M. F. F. Cuidados paliativos: entre autonomia e solidariedade. **Novos Estudos Jurídicos**, v. 23, n. 1, p. 240-258, 2018.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **Quality of death index 2015**, **ranking palliative care across the world.** Disponível em: http://www.economistinsights.com/healthcare/analysis/quality-death-index-2015. Acesso em 17 abr. 2022.

TOMASZEWSKI, A. S.; OLIVEIRA, S. G.; ARRIEIRA, I. C. O.; CARDOSO, D. H.; SARTOR, S. F. Demonstrations and necessities on the death and dying process: perspective of the person with cancer. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 9, n. 3, p. 705-716, 2017. Disponível em: http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/5503/pdf. Acesso em: 30 abr. 2022.

UNAIDS - **Relatório informativo - Dia mundial da aids 2021**. Disponível em: https://unaids.org.br/wpcontent/uploads/2022/02/2021_12_01_UNAIDS_2021_FactSheet_DadosTB_Traduzido.pdf. Acesso em 28/05/2022.

VIEIRA, Edson Elias. **Pessoas com HIV/Aids criticamente doentes e cuidados paliativos:** revisão sistemática. 2019. Dissertação (Mestrado em Medicina Tropical e Infectologia) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG.

VIEIRA, R. C.; MORAIS, M. T. M.; SARMENTO, L. M. C.; FERREIRA, A. D. C.; SOUSA MUÑOZ, R. L. Demanda por cuidados paliativos em enfermarias clínicas gerais. **Revista Ciência e Estudos Acadêmicos de Medicina**, n. 08, 2017.

VON POST, H.; WAGMAN, P. What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. **Scandinavian journal of occupational therapy**, v. 26, n. 1, p. 1-8, 2019.

WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS (2012). About occupational therapy. Disponível em: https://www.wfot.org/about-occupational-therapy. Acesso em 15/08/2022.

ZACCARON, R.; D'ELY, R. C. S. F.; XHAFAJ, D. C.P. Estudo piloto: um processo importante de adaptação e refinamento para uma pesquisa quase experimental em aquisição de l2. **Revista do GELNE**, v. 20, n. 1, p. 30-41, 2018.

ZOLOPA, A. R.; ANDERSEN, J.; KOMAROW, L.; SANNE, I.; SANCHEZ, A.; HOGG, E. Early antiretroviral therapy reduces AIDS progression/death in individuals with acute opportunistic infections: a multicenter randomized strategy trial. **PloS one**, v. 4, n. 5, p. e5575, 2009.

# APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista I - Sociodemográfica

Código na pesquisa: _____

Nome (e iniciais): _____

(**Probes**: Você tem nome social?) _____

Sexo: _____

(**Probes**: Identidade de gênero e orientação sexual com que se identifica) _____

Idade: _____ anos Escolaridade (em anos/ e formação): _____

Naturalidade/Nacionalidade: _____ Procedência: _____

Estado civil: _____

Você tem filhos e/ou netos? _____

Com quem você mora? _____

Quantas pessoas da sua casa trabalham? _____

Qual a renda familiar de vocês? _____

Profissão e status ocupacional atual: _____

Atividades que realiza no cotidiano: _____

Você segue alguma religião? Qual? _____

(**Probes**: Qual a importância da religião na sua vida?) _____

* RG HC: _____ Telefones: _____

*Diagnóstico (prontuário): _____

*Tratamento atual (prontuário): _____

## APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista II - Falando sobre a Morte e o Morrer

**História do Adoecimento**

1- Me conte o que você sabe sobre seu diagnóstico?

2- Como é, para você, ter [câncer/Aids]?

3- Quais tratamentos você faz?

4- O que você aprendeu com seu adoecimento?

**Respeito a Autonomia:**

5- Qual a sua missão nesta vida?
(Probes: Acredita que está cumprindo esta missão? Quem ou o que te faz querer viver? Acredita que a vida vale a pena?)

6- Como você faz para resolver as coisas importantes da sua vida?
(**Probes**: Você toma suas decisões sozinho ou tem alguém com quem sempre conversa? Com quem você costuma falar quando não sabe o que fazer?)

7- Quanto ao seu tratamento de saúde: você decide, deixa para outros decidirem por você ou resolve em conjunto?
(**Probes**: Como tem sido ao longo deste tratamento? Como você decide? Como os outros decidem por você? Alguém te ajuda?)

8- Durante o seu tratamento, teve que tomar decisões que pareceram difíceis para você?
(**Probes**: Como foi este processo? Alguém te ajudou?)

9- Costuma conversar sobre seu adoecimento com familiares, amigos, conhecidos, equipe, religiosos? Com quem?
(**Probes:** De que forma eles te apoiam? Eles sabem sobre seus tratamentos? Respeitam os seus desejos e decisões em relação aos tratamentos?)

**Consciência da morte:**

10- Já perdeu pessoas próximas, queridas?
(**Probes:** como lidou com isso? O que sentiu? A morte de pessoas próximas ou conhecidas faz você pensar na própria morte?)

11- Depois que você adoeceu, passou a pensar na morte?
(**Probes:** como se sente pensando na própria morte? Evita pensar sobre ela? Pensa na morte o tempo todo? Quais medos e angústias tem em relação a própria morte? Como você definiria a morte? Alguma vez pensou ser imortal?)

12- A morte é um tema delicado e difícil para muita gente. Você se sente confortável em falar sobre a morte com alguém?
(**Probes:** como são estas conversas? Sobre o que vocês falam? Em quem você confia para falar sobre isto?)

13- Quando sua morte estiver próxima, gostaria que os profissionais da saúde lhe dissessem?

14- Quando sua morte chegar, como gostaria que fosse esse momento?

15- Para você, o que seria uma boa morte?
(**Probes:** gostaria que ela fosse livre de sofrimento? Em que local gostaria que ocorresse? Cercado por quais pessoas?)

16- Você já ouviu falar nos princípios da boa morte?

**Desejos, compartilhamento, despedidas:**

17- Bom, agora que já conversamos um pouco sobre a morte, me diga quais desejos e sonhos gostaria de realizar antes de morrer?

18- Você já ouviu falar em Diretivas Antecipadas de Vontade?
(**Probes:** preparou algum texto, uma carta ou outro registro, deixando claro suas vontades, caso venha a piorar e morrer?)

19- Se despedir de alguém (pessoas, animais) ou de algum lugar (casa, cidade, local especial) antes de morrer, seria importante para você?
(**Probes:** como gostaria que fosse esta despedida? O que você faria para que ela acontecesse?)

20- Antes de morrer, gostaria de organizar e dividir seus bens materiais com as pessoas que ama?
(**Probes:** já ouviu falar em codicilo? Já ouviu falar em testamento?)

21- Alguma vez você já pensou no seu funeral?
(**Probes:** como você gostaria que ele ocorresse? Quem deveria acompanhar seu funeral? Qual roupa gostaria de usar? Onde gostaria de ser enterrado/cremado?)

**Resolução de Conflitos e Pendências:**

22- Há momentos em que você tem raiva ou se sente abandonado por alguém (Divino/ Deus; família, amigos, equipe)?
(**Probes:** como você lida com esta raiva ou abandono? Se afastou da religião por este motivo? Se afastou da pessoa por este motivo? O outro sabe sobre seu sentimento?)

23- Tem desejo de fazer as pazes, perdoar ou ser perdoado por alguém (Divino/ Deus; família, amigos, equipe)?
(**Probes:** como você pretende fazer isto? Como acha que se sentirá ao fazer as pazes, perdoar ou ser perdoado? Como acha que o outro se sentirá?

24- Você sente necessidade de fazer alguma coisa antes de morrer, como se casar, divorciar, formar, batizar, aposentar?

25- Você tem alguma pendência financeira ou com a justiça, que gostaria de resolver?

## APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista III - Percepções sobre as intervenções da Terapia Ocupacional, pautadas nos Princípios da Boa Morte

Ter uma boa morte, é o que a maioria das pessoas desejam. Falar abertamente sobre a morte e fazer atividades que nos preparem para ela, é um desafio, até porque não sabemos quando ela virá ou de que forma virá. Você aceitou este desafio e realizou atividades, junto a Terapia Ocupacional, que tinham por objetivo lhe preparar para uma boa morte. Precisamos que nos conte como foi esta experiência**.**

1- Como foi para você conversar sobre a morte com a Terapeuta Ocupacional?
(**Probes:** quais sentimentos e emoções esta conversa provocou em você?)

2- Você acha importante que os profissionais da saúde conversem sobre a morte com quem está doente?

3- Realizar sonhos, realizar desejos, resolver pendências, resolver conflitos, saber dos direitos, decidir sobre o tratamento e ter consciência da morte, são importantes para quem tem está doente e que pode vir a morrer?
(**Probes**: Você acha que as pessoas doentes devem se preparar para a morte?)

4- Você fez junto com a Terapeuta Ocupacional as seguintes atividades {*citar as atividades*}. Estas atividades tinham como objetivo realizar alguns de seus sonhos, de seus desejos, resolver algumas pendências ou conflitos seus, entre outras questões, para lhe preparar para uma boa morte. Como foi para você realizar estas atividades?
(**Probes:** Quais sentimentos e emoções estas atividades provocaram em você? Estas atividades estão lhe auxiliando no preparo para sua morte, quando ela vier? Você acha que os profissionais devem propor estas atividades para quem está doente?)

5- O que seria uma boa morte, hoje, para você?

## APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **"Percepção de pacientes com aids ou câncer sobre as intervenções terapêuticas ocupacionais pautadas nos princípios da boa morte"**, coordenado por mim, Anne Marise Koenig, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Medicina Tropical e Infectologia da Universidade Federal do Triângulo Mineiro – UFTM, e orientada pela Professora Dra Luciana de Almeida Silva Teixeira.

O objetivo dessa pesquisa é "Descrever e analisar a percepção de pacientes com aids ou câncer sobre as intervenções terapêuticas ocupacionais, pautadas nos princípios da boa morte, no que concerne à sua autonomia, desejos, pendências, conflitos, despedidas e consciência da morte".

A finalidade desta pesquisa é auxiliar pessoas que convivem com a aids ou o câncer, que são doenças crônicas e que em algum momento podem levar a morte, a pensar sobre o próprio processo de morrer, a organizar questões de suas vidas, a ficar em paz consigo, com os outros, com o divino, com a vida e com a morte. Gostaria de contar com sua participação, uma vez que pesquisas como esta auxiliam a ciência a compreender e lidar com a morte e o morrer das pessoas.

Caso aceite participar dessa pesquisa será necessário que você responda a três entrevistas, além de passar por intervenções junto a Terapia Ocupacional, sendo:

1- Entrevista I: lhe serão perguntados seus dados pessoais, a história das suas doenças atuais e passadas e o que você faz no seu dia-a-dia. Nesta etapa, você receberá um código, a fim de garantir o sigilo das informações e preservar a sua identidade, sendo identificado a partir de então unicamente por este código.

2- Entrevista II: nesta falaremos com você sobre a morte e o morrer, sendo levantadas questões sobre seus desejos, suas pendências, sua autonomia, despedidas, compartilhamento e consciência da morte.

3- A partir das questões levantadas na entrevista II, serão planejadas atividades que você fará junto a Terapia Ocupacional.

4- Entrevista III: você responderá questões sobre o que achou das intervenções que realizou junto a Terapia Ocupacional.

Esclarecemos que as entrevistas II e III serão gravadas utilizando um gravador de voz e posteriormente serão ouvidas na íntegra e passadas para o computador de trabalho das pesquisadoras.

O local para a realização das etapas da pesquisa, poderá ser em um consultório dos ambulatórios e/ou quarto da enfermaria (se você estiver internado), ligadas a Subunidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias ou da Unidade de Oncologia, Radioterapia, Hematologia e Hemoterapia do Complexo HC/UFTM/EBSERH; por membro da equipe da pesquisa devidamente capacitado, com tempo estimado entre 20 a 60 minutos, sendo ao todo 6 encontros, marcados anteriormente por telefone e/ou pessoalmente entre você e as pesquisadoras.

Os riscos desta pesquisa e as providências para que os mesmos sejam minimizados são: 1) caso você se sinta incomodado, triste ou ansioso ao pensar e falar sobre a morte, a pesquisadora ofertará apoio terapêutico ocupacional. A pesquisa poderá ser interrompida caso você não se sinta confortável mesmo com a ajuda e solicite não participar mais do estudo.

2) serão tomados todos os cuidados quanto ao local de realização desta pesquisa, para que seja garantida a maior privacidade possível e você será identificado por iniciais e números para não divulgar sua identidade, ou seja, a entrevista será anônima.

3) o seu diagnóstico será tratado da forma mais discreta possível, sendo dentro do possível, discutido somente entre você e as pesquisadoras.

Como benefícios de sua participação na pesquisa:

1) espera-se que os atendimentos de Terapia Ocupacional, pautados nos princípios da boa morte, possibilitem um espaço de reflexão e vivência sobre a sua experiência de viver com uma doença crônica (Aids ou câncer), que podem o aproximar da morte, auxiliando-o na resolução de pendências e conflitos, na realização de desejos, no respeito a sua autonomia, nas despedidas importantes.

2) os resultados desta pesquisa poderão colaborar com a melhoria no atendimento dos pacientes com doenças que ameaçam a vida.

3) espera-se, a partir da publicação dos resultados desta pesquisa, que a sociedade como um todo reflita sobre como se morre atualmente, compreendendo que a morte não deve ser uma experiência solitária e por vezes escondida, mas sim uma experiência social, com apoio de todos.

Sua participação é voluntária, e em decorrência dela você não receberá qualquer valor em dinheiro. Você não terá nenhum gasto por participar nesse estudo, pois qualquer gasto que você tenha por causa dessa pesquisa lhe será ressarcido.

Você pode se recusar a participar do estudo, ou se retirar a qualquer momento, sem que haja qualquer prejuízo quanto ao seu atendimento e acompanhamento de saúde no Complexo HC/UFTM/EBSERH, para isso basta dizer a pesquisadora que lhe entregou este documento. Em qualquer momento, você pode obter quaisquer informações sobre a sua participação nesta pesquisa, diretamente com as pesquisadoras ou por contato com o CEP/HC-UFTM.

Sua identidade não será revelada para ninguém, ela será de conhecimento somente das pesquisadoras da pesquisa, seus dados serão publicados em conjunto sem o risco de você ser identificado, mantendo o seu sigilo e privacidade. Você tem direito a requerer indenização diante de eventuais danos que você sofra em decorrência dessa pesquisa.

Os dados obtidos de você por meio das entrevistas e da confecção dos materiais durante as intervenções junto a Terapia Ocupacional, serão utilizados somente para os objetivos dessa pesquisa e serão destruídos ou descartados da seguinte forma:

a) as entrevistas transcritas serão mantidas nos computadores de trabalho das pesquisadoras na UFTM por 5 anos, e após este período, apagadas;

b) as fitas do gravador e as entrevistas em papel serão armazenadas em armários das salas de trabalho das pesquisadoras na UFTM, obedecendo o período de 5 anos. Após este período, as entrevistas serão levadas para a gráfica da UFTM, para serem picotadas e jogadas na lixeira, e as fitas do gravador serão apagadas.

c) os materiais confeccionados por você durante as intervenções de Terapia Ocupacional ficarão com você e ou com pessoa de sua escolha.

Caso haja interesse, por parte das pesquisadoras, em utilizar seus dados em outro projeto de pesquisa, você será novamente contatado para decidir se participa ou não dessa nova pesquisa e se concordar deve assinar novo TCLE.

Contato

Pesquisadora Responsável: doutoranda Anne Marise Koenig

Endereço: Av Getúlio Guaritá, 130 – Bairro Abadia, Uberaba, MG. – Programa de Pós-Graduação em Medicina Tropical e Infectologia - PPGMTI

E-mail: annekoenig.to@gmail.com

Telefone/Celular: (34) 9.9141-9526

Professora Orientadora: Profª. Dra Luciana de Almeida Silva Teixeira

E-mail: lalmeidast@gmail.com

Telefone/Celular: (34) 9.9674-8866

*Dúvidas ou denúncia em relação a esta pesquisa, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (CEP/HC-UFTM), pelo e-mail: cep.hctm@ebserh.gov.br, pelo telefone (34) 3318-5319, ou diretamente no endereço Rua Benjamim Constant, 16, Bairro Nossa Senhora da Abadia – Uberaba – MG – de segunda a sexta-feira, das 07h às 12h e das 13h às 16h.

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima referente a pesquisa “Percepção de pacientes com aids ou câncer sobre as intervenções terapêuticas ocupacionais pautadas nos princípios da boa morte”, coordenado pela doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Medicina Tropical e Infectologia da UFTM, Anne Marise Koenig, sob orientação da Professora Dra Luciana de Almeida Silva Teixeira. Compreendi para que serve a pesquisa e quais procedimentos serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios da pesquisa. Entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o atendimento e acompanhamento que estou recebendo no complexo HC/UFTM/EBSERH. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar da pesquisa. Concordo em participar da pesquisa “Percepção de pacientes com aids ou câncer sobre as intervenções terapêuticas ocupacionais pautadas nos princípios da boa morte”, e receberei uma via assinada deste documento.

Uberaba, _____/_____/_____

_____/_____

Nome/ assinatura do voluntário e/ou responsável legal

_____

Anne Marise Koenig – Fone: (34) 9.9141-9526

Pesquisadora Responsável

_____

Profa Dra Luciana de Almeida Silva Teixeira – Fone: (34) 9.9674-8866

Pesquisadora Assistente

## APÊNDICE E – Histórias Individuais dos Participantes

(Estas histórias foram elaboradas a partir dos dados do diário de bordo)

### *P 1*

Participante de 43 anos, do sexo masculino, casado pela segunda vez e em processo de separação. Pai de dois filhos homens (25 e 17 anos do 1º casamento), construiu uma casa para si, uma para a mãe e uma para o filho mais novo num terreno de sua propriedade, na cidade de Uberaba. O filho mais velho residia sozinho em outro local.

Mantinha um bom relacionamento com a mãe e os filhos, e também com o pai, que já havia falecido de câncer. Com a ex-esposa basicamente não mantinha contato. Com a atual, a relação se encontrava um pouco conturbada devido ao processo de separação, mas esta demostrava ser cuidadosa em relação a ele. Encontrava-se em uma nova relação (de namoro), que referiu ser a mais feliz de sua vida, pois era alguém que tinha os mesmos interesses e topava as aventuras que ele propunha. Estas pessoas eram seu suporte social.

Profissionalmente, exercia as funções de pedreiro e mestre de obras. Se identificava e tinha muito prazer no exercício destas ocupações, mas sentia-se entristecido por não ter condições em exerce-las em sua plenitude, em decorrência das perdas geradas pelo quadro clínico de câncer (fraqueza e dor), mas referiu que ainda supervisionava obras, quando se sentia bem. Quanto ás atividades do cotidiano, realizava o autocuidado e os cuidados com a casa e a saúde. Recebia o apoio da mãe, quando necessário.

Quanto aos traços de personalidade, era extrovertido e de sorriso largo, embora um pouco tímido. Costumava ser reservado na expressão de suas emoções e sentimentos, mas estabeleceu um bom vínculo com a pesquisadora. Gostava da vida e tinha esperança em viver por mais alguns anos.

Em relação a sua saúde, tratava previamente de síndrome de cólon irritável e tinha ciência de que poderia em algum momento da vida desenvolver câncer, e quando recebeu o diagnóstico, aceitou-o, referindo não ter medo da morte, mas sim do sofrimento. Realizava QT paliativa e radioterapia.

Quando questionado sobre seus sonhos, desejava se aposentar e conseguir a aposentadoria para a mãe; vender um terreno que possuía para utilizar o dinheiro para viajar para o Pantanal; alugar uma chácara ou um sítio para plantar verduras, legumes e frutas orgânicas, criar porcos, peixes e galinhas, além de produzir ovos; e morar com a nova namorada. Durante as intervenções a realização destes sonhos foram estimulados e trabalhados, sendo que alugou uma chácara, indo residir com a namorada, com o filho de 17 anos e o enteado de 16, produzindo o que desejava (discutimos sobre plantios); o terreno foi posto à venda, a busca pela aposentadoria foi realizada e o planejamento para a viagem também.

Após o 4º encontro este foi internado no HC em decorrência de obstrução intestinal, para cirurgia de emergência (passando por duas cirurgias). A pesquisadora o visitou no hospital e este solicitou que trouxesse o planejamento da viagem no dia seguinte, para que realizassem o 5º encontro e assim foi feito. Se manteve absolutamente envolvido com a atividade, comentando sobre o roteiro, sobre as pousadas, a pescaria, e referiu que pretendia ir com amigos e com a namorada. Ao final solicitou que a mãe (que o estava acompanhando) guardasse o roteiro de viagem com todo o cuidado em sua bolsa. A pesquisadora se comprometeu a passar no dia seguinte para visita-lo. No dia seguinte esta o encontrou em processo de alta, sentado no leito. Esta foi recebida com um largo sorriso. O participante solicitou 15 dias de descanso para que se revessem para finalizar a pesquisa (6º encontro), ficando assim combinado.

Em 06/10/2021, dois dias antes do último encontro, este faleceu ao dar entrada no pronto socorro do HC/UFTM.

Na semana seguinte a pesquisadora ligou para a mãe do participante, para lhe dar os pêsames, acolher e perguntar como a família se encontrava. A mãe referiu que bem, dentro do possível, e que os netos também estavam bem, resolvendo as questões do pai em relação à chácara e aos bens materiais. Ela agradeceu o contato e comentou: “Uma mãe não deveria perder um filho, isto é muito dolorido. Mas tenho que continuar vivendo, pois tenho que cuidar dos netos que não tem mais o pai. E assim a vida continua”. A pesquisadora lhe desejou forças para enfrentar esta situação e se despediu.

---

## *P 2*

Participante de 67 anos, do sexo masculino, casado desde 1981, pai de 2 filhas. A mais velha é casada e enfermeira, a mais nova tem esquizofrenia e reside com os pais, dependendo deles para seus cuidados. Não tem netos (as). Procedente da cidade de Pratinha-MG.

Muito apegado à família e a sua comunidade. Ele e a esposa são responsáveis por um Centro Espírita Kardecista na cidade de procedência, onde auxiliam nas reuniões, dão passe e leem o evangelho. Homem de muita fé, acredita na morte enquanto passagem e no processo reencarnatório. Recebe apoio das pessoas da comunidade, da família e nutre uma relação de muita proximidade com o genro, que refere como sendo “um filho”. Referiu ter muitos amigos.

Profissionalmente exerceu as funções de mestre de obras e agricultor (economizou dinheiro para comprar uma chácara, se aposentar e trabalhar nesta, e o fez). Atualmente reside na área urbana da cidade, mas se desloca de carro para cuidar da chácara, que fica na área rural. Auxilia a esposa nas tarefas domésticas, no cuidado com a filha, produz doces (compotas e pé-de-moleque), planta verduras e as vende. Independente em todas as suas atividades. Costumava, antes do adoecimento e da pandemia, fazer uma canjicada para a comunidade uma vez por

ano, para encontrar a todos e confraternizar. Aguarda se sentir mais fortalecido para retomar esta atividade.

De personalidade extrovertida, falante, simpático, muito atento a política nacional e internacional. Leitor voraz (principalmente da literatura espírita), embora somente tenha cursado até o 4º ano do EFI. Coerente em seus posicionamentos frente a vida e as pessoas.

Quanto a sua condição clínica, referiu que a esposa foi diagnosticada com câncer de mama no início de 2020, e no dia em ela que iria fazer a mastectomia, este passou mal e foi internado por obstrução intestinal, quando descobriram seu câncer de cólon (atualmente em uso de bolsa de colostomia). A pesquisadora indagou como foi receber o diagnóstico e falou que foi difícil, mas que tem muita fé nos desígnios de Deus. Sobre a bolsa de colonostomia disse que não se importaria em usá-la uma vida inteira, desde que se curasse do câncer. Fez cirurgia e QT paliativa. A esposa está recuperada de seu quadro. Referiu que ele e a esposa são muito apaixonados e que ficar na casa de acolhimento do município de Pratinha quando tem que fazer a QT por dois dias seguidos, o faz sentir muitas saudades e ficar preocupado com a saúde e sobrecarga dela no cuidado à filha (se falam por WhatsApp ou por ligação várias vezes ao dia).

Quando questionado sobre sonhos, desejos e pendências, referiu o desejo de fazer cirurgia de catarata “para poder dirigir e levar à esposa para todos os lugares, mas principalmente para tratar da saúde”. Este sonho foi viabilizado junto a sua oncologista, que o providenciou frente a equipe de oftalmologia do HC/UFTM. Como não apontou mais nenhuma outra questão, a pesquisadora propôs que escrevesse a própria história de vida, quando referiu “_Minha vida é tão simples, sou uma pessoa simples, da roça. Você acha que que eu tenho algo interessante para contar?” Esta responde que sim, que sua vida é muito rica e que gerará uma bela produção. Este sorriu, concordou e demostrou entusiasmo com a atividade. No último encontro a história lhe foi entregue pela pesquisadora, impressa e com as fotografias que havia escolhida para compô-la. Ficou contemplativo por uns 5 minutos, virando as páginas e lendo com os olhos marejados d’água, quando referiu “_A minha esposa, quando ver, irá adorar”. Nesta data, pesquisadora e participante se despedem, pois, a pesquisa se encerrava.

Na semana subsequente a pesquisadora o visita no HC, pois havia se internado para cirurgia eletiva do intestino, que não ocorreu devido à condição clínica desfavorável para a intervenção. Passado um mês, esta ligou para o participante para saber como se encontrava e referiu que bem, embora não tenha feito a cirurgia. A pesquisadora conversou neste momento também com a esposa, que relatou a alegria ao lerem a história de vida “_Nós rimos e choramos em vários momentos, é uma lembrança que teremos registrada para sempre”.

Passados três meses, nova ligação foi feita e referiu estar bem, em tratamento espiritual, tendo realizado à cirurgia espiritual do intestino e que aguardaria por mais duas semanas para retornar a Central de Quimioterapia, para os tratamentos ofertados pela medicina deste mundo.

## *P 3*

Participante de 71 anos, separado (teve 3 uniões estáveis). Pai de um filho, que reside em Santos-SP. Procedente de Conceição das Alagoas-MG. Reside sozinho e segue a religião Espírita Kardecista, frequentando o Centro, quando possível.

Como suporte social, conta com o apoio das irmãs e sobrinhos (as). O filho vem esporadicamente visitá-lo. Referiu visitar a última esposa, que está acamada e que sente muita falta de uma parceira que possa lhe fazer companhia e que ambos possam se cuidar, mutuamente. Apontou também a equipe do Ambulatório de Oncologia como fonte de suporte.

Profissionalmente exerceu as funções de metalúrgico e autônomo. Afastado pelo INSS, aguardava a aposentadoria. Em sua residência, prepara suas refeições, conta com o auxílio de uma faxineira a cada 15 dias, assiste TV. Visita o sobrinho em sua chácara quase que diariamente e conversa com conhecidos na praça central da cidade, passeia de carro. Independente em suas atividades do cotidiano, embora fora observado déficits no autocuidado e higiene.

De comportamento reservado. Prolixo em sua linguagem, mantinha baixo nível atencional durante os encontros, sendo necessário retomar a conversa ou o estímulo várias vezes. Apresentava comportamento de vítima das circunstâncias, embora afastava a todos a sua volta, com comportamentos por vezes agressivo, evitativo ou de irresponsabilidade, inclusive em relação ao filho.

Quanto ao quadro clínico, tem câncer (diagnosticado em 2018), tendo tratado com QT paliativa e atualmente em manutenção com QT oral. Vem a consultas mensais com seu oncologista, para acompanhamento.

A pesquisadora, inicialmente, solicitou o acompanhamento deste por parte também da Equipe de Cuidados Paliativos, visando às questões da baixa rede de suporte social, o autocuidado, os déficits cognitivos e o perfil comportamental, trabalhando conjuntamente com esta equipe (psicologia, terapia ocupacional, assistente social, médica, fisioterapeuta). Após entrou em contato com familiares, referindo sua preocupação sobre o deslocamento deste para Uberaba, pois dirigia desacompanhado.

Quando questionado sobre sonhos/desejos/pendências referiu querer conhecer o Nordeste, suas festas juninas e o litoral, visitar o filho no litoral de SP, e propor a este que morem juntos em Uberaba, encontrar uma nova parceira e conseguir a aposentadoria. Quanto pendência, aponta a relação com o filho. Todas estas questões foram trabalhadas durante as intervenções, tendo ido ao litoral visitar o filho, mudado de residência para mais próximo de uma das irmãs para ser mais assistido, iniciou os preparativos para a viagem em família (com o auxílio da irmã) para irem ao Nordeste e apresentou visível melhora do autocuidado. A aposentadoria foi encaminhada e acompanhada em conjunto com o Serviço Social. Não conquistou nenhuma parceira até a finalização do projeto.

Ao final do projeto, a pesquisadora solicitou ao terapeuta ocupacional da Unidade de Oncologia a continuidade do acompanhamento deste participante, que foi aceito e mantido.

A pesquisadora também ligou para a irmã do participante e solicitou que esta solicitasse ao mesmo para mostrar-lhe o que fora produzido durante as intervenções, para que a família ficasse ciente de todos os seus desejos, e ela prometeu fazê-lo.

Após dois meses a pesquisadora entrou em contato via telefone e este referiu estar bem "_Tocando a vidinha", em acompanhamento no ambulatório de oncologia, de CP e com o TO.

Em 08/04/2022 este faleceu no HC/UFTM, rodeado de seus familiares, pacificamente, conforme relatado pela sua médica do Grupo de Cuidados Paliativos.

---

## P 4

Participante de 59 anos, sexo masculino, procedente de Uberaba. Solteiro, mas teve quatro uniões estáveis. Pai de 6 filhos (um não reconhecido e um falecido) e duas netas. Reside no mesmo terreno da mãe, com quem tem uma relação de muita proximidade "_Eu e minha velhinha (a mãe) somos muito unidos, eu cuido dela, ela cuida de mim. Conversamos, pescamos e tomamos café. Pura alegria".

Conta com suporte social da mãe, dos irmãos e irmãs (pai e dois irmãos falecidos), dos filhos e em especial da filha que reside em Uberaba (os demais residem em outros municípios). Tem alguns amigos "_Para contar nos dedos" e muitos conhecidos, pontuando que se relaciona bem com todos. Sente-se muito apoiado pela sua equipe da Oncologia, referindo-os como "uma família".

Está afastado pelo INSS, mas exerceu a função de pintor residencial e comercial durante a vida, também se dedicando a produção de arte sacra, enquanto artesão. Produz atualmente a arte sacra para presentear e vender, cria pintinhos e ajuda na chácara arrendada pela filha, cuida amorosamente da mula "Prateada" (que é seu animal de estimação) e cuida da sua mãe, resolvendo todos os assuntos "fora de casa". Realiza pescarias com a mãe e é devoto de Nossa Senhora Aparecida.

De fácil trato, embora tímido e extremamente desconfiado. Apresentou-se sempre sorridente e bem humorado, contou anedotas e referiu adorar dançar forró e fumar um "baseado para relaxar... (risos)". Mencionou que antes de adoecer "era da pá virada... bebia, fumava e aprontava todas", mas que o adoecimento o fez ressignificar a vida e hoje se sente bem melhor e mais feliz (era bebedor pesado e usuário de substâncias psicoativas).

Vivencia o câncer desde 2019, e estava aguardando a quimioterapia oral em processo de judicialização. Atualmente é acompanhado pelo Equipe de CP, previamente havia feito tratamento quimioterápico paliativo e radioterapia.

Ao ser questionado quanto aos sonhos/desejos/pendências a realizar/resolver antes de sua morte referiu que gostaria de se aposentar, de conquistar o direito ao medicamento quimioterápico, a consultar com um oftalmologista (de rotina, para confecção de óculos). A pesquisadora propõe ainda a escrita da história de vida completa, que aceitou. Os três desejos iniciais foram conquistados antes do término da pesquisa, com o auxílio do assistente social e de sua médica oncologista. A coleta

da história de vida requereu muito cuidado e preparação terapêutica (devido à sua desconfiança), preferindo escrever de próprio punho, seguindo um roteiro histórico temporal de fatos desenvolvido em conjunto com a pesquisadora, e somente permitindo a leitura por esta (pois estabeleceu bom vínculo). Foi solicitado que confeccionasse uma capa para a História de Vida e este a apresentou no último dia (imagem de Nossa Senhora Aparecida). Sobre a feitura da história de vida comentou "_ Uma experiência interessante. Nunca tinha pensado na minha própria história e percebido quantas coisas já vivi. [...] Me levou para tantos lugares, relembrei tantas coisas, descobri outras. Sou uma outra pessoa agora. [...] Mais leve, vi que fiz muitas coisas, estou contente com a minha história".

Após o término da pesquisa, a pesquisadora manteve contato telefônico e o encontrou no Ambulatório de Oncologia, sendo que este se mantém estável clinicamente e ativo em suas atividades cotidianas. A presenteou com arte sacra confeccionada de próprio punho.

---

## *P 5*

Participante de 58 anos, do sexo feminino, casada pela 2ª vez há 29 anos, mãe de uma filha do 1º casamento, tendo uma netinha de 3 anos. Se relaciona bem com os 3 enteados. O casal reside só e são muito unidos e "apaixonados". Referiu ser uma pessoa espiritualizada, com muita fé em Deus. Procedente de Uberaba.

Sua rede social de suporte é vasta, contando com o marido, a filha, a mãe, as irmãs, as amigas, as vizinhas e as clientes do seu salão de beleza. Refere se sentir "muito amada por todos". Aponta também a equipe do Ambulatório de Oncologia como referência em suporte em saúde.

Desenvolveu muitas atividades profissionais durante a vida, mas se encontrou na Estética. Tinha um salão em sua residência com clientela fiel, sendo que muitas clientes se tornaram amigas pessoais ao longo do tempo. Afastada pelo INSS, sentiu profundamente a perda ocupacional causada pelo adoecimento (pois precisou para de trabalhar e fechar o salão), deixando-a entristecida. Atualmente, quando se sente bem, prepara refeições e lava a louça, mas a maioria das atividades domésticas são realizadas pelo marido, por sua mãe ou irmãs. Independente em AVD. Referiu que o adoecimento os restringiu as atividades de lazer (jantares dançantes, que faziam constantemente enquanto casal) e que atualmente permanecem mais em casa (também em decorrência da pandemia).

Apresenta-se sempre muito tranquila, sendo uma pessoa muito amorosa e resiliente com o que a vida lhe traz. De fala mansa, sorriso largo embora tímido, foi muito receptiva ao projeto de pesquisa. Emotiva, denomina-se como "chorona". Por outro lado, é independente e resolutiva com suas questões.

Diagnosticada com câncer em 2020, faz QT paliativa e sofre com os efeitos colaterais e a fadiga. Um dos sintomas do seu quadro é a ascite, sendo submetida a paracentese semanalmente. Faz seguimento no Ambulatório de CP e a pesquisadora

a encaminhou ao ambulatório de PICS, realizando acompanhamento. Queixa-se dos efeitos deletérios em sua aparência (perda da cintura, dos cabelos, da flacidez ocasionada pela perda de peso no rosto e corpo – chorou em todas as vezes que mencionou estas questões), referindo "_Ao olhar-me no espelho não me reconheço mais [...] meu corpo mudou muito com a ascite, antes tinha cinturinha de pilão, agora perdi a cintura, estou reta e barriguda, tinha feito abdominoplastia, que tem piorado meu quadro, pois não tem espaço para o líquido no abdômen... meus lindos cabelos cacheados caíram, dando lugar a esta peruca... ainda não aceito, sinto saudades do meu corpo anterior".

Ao ser questionada sobre sonhos/desejos e pendências referiu não ter nada a resolver ou viver, pois sempre viveu tudo o que desejou. A pesquisadora propõe atividades de elaboração do luto em relação ao corpo e esta aceita, assim sendo feito (atividade de imagem corporal e carta para si mesma). No último encontro, a pesquisadora lhe entrega a produção encadernada e embrulhada com laço de fita vermelha. Ela retira o laço, folheia sua produção e agradece por todo o cuidado em relação ao material e pelo carinho despendido durante o processo e solicita um abraço (dado seguindo todos os cuidados sanitários).

A participante e a pesquisadora mantêm contato semanal por WhatsApp, e esta se mantém bem clinicamente, ativa, cuidando de sua aparência, dentro do possível.

---

## *P 6*

Participante de 59 anos, do sexo masculino, casado, pai de um filho e uma filha, tendo 3 netos de 8, 7 e 4 anos. Católico, devoto de Nossa Senhora Aparecida, compreendia a fé como alicerce da vida. Tem 3 irmãos vivos, com quem mantém contato frequente. Procedente de Araxá-MG.

Apoia-se em sua esposa, nos filhos, no "carinho dos netos", nos amigos (que vão visita-lo diariamente), numa vizinha que é cabeleireira, e nos sogros. Sente, ás vezes, que os conhecidos e até seus irmãos, tem dificuldades em falar sobre a doença e a morte com este e que gostaria que conversassem mais.

Exerceu várias atividades profissionais, mas ultimamente exercia a de pintor residencial. Como sonho de uma vida, comprou uma chácara na área rural do seu município, para plantar e desejava morar nesta após sua aposentadoria, com a esposa. Após seu adoecimento, seu vizinho passou a cuidar da chácara para este, a meia. Encontrava-se desempregado, pois o INSS havia negado seu afastamento de saúde, porque enquanto autônomo, não o havia pago nos dois últimos anos (antes de adoecer), contando somente com o salário mínimo da esposa. Auxiliava nos cuidados da casa e era independente em todas as AVD.

Pessoa de temperamento tranquilo, fala mansa, chegou ao projeto entristecido, embora adorasse uma "boa prosa". Muito correto, estava sempre preocupado com sua conduta de vida. Apaixonado pela esposa, a referia em todos os encontros, bem

como aos netos e ao filho. A filha referia “ter que ter mais atenção, pois era muito esperta”.

Foi diagnosticado com câncer em 2020, realizando QT paliativa. Sentia-se de certa forma culpado por seu diagnóstico, pois 4 anos antes de ser diagnosticado, tratou de problemas de próstata, mas não deu seguimento, conforme orientado por seus médicos, na época. Acreditava muito na equipe atual que o seguia no Ambulatório de Oncologia e seguia à risca todas as orientações.

Tinha como desejos a realizar, conquistar o auxílio doença ou a aposentadoria, produzir testamento para resguardar a esposa (tinha medo que a filha a despejasse após sua morte) e após a apresentação das DAV por parte da pesquisadora, resolveu produzi-lo. Desejava também viver até ver seus netos na Universidade. O 1º desejo foi assessorado pelo assistente social, dando entrada na Defensoria Pública. O 2º, foi feito levantamento junto a dois núcleos de prática jurídica de universidades e junto a um Tabelionato, sendo impossível executá-lo, visto à elevada taxa cobrada para tal. As DAV foram produzidas em conjunto com a pesquisadora e seu oncologista, sendo devidamente assinada por seus tutores. No último encontro, em mãos das DAV, referiu “_Mudei muito meu jeito de ver o mundo, a doença e a morte, sou outra pessoa depois deste projeto”. Mencionou ainda “conquistei uma amiga”, se referindo à pesquisadora.

Após o término, a pesquisadora entrou em contato via telefone e este referiu estar bem, aguardando a devolutiva da Defensoria Pública. Dois meses após tenta novo contato, sem sucesso.

Em 03/05/2022, seu oncologista entrou em contato com a pesquisadora e informou que o participante estava internado na UTI de sua cidade de origem, solicitando uma cópia das DAV, pois a esposa daquele não o encontrou, para enviar para a equipe que o estava assistindo. A pesquisadora encaminhou a cópia das DAV para o oncologista, que o reenviou para a equipe de CP daquele hospital. A pesquisadora entrou em contato com a esposa do participante, explicou-lhe em detalhes as DAV e também lhe enviou uma cópia. A equipe, juntamente com a família, respeitou a todos seus desejos na Unidade de Terapia Intensiva. Desta forma, a pesquisadora acompanhou junto a equipe e a família este processo, via WhatsApp, até a data de seu falecimento em 09/05/2022 e após, mantém-se acolhendo o luto familiar.

---

## *P 7*

Participante de 72 anos, do sexo masculino, procedente de Uberaba. Casado a 45 anos, pai de um filho e uma filha, tendo um neto adolescente, por quem nutria muito carinho. Ele e a esposa residiam sozinhos. Espírita Kardecista, auxiliava atuando como “esclarecedor dos espíritos”.

Recebia suporte social da esposa, filhos, nora, genro, neto e dos integrantes do Centro Espírita (que lhe levavam água fluidificada e davam passes) e se apoiava

em suas equipes de saúde, tanto da Unidade de Oncologia, quanto a que o seguia via saúde suplementar.

Completou o EM de técnico contábil, mas exerceu por pouco tempo. Dedicou a vida a marcenaria (de sua propriedade), tendo passado esta a seu filho após seu adoecimento, e a pintura em tela, que atualmente preenchia seu cotidiano (natureza morte), referindo que havia realizado várias exposições ao longo da vida. Auxiliava a esposa secando louça e era totalmente independente nas atividades do cotidiano.

Era uma pessoa bastante reservada, falava baixo e preferia conversar a sós com a pesquisadora, em local reservado. Muito emotivo e afetuoso em relação a família. Não tinha medo da morte, pois acreditava ser uma passagem, mas desejava viver mais tempo, para aproveitar a vida.

Seu diagnóstico de câncer lhe foi dado em 2020, mantendo-se em QT paliativa, tendo realizado radioterapia e colostomia. Acompanhado no Ambulatório de CP.

Ao ser questionado sobre sonhos/desejos/pendências, mencionou estar tudo resolvido. A pesquisadora lhe propõe então, a construção de uma caixa de memórias, sendo que aceita e propõe construí-la na marcenaria, o fazendo. Discutido o que desejava deixar como legado e lembranças dentro da caixa, referiu que objetos seus, dos seus pais, sogros e da esposa, para que seus descendentes tivessem lembranças e conhecessem mais sobre suas histórias. Não foi possível finalizar a atividade, pois o participante faleceu após o 3º encontro, dia 25/10/2021, em um hospital particular, sob os cuidados de sua equipe de saúde suplementar, com acompanhamento de sua oncologista da Unidade de Oncologia, que mantinha a pesquisadora informada sobre a evolução do caso.

Após seu óbito, a pesquisadora ligou para a esposa do participante para acolhe-la em seu processo de luto.

---

## *P 8*

Participante de 69 anos, do sexo masculino, casado a 48 anos, pai de 2 filhos homens. Tem 4 netos e tornou-se tutor de três, após o divórcio de um dos filhos, sendo que residem com ele (refere que não consegue dormir enquanto não chegam em casa, à noite). Procedente de Uberaba. Sua mãe de 85 anos é viva e este a visita sempre que possível. Católico (mas não muito praticante), costuma fazer orações e tem muita fé em Deus.

Seu suporte social se baseia na família. Trouxe a queixa de que trabalhou por 30 anos numa empresa, mas que não recebeu nenhum apoio por parte desta, mas que os colegas e o ex-chefe ligam para saber como se encontra (este é aposentado). A pesquisadora questionou como se sentia em relação a isto, tendo referido "_Não... para a empresa somos todos descartáveis. Eu sempre observei isto enquanto trabalhava... a cada funcionário afastado por problemas de saúde, o esquecimento [...] muito triste, mas já esperava".

Profissionalmente, foi pintor residencial e motorista de ônibus e caminhão (na empresa supracitada). Após a aposentadoria, continuou a trabalhar na empresa até o seu diagnóstico. Atualmente, auxilia a esposa em casa com os afazeres domésticos, assiste TV, conversa com os amigos e conhecidos, brinca com os cachorros. É independente nas atividades cotidianas.

É uma pessoa receptiva, falante, embora muito tranquilo. Referiu que foi alcoolista durante a vida e que isto afetou suas relações, sentindo necessidade de ressignifica-las. Reservado em suas emoções, não costuma conversar sobre seus sentimentos.

Foi diagnosticado com câncer em maio de 2021, estando em processo de elaboração emocional. Iniciou a QT paliativa e mencionou que até dois dias após se sente muito fraco, mas que depois melhora. Referiu ter muita esperança com o tratamento e que deposita muita fé na equipe.

Alude que, como sonhos/desejos, gostaria de ver o neto mais novo encaminhado, pois ainda é adolescente e como pendência, pedir perdão a esposa, pelo sofrimento que lhe causou em decorrência do alcoolismo. A pesquisadora lhe propôs ainda, a confecção de um álbum de memória, para deixar como legado após sua morte e este aceitou. A atividade de produção do álbum foi iniciada e os preparativos para o pedido do perdão também, na Unidade de Oncologia, até o 5º encontro. Após, o participante sofreu uma intercorrência clínica, sendo internado para cirurgia de desobstrução intestinal. A pesquisadora foi visita-lo e quando liberado pela equipe para retomar às atividades, assim foi feito. No último encontro, ao ver a pesquisadora entrar no seu quarto da Enfermaria, chorou; esta lhe deu as mãos e perguntou o motivo de sua tristeza e este mencionou que esta tinha razão, que “temos que amar em tempo e pedir perdão em tempo” (frase que esta sempre falava a ele) e que agora era o momento (apontou com a cabeça para a esposa e a pesquisadora entendeu que desejava que ela se aproximasse para que pudesse pedir perdão). Esta a chamou, colocou a mão da esposa sobre a do participante e este faz todo o processo do pedido de perdão e esta o perdoou. Desta forma permaneceram por uns 5 minutos, em silêncio. Depois a esposa saiu do quarto e este referiu se sentir aliviado. A pesquisadora pontuou estar muito orgulhosa de sua coragem e este sorriu, com os olhos marejados de lágrimas. Perguntou se teve medo de morrer em decorrência da intercorrência e este relatou que sim, que é muito dolorido pensar em deixar os seus e que a agonia da morte é assustadora (esta o acolhe). A pesquisa foi encerrada nesta data.

O participante continuou internado e a pesquisadora foi visita-lo até sua alta, tendo a família trazido o álbum de memórias, para que pudessem conversar a respeito. Duas ligações posteriores foram feitas e este se encontra fortalecido, novamente em tratamento na Unidade de Oncologia e ativo, dentro do possível, em seu cotidiano.

## P 9

Participante de 59 anos, do sexo feminino, procedente de Uberaba, viúva, sem filhos, residente de uma instituição de longa permanência a 20 anos. Tem cinco irmãos (as) mas mantém contato regular somente com um. É Espírita Kardecista.

Seu suporte social advém da instituição, de uma amiga de longa data e da sua professora de pintura. Após sua viuvez, namorou com um interno da instituição por 5 anos, mas o relacionamento acabou e este saiu da instituição.

Atuou como cuidadora de uma idosa e como faxineira, até que ficou adoentada e a sua amiga (supracitada) a encaminhou ao hospital (quando foi diagnosticada com HIV/aids) e deste, foi encaminhada para a instituição para dar seguimento ao tratamento e contar com suporte social. Atualmente recebe auxílio-doença do INSS, o que refere ser suficiente para seus gastos individuais. Na instituição realiza atividades de ginástica, pintura em tela e em tecido (pano de prato), aulas de evangelização e dá passes nos internos. Independente para todas as suas atividades, com exceção da movimentação bancária, que é realizada pelos funcionários da instituição.

De comportamento tranquilo, é bastante falante e manteve-se envolvida durante as intervenções. Muito observadora, tem um olhar atento sobre os movimentos da vida. Compreende a morte como uma passagem para o plano espiritual.

Foi diagnosticada com HIV/aids há 20 anos e passou a tratar com TARV, embora nem sempre tenha tido adesão ao tratamento. No momento da pesquisa, após descompensação do quadro, se manteve em tratamento regular.

Quando questionada sobre sonhos/desejos reportou que gostaria de ser cremada e de residir sozinha, em uma casa que fosse de sua propriedade. Sobre a cremação a pesquisadora fez levantamento da viabilidade em relação a locais e custos e repassou a participante (o crematório mais próximo fica na cidade de Uberlândia, é particular e caro), ficando difícil sua execução. Esta expõe que é impossível realizar este sonho, e que terá que aceitar ser enterrada no Cemitério Municipal de Uberaba, “debaixo da terra”. Quanto a residir sozinha, a pesquisadora a estimulou a refletir sobre os prós e contras deste desejo e ao final, decidiu que seria melhor permanecer na instituição, onde tem suporte social e de saúde. Não referiu pendências. A pesquisadora também propôs as DAV, tendo interesse em conhecer o documento, e a escrita de sua história de vida completa, tendo aceitado. As DAV, não teve desejo em produzir, mas se empenhou profundamente na escrita da História de Vida, escrevendo-a de próprio punho e separando fotos para adicionar, sendo que todas as informações contidas foram lidas semanalmente e discutidas entre participante/pesquisadora. Nesta, trouxe conteúdos muito íntimos e dolorosos, tendo referido que “_Nunca contei para ninguém, só aqui que tive esta liberdade e confiança”, o que reflete o vínculo positivo estabelecido com a pesquisadora. No último encontro, a pesquisadora lhe entregou a História de Vida impressa e encadernada, e esta ficou contemplativa, folheando-a; depois a guardou em sua

bolsa, para que ninguém visse, pois "_Tem muitos segredos aí dentro". Neste dia a pesquisa foi encerrada.

A pesquisadora manteve contato com a Enfermeira responsável pela instituição, via WhatsApp, que repassou informações sobre a participante, sendo que em março de 2022 informou que esta foi vítima de um AVC e estava internada no hospital. Atualmente, retornou para a instituição e encontra-se independente para todas as atividades.

---

## *P 10*

Participante de 59 anos, do sexo feminino, divorciada do 1º marido, mãe de três filhos (2 M e 1 H) e avó de 5 netos. Teve um segundo relacionamento (união estável), mas referiu não ter dado certo. Evangélica Presbiteriana, tornou-se missionária da igreja após sua aposentadoria em 2013. Procedente do município de Uberaba.

Contava com o suporte social da filha que morava ao seu lado, embora tenha referido que a relação era truculenta, pois esta não tinha paciência para consigo. Também contava com o pastor e sua esposa, com os membros da igreja e com as irmãs. Tinha problemas relacionais com o filho e uma das irmãs, mas sentia necessidade em resolve-los antes de sua morte. A maior dor relacional referida, foi o abandono sofrido pelo 1º marido (enquanto dava à luz seu 2º filho, na maternidade), pelo qual ainda nutria afeto.

Atuou profissionalmente em muitas áreas e após sua formação em pedagogia, trabalhou com educação especial até sua aposentadoria. Manteve-se como missionária até adoecer. Como hobbies confeccionava patchwork. Gostava de ler a bíblia e ir ao culto, quando possível. Apresentava muitas dores ósseas, o que dificultava o cuidado com a casa, o preparo das refeições e as tarefas fora do lar, como banco e compras no supermercado. Independente nas AVD. Recebia auxilio da filha e das irmãs para a execução das tarefas.

Esta apresentava características de melancolia e por vezes, de vitimização, embora reconhecesse estes traços em si. Era muito profunda e densa em suas emoções e na análise de sua existência (perfeccionista, se cobrava excessivamente). Inteligente e interessada em descobrir o mundo, seu desejo era ter sido missionária em derredor do mundo, mas o adoecimento não permitiu.

Em 2016 foi diagnostica com câncer, logo após sua mãe também ter sido (tendo falecido logo após, vítima do câncer). Esta iniciou seus tratamentos na saúde suplementar, passando para a saúde pública após perder o plano de saúde (o que sentiu como uma perda). Tratou com QT, mas passava muito mal. No Ambulatório de Oncologia, passou a ser tratada pela Equipe dos CP, foi prescrita a QT oral e fazia acupuntura com a equipe das PICS, tendo estabelecido um excelente vínculo com estas equipes.

Ao ser questionada sobre sonhos/desejos, referiu a questão da cirurgia de catarata, pois este problema a impossibilitava costurar, tendo a pesquisadora solicitado auxílio de sua médica oncologista, que providenciou a marcação junto a

equipe de oftalmologia. A pesquisadora lhe apresentou as DAV e esta se interessou e decidiu produzi-la. O documento foi redigido com o auxílio de sua médica oncologista e de sua irmã, que foi uma de suas tutoras. Como pendência, desejava resolver o problema relacional com o filho, sendo que esta questão foi trabalhada durante as intervenções e esta pediu perdão ao mesmo e também foi perdoada, mencionando "alívio", ao final.

No dia anterior ao último encontro, a pesquisadora entrou em contato com a participante, para checar alguns dados das DAV e esta se encontrava confusa, com sinais de delirium. A pesquisadora informou a sua médica sobre o ocorrido, como também a sua irmã, para que providenciassem atendimento emergencial. No dia seguinte, que seria o 6º encontro, esta não compareceu tendo a pesquisadora entrado em contato com sua filha, que informou que a participante estava internada no pronto socorro (PS) do HC/UFTM. A pesquisadora combinou com a filha de se encontrarem no hospital, para lhes entregar as DAV. Desta forma, foi feita a orientação da equipe do PS quanto as DAV (que seguiram rigorosamente seus desejos), entregue o documento aos familiares e retiradas todas as dúvidas, feito o acolhimento da participante e a despedida, visto que apresentava os sinais da agonia da morte, desejando que partisse em paz. Feito o monitoramento dos familiares via WhatsApp durante todo este dia e à noite, até o momento do seu falecimento, as 23:30 deste dia (19/11/21).

Após seu sepultamento, a família entrou em contato e informou que todos os seus desejos foram respeitados pela equipe e pela família e que morreu em paz. Agradeceram ao apoio e as orientações, referindo que sua morte foi "boa", como resultado das intervenções. Passada uma semana, a pesquisadora entrou em contato novamente com os familiares, para o acompanhamento do luto.

---

## ***P 11***

Participante de 51 anos, do sexo feminino, solteira (teve 3 uniões estáveis, mas todos faleceram), mãe de três filhos (2 M e 1 H) da primeira união, avó de 4 meninas. Procedente do município de Uberaba. Tem mãe e 5 irmãos. Fez o curso de auxiliar de enfermagem, mas nunca atuou. Também fez curso de designe de joias e atuou nesta área por um tempo. Depois do nascimento da 1ª filha, tornou-se usuária de substâncias psicoativas, por escolha, mantendo-se ainda no vício. A família fez vários movimentos para que abandonasse o uso, resultando em insucessos. No momento da pesquisa se encontrava em situação de rua e recebia o auxílio emergencial para sobreviver. Comentou que resolveu residir nas ruas por causa dos vícios em álcool e crack e porque "gosta dos colegas".

Conta com suporte social da mãe e da avó do traficante local, onde permanece nas ruas.

Refere que pede esmolas aos transeuntes, faz faxina e passa roupa quando alguém lhe contrata.

Com traços de personalidade ansiosa, apresentou agitação psicomotora e loquacidade durante todo o tempo da pesquisa. Apresentou fuga de ideias, e por vezes comportamento agressivo. Por outro lado, mostrou-se brincalhona e esperançosa por uma vida melhor. Foram observadas limitações cognitivas quanto à capacidade de compreensão. Fumante compulsiva.

Foi internada no HC em outubro de 2021, na Enfermaria da DIP, quando recebeu o diagnóstico de HIV/aids com presença de doenças oportunistas. Iniciou a TARV. A pesquisadora questionou como ela se sentiu ao receber o diagnóstico, mencionando que foi um choque e que "_ As coisas terão que mudar em minha vida, senão eu vou morrer se ficar pelas ruas".

Ao ser questionada sobre seus sonhos/desejos referiu que após a alta gostaria de residir na chácara de um dos irmãos e abrir um pequeno negócio para vender chup-chup, pastel e garapa; plantar e ficar longe do vício. Também teria vontade de vender um terreno que o pai deixou de herança (mas que seus irmãos não concordavam). Como pendências, gostaria de pedir perdão para a Tia, com quem estava brigada. Visando lhe auxiliar na resolução destas questões, foram desenvolvidas as atividades de mapa de desejos, roda da vida e colagem, com o objetivo de ressignificar seu percurso de vida e encontrar estratégias para as mudanças necessárias/desejadas, sendo que no 5º encontro, participante e pesquisadora analisaram toda sua produção, de forma crítica, porém amorosa. Durante o desenvolvimento destas, a pesquisadora e TO da enfermaria discutiram e analisaram conjuntamente sua produção. A assistente social da subunidade DIP, fez busca ativa da família e realizou uma reunião com os mesmos, para repassar seu desejo de recomeçar a vida na chácara do irmão, auxiliando à pesquisadora nesta questão. Os familiares aceitaram. No 6º encontro, ainda no ambiente hospitalar, a pesquisadora lhe entregou as atividades encadernadas, que folheou e teceu o seguinte comentário "_Este trabalho foi bom, me fez parar para pensar". Neste dia a pesquisa foi encerrada.

Após dois dias do encerramento, esta recebeu alta e foi levada para a chácara, pela família, não tendo a pesquisadora mais notícias desta.

---

## ***P 12***

Participante de 53 anos, em união estável com a 3ª esposa. Foi casado com a 1ª esposa por 30 anos e com a 2ª por cinco anos, tendo ficado viúvo de ambas. Tem 4 filhos (3 da 1ª esposa e 1 da 3ª, recém-nascido). Perdeu um filho de 29 anos, em decorrência de violência urbana (assassinado por um bombeiro em um bar – fez questão de evidenciar este ocorrido). Perdeu o pai ainda pequeno e foi residir com a irmã em Franca - SP, pois eram em 12 filhos e muito carentes, passando a trabalhar aos 11 anos de idade até 2019, quando passou a receber o benefício de prestação continuada (BPC), em decorrência das incapacidades geradas por um acidente automobilístico. É umbandista e acredita na morte como uma passagem. Analfabeto,

mas assina o nome. Reside na casa dos 2 filhos mais velhos (deixada de herança pela mãe).

Conta com o suporte da esposa, dos filhos e dos amigos do Centro de Umbanda. Refere que se relaciona muito bem com seus familiares e amigos e tem muito cuidado para com eles.

É pedreiro de acabamento e faz bicos, quando não sente dor na perna esquerda (fratura decorrente do acidente automobilístico), para aumentar a renda familiar, pois somente o BPC não é suficiente. É artesão, faz esculturas de barcas em isopor para Iemanjá e para Nossa Senhora Aparecida. Vende-as nos Centros, nas Igrejas e para pessoas interessadas, sob encomenda. A esposa não trabalha no momento. Este é independente para todas as suas atividades e auxilia a esposa no cuidado com o recém-nascido, lava a louça, o quintal e cuida do cachorro da casa. Faz trabalho voluntário no dia das crianças e de São Cosme e São Damião, com crianças da comunidade onde reside.

Apresentou um comportamento muito calmo, tranquilo, de fala mansa, sorridente e sempre bem-humorado. Embora analfabeto, é muito curioso e adora aprender coisas novas, sempre muito atento a todos os estímulos. Homem de muita fé.

Foi diagnosticado com HIV/aids em 2015. Referiu que foi infectado pela 2ª esposa (que sabia que era soropositiva e nunca lhe contou). Quando questionado sobre o que sentiu quando soube (soube após 4 anos de casamento, quando ele a levou ao PS porque estava se sentindo mal, com infecção, e os médicos lhe disseram que as infecções oportunistas eram comuns no quadro de aids - ele olhou para eles e disse que ela não tinha e eles disseram: sim, ela é soropositiva! -), este disse ter se sentido triste e traído, mas que permaneceu com ela até sua morte e que se não tivesse falecido, ainda estariam juntos. No momento da pesquisa, apresentava boa aderência ao tratamento e cuidava de todos ao seu redor, separando suas louças, para evitar contaminação. A esposa e o filho recém-nascidos não são reagentes.

Referiu enquanto desejos/sonhos a conquista da casa própria e conhecer o mar; enquanto pendências uma dívida com a Receita Federal (RF); perícia do seguro DPVAT; aposentadoria, auxílio gás e tarifa social de luz. Todas estas questões foram trabalhadas durante as atividades da Terapia Ocupacional (Mapa de desejos e pendências, Roda da Vida e Jogo Cartas na mesa), com auxílio da assistente social da subunidade DIP, que auxiliou na resolução das pendencias de seguridade social. Foi orientando pela pesquisadora a se dirigir a RF (resolveu) e discutir com seu advogado quanto a perícia (realizado), marcar reunião com um vereador da cidade, para lhe auxiliar a conseguir a casa própria (como havia lhe prometido) e ir a Companhia Habitacional do Vale do Rio Grande - COHAGRA (realizado). Foram pensadas estratégias para a viagem para conhecer o mar.

No 2º encontro relatou que seu sonho era ser psicólogo, mas que nunca tinha conseguido aprender a ler, embora tivesse se esforçado para tal. Desta forma, a pesquisadora solicita auxílio de sua médica da subunidade DIP, para encaminhá-lo para a neurologia, para avaliação cognitiva com hipótese de dislexia, o que foi feito. No 6º e último encontro, lhe foi entregue as atividades encadernadas e este

agradeceu. A pesquisadora solicitou que mostrasse a esposa e que esta lesse novamente para ele, para que pudesse conhecer seus desejos para uma boa morte. A pesquisa se encerrou nesta data.

Após seu encerramento, a pesquisadora se mantém em contato com o participante via WhatsApp e lhe conseguiu uma avaliação neuropsicológica, no projeto de Neuropsicologia do curso de Psicologia da UFTM. Este se encontra bem de saúde e ativo em seus afazeres.

# APÊNDICE F - Descrição das ocupações terapêuticas ocupacionais

| Ocupação | Descrição | Objetivo |
|---|---|---|
| Requisição da aposentadoria/auxílio doença. | Consistia na requisição desta ou acompanhamento do processo junto ao INSS ou Ministério Público, com auxílio do Serviço Social. | Resolver a pendência, visando maior segurança financeira para os participantes e seus familiares. |
| Orientações e discussão sobre cultivo de verduras e legumes sem agrotóxico e PANC. | Realizada utilizando-se vídeos educativos e sites do Ministério da Agricultura, Pecuária e Abastecimento, em especial da Empresa Brasileira de Pesquisa Agropecuária (Embrapa), além de orientações e contatos para a realização de cursos e consultorias relativos a estes cultivos. | Realização de um sonho do participante, desenvolvido em sua chácara, junto com seus familiares, visando aumento da renda familiar e produção da saúde alimentar para os futuros consumidores. |
| Programação de uma viagem ao Pantanal. | Procedida a partir do levantamento de pacotes de viagens em 15 agências/agentes de turismo da cidade de Uberaba e Araxá, sendo que somente 07 responderam. Após foi confeccionado uma apostila contendo todos os dados econômicos, de translado, hospedagem, pacote de pesca, dicas úteis e os contatos das agências. Adicionadas fotos ilustrativas das hospedagens e dos barcos de pesca, que ficou em posse do participante. | Realização de um sonho do participante, de toda uma vida, que desejava fazê-lo acompanhado da esposa e amigos. |
| Mapa de desejos, sonhos e pendências | Consistiu no levantamento dos desejos, sonhos e pendências dos participantes, com posterior organização destes dados num fluxograma, impresso, com etapas definidas e pré-estabelecidas, a serem seguidas passo-a-passo até sua realização pelo participante. Foram estimulados a utilizar dos próprios recursos cognitivos, financeiros e afetivos ou solicitar a ajuda de terceiros para sua execução. A cada intervenção as etapas eram checadas quanto ao seu cumprimento. | Estimular a autonomia, a independência, a sensação de empoderamento e crença quanto as suas capacidades, ao executar seus sonhos, desejos e pendências. |
| Agendamento de consulta oftalmológica e cirurgia de catarata | A pedido dos participantes, feito a mediação com seus médicos da equipe de origem, para a marcação das consultas, visando a correção dos problemas visuais. | Manutenção de atividades funcionais, como dirigir, ler, costurar; visando a melhora da qualidade de vida, da independência, bem como no cuidado dispendido a terceiros adoecidos, sob suas responsabilidades. |

| Ocupação | Descrição | Objetivo |
|---|---|---|
| Produção da História de Vida completa, escrita. | Narrativas de vida, contadas pelos participantes a pesquisadora ou escritas por eles mesmos, sobre os acontecimentos/fatos mais significativos de sua existência. Foram adicionadas fotografias e outros documentos importantes fornecidos pelos participantes e posteriormente foram impressas e encadernadas. | A história de vida, ou narrativa de vida, quando usada terapeuticamente tem três objetivos: 1). Estimular a revisão da própria história, revisitando-a a partir das lembranças de seus fatos, possibilitando os insights. Para tal utiliza-se como base as teorias sociológicas e antropológicas de narrativa de vida. 2). Utilizar a narrativa enquanto perpetuação de si na memória daqueles que permanecerão vivos.<br>3) Produção de um legado familiar. |
| Roda da Vida | Instrumento criado nos anos 1960 pelo americano Paul J. Meyer. É uma ferramenta visual com apresentação em círculo, contendo as seguintes áreas e subáreas: 1) Pessoal (saúde e disposição; desenvolvimento intelectual; e equilíbrio pessoal); 2) Qualidade de Vida (hobbies e diversão; plenitude e felicidade; espiritualidade); 3) Relacionamentos (vida social; relacionamento amoroso; família) e 4) Profissional (contribuição social; recursos financeiros e realização e propósito).<br>Para cada área da vida o participante deveria questionar qual o seu nível de satisfação (0 a 10, sendo dez, ótimo), e colori-las, com o objetivo de visualizar as áreas da sua vida que precisavam de atenção. | Visa a análise e reflexão sobre as áreas da vida que estão mais fragilizadas, e que exigem empenho para sua resolução, objetivando seu reequilíbrio.<br>É uma forma de auxiliá-los a se tornarem os autores de sua própria vida, estimulando-os a conduzirem-na em direção a melhora da sua qualidade. |
| Cartas na Mesa | Cartas na Mesa (Go Wish®) é um jogo desenvolvido nos EUA, trazido para o Brasil pela Comissão de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, para ser aplicado com esta clientela e o público em geral, sobre suas preferências ao final da vida. São 36 cartas, jogado nas modalidades paciência e dupla, com perguntas que devem ser separadas em 3 montes, obedecendo-se aos seguintes critérios: Muito importante para mim; Mais ou menos importante para mim; e não importante para mim. Ao final, no monte de “muito importante para mim”, devem restar somente 10 cartas. Estas foram discutidas entre os participantes e a pesquisadora. | O intuito foi reconhecer as preferências dos participantes ao final da vida, gerando discussão e reflexão sobre as mesmas, estimulando-os a dialogarem com seus familiares a respeito.<br>Utilizamos ainda, como preparatório e base para o desenvolvimento das Diretivas Antecipadas de Vontade, na modalidade paciência. |

| Ocupação | Descrição | Objetivo |
|---|---|---|
| Diretivas Antecipadas de Vontade | São documentos de manifestação de vontade para cuidados e tratamentos médicos, criado na década de 60 nos EUA, sendo composto pelo Testamento Vital e Mandato Duradouro. O testamento vital é um documento redigido por uma pessoa no pleno gozo de suas faculdades mentais, com o objetivo de dispor acerca dos cuidados, tratamentos e procedimentos que deseja ou não ser submetida quando estiver com uma doença ameaçadora da vida, fora de possibilidades terapêuticas e impossibilitado de manifestar livremente sua vontade. O mandato duradouro é a nomeação de uma pessoa de confiança do outorgante que deverá ser consultado pelos médicos, quando for necessário tomar alguma decisão sobre os cuidados médicos ou esclarecer alguma dúvida sobre o testamento vital e o outorgante não puder mais manifestar sua vontade. O procurador de saúde decidirá tendo como base a vontade do paciente. | Estimular a autonomia e o exercício dos direitos do participante, quanto as suas preferências e desejos a serem respeitados e seguidos pelas equipes de saúde, procurador de saúde e familiares. |
| Orientações sobre feitura de testamento particular e público. | Desenvolvida uma apostila que foi apresentada e discutida com o participante sobre como redigir o testamento, a diferença entre o particular e o público, custos, locais para seu desenvolvimento. | Realizar o desejo do participante quanto a sua confecção, visando a partilha dos bens em prol dos netos e da esposa. |
| Orientação sobre cremação | Feito levantamento em crematórios do estado de MG, quanto a custos e possibilidades de gratuidade para população carente deste serviço funerário. Repassadas as informações para a participante. | Realizar o desejo da participante em ser cremada, após sua morte. |
| Orientações sobre o andamento da judicialização do medicamento quimioterápico oral. | Realizadas orientações, junto com o Serviço Social e a médica responsável, sobre o acompanhamento no Ministério Público de seu processo, providenciando a documentação faltante. | Realizar o desejo e a necessidade do participante quanto a obtenção do medicamento, discutindo seus direitos e apresentando-lhe as leis. |
| Pedir perdão | Realizado um processo de sensibilização, por meio da análise das relações fragilizadas a partir da escuta terapêutica, preparando-os afetivamente e cognitivamente para pedirem perdão aos seus familiares. | Realizar o desejo dos participantes quanto ao pedido de perdão, visando dissipar seus conflitos relacionais. |

| Ocupação | Descrição | Objetivo |
|---|---|---|
| Imagem corporal | Realizada atividade em 3 etapas: 1ª) ofertada imagem impressa para que apontasse e escrevesse todas as dores e frustrações em relação ao próprio corpo; 2ª) ofertada a mesma imagem (nova impressão), para a partir da observação da 1ª, ressignificar a relação com o próprio corpo e criar estratégias positivas para lidar com as dores e as frustrações, escrevendo-as; 3ª) em uma folha A4, realizada uma colagem a partir de sua própria imagem, utilizando fotos impressas. | Ressignificar sua imagem corporal, que engloba todas as formas pelas quais a participante experiência e conceitua seu próprio corpo, a partir da discussão e criação de estratégias de enfrentamento positivas para lidar com a mesma. |
| Carta para si mesma | Solicitado que a participante escrevesse uma carta endereçada a si, num futuro próximo, com desejos para aquele momento. | Estimular a pulsação de vida e o engajamento na sua história atual, visando alcançar com mudanças positivas, o futuro próximo. |
| Álbum de Memórias | Produção de um álbum fotográfico, obedecendo uma linha temporal desde sua infância até o momento atual, com descrição dos acontecimentos, nomes e datas. | Estimular a revisão da sua história de vida, revisitando-a e produzindo insights ou outros sentimentos (perdão, alegrias, saudades, etc.), além da produção de um legado para as futuras gerações. |
| Caixa de memórias | Confecção de uma caixa de madeira (pequeno baú), para depósito de objetos, fotos e documentos preenchidos de memórias afetivas, a ser aberto pelos familiares somente em seu post mortem, como uma lembrança histórica de si. | Estimular a revisão da sua história de vida, revisitando-a e produzindo insights ou outros sentimentos (perdão, alegrias, saudades, etc.), além da produção de um legado para as futuras gerações. |

# APÊNDICE G - Artigo publicado

[CadBTO] Decisão editorial
2022-03-14 02:46
Anne Marise Koenig, Luciana de Almeida Silva Teixeira:

Agradecemos o envio da versão corrigida e parabenizamos pela valiosa contribuição.

Foi tomada uma decisão sobre o artigo enviado à revista Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, "Reflexões sobre a morte e o morrer".

**A decisão é aceitar o artigo**.

Solicito que coloque no site da revista uma nova versão sem as marcações de cor diferente e que acrescente a página de rosto.

Atenciosamente

Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional
CNPJ: 66.991.647/0001-30
Rod. Washington Luis, Km. 235 – Caixa Postal 676
CEP 13565-905 - São Carlos - SP
TEL: (0xx16) 3351-8649 - Fax: (0xx16) 3351-8342
Email: cadto@ufscar.br

São Carlos, 20 de maio de 2022.

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que a autora Anne M. Koenig realizou o pagamento, no valor de R$ 1.050,00 para o nosso periódico, referente a parte dos custos para tradução e publicação bilíngue do seu artigo intitulado “Reflexões sobre a morte e o morrer”. Declaramos ainda que o artigo está em processo de editoração e **será publicado no volume 30, 2022, com disponibilidade pública e de acesso aberto via a biblioteca SciELO.**

Prof. Dr. Ana Paula Serrata Malfitano
Editora Chefe dos Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional

Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional

ISSN 2526-8910

Artigo de Reflexão/Ensaio

# Reflexões sobre a morte e o morrer[1]

## *Reflections on death and dying*

Anne Marise Koenig[a], Luciana de Almeida Silva Teixeira[a]

[a]Universidade Federal do Triângulo Mineiro — UFTM, Uberaba, MG, Brasil.

**Como citar:** Koenig, A. M., & Teixeira, L. A. S. (2022). Reflexões sobre a morte e o morrer. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30, e3157. https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoEN242031571

**Resumo**

Este ensaio teórico tem por objetivo propor reflexões acerca da morte e do morrer sob o prisma de possíveis antagonismos, do adoecimento e das ocupações humanas envolvidas nesse processo. Os antagonismos são colocados em pauta obedecendo ao sentido de oposição mútua entre vida e morte, nascimento e morte, bem como entre sua previsão e sua negação. O adoecimento é discutido sob o prisma dos modelos dinâmico e ontológico de Laplantine, abrindo-se reflexões sobre o significado do adoecimento para o doente, muitas vezes expropriado de seu processo de morrer. Também aborda como a morte é impelida, atualmente, para os bastidores da vida social. Por último, são abordadas as ocupações da morte pautadas nos "princípios da boa morte", sob o olhar da terapia ocupacional, sendo discorridos os preparativos e os ritos fúnebres desenvolvidos pelo morrente, seu círculo social e pelos profissionais da saúde, religiosos, agentes fúnebres e funcionários de cemitérios. Depreendemos que a morte é um processo social.

**Palavras-chave:** Doença, Cuidados Paliativos, Rituais Fúnebres, Terapia Ocupacional.

***Abstract***

This theoretical essay aims to propose reflections on death and dying through the prism of possible antagonisms, illness and human occupations involved in this process. The antagonisms are put up for discussion obeying the sense of mutual opposition between life and death, birth and death, as well as between their prediction and their negation. Illness is discussed from the perspective of Laplantine's dynamic and ontological models, opening up reflections on the meaning of illness for the patient, who is often expropriated from their dying process. It also addresses how death is currently pushed behind the scenes of social life. Finally, the occupations of death based on the "principles of good death" are approached from the perspective of occupational therapy, discussing funeral preparations and rites developed by the deceased, their social circle and by health professionals, religious people, funeral agents and cemetery workers. We understand that death is a social process.

**Keywords:** Disease, Palliative Care, Funeral Rites, Occupational Therapy.

[1] Este artigo é parte do projeto de doutorado da autora Anne Marise Koenig, aprovado pelo CEP HC/UFTM, sob número do parecer: 4.449.644, CAAE: 22275519.4.0000.8667.

Recebido em Set. 27, 2021; 1ª Revisão em Dez. 20, 2021; 2ª Revisão em Mar. 8, 2022; Aceito em Mar. 25, 2022.

Este é um artigo publicado em acesso aberto (*Open Access*) sob a licença *Creative Commons Attribution*, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

## Introdução

> Não há lugar na terra onde a morte não nos encontre
> Mesmo que voltemos a cabeça uma e outra vez olhando em todas as direções como numa terra estranha e suspeita...
> Se houvesse um modo de conseguir abrigo contra os golpes da morte – não sou homem de recuar diante dela...
> Mas é loucura pensar que se pode vencê-la (Rinpoche, 2013, p. 40).

Todos experienciamos três eventos inexoráveis como seres humanos: o nascimento, a vida e a morte. Por sermos seres simbólicos, afirmam Machado et al. (2016), concebemos e atribuímos valores e sentidos pessoais, sociofamiliares, culturais, históricos, geográficos, políticos, espirituais, filosóficos, econômicos e sexuais a esses eventos. Somos conscientes (ou não) que, com base nessa atribuição, escolhemos como nos relacionar com a vida, com a morte e, por vezes, com os nossos (re) nascimentos.

Frente à morte, a forma como nos comportamos enquanto sociedade evidencia a nossa "identidade coletiva", visto que exprime como nos organizamos culturalmente (Reckziegel & Steinmetz, 2016). Kellehear (2016) discute que um pré-requisito fundamental ao lidarmos com a morte é termos consciência dela, o que possibilita nos vermos como "gente morrente". Isso é corroborado por Gardés et al. (2020, p. 53), ao afirmarem que "ter consciência de sua própria finitude é uma dádiva humana e, ainda assim, tal fato é desdenhado com afinco, evitado sempre que possível por quase todos". Elias (2001), por sua vez, afirma que a espécie humana é uma comunidade de mortais e a morte é um problema dos vivos, porque os mortos não têm problemas. Esse autor nos induz à reflexão de que não é a morte em si, mas o conhecimento dela que cria problemas aos seres humanos (Elias, 2001). Mas por quais motivos esse conhecimento nos faz enxergar a morte como um problema, se todos vivenciamos esse evento?

Fato é que a antecipação da chegada da morte e a reflexão de seus possíveis significados é um desafio para o ser humano (Kellehear, 2016), independentemente do ciclo vital, condição de saúde, credo ou cultura em que esse esteja inserido. Outro desafio, aventado por Montaigne com base na releitura feita pelo mestre Rinpoche (2013, p. 40), é o valor que lhe atribuímos:

> Para começar a tirar da morte seu grande triunfo sobre nós,
> Adotemos o caminho contrário ao usual
> Vamos privar a morte da sua estranheza
> Vamos frequentá-la, acostumarmo-nos a ela
> Não tenhamos nada senão ela em mente...
> Não sabemos onde a morte nos espera: então vamos por ela esperar em toda parte.
> Praticar a morte é praticar a liberdade.
> Um homem que aprendeu como morrer desaprendeu a ser escravo.

Falar sobre a morte, desafiando-nos a pensar sobre seus possíveis significados e nos privando de sua estranheza, fará parte deste artigo de ensaio teórico. Este tem por objetivo propor reflexões acerca da morte e do morrer sob o prisma dos antagonismos,

do adoecimento e das ocupações envolvidas nesse processo. Na primeira reflexão, os possíveis antagonismos entre vida e morte, nascimento e morte, além de previsão e negação da morte serão discutidos. A segunda incidirá sobre o adoecimento e a proximidade da morte, como também a expropriação do sujeito morrente sobre esta, ao ser a morte empurrada para os bastidores da vida social. Por último, na terceira reflexão, serão levantadas as ocupações que permeiam o processo da morte e de morrer pautadas nos princípios da boa morte, sob o olhar da terapia ocupacional, dando ênfase aos preparativos e ritos fúnebres, bem como a todos os personagens envolvidos, desde o sujeito morrente, seus familiares, até os profissionais de saúde, religiosos, agentes funerários e funcionários dos cemitérios.

## A Morte e seus Possíveis Antagonismos

Provocação. Essa é a palavra ao colocarmos o antagonismo em pauta quando abordamos a morte.

Temos como crença socialmente estabelecida a vida como antagônica da morte. Entretanto, Reckziegel & Steinmetz (2016) debatem que vida e morte não podem ser compreendidas de forma antagônica ou separada, pois a morte é o momento final da vida e, se temos direito à vida, também temos direito à morte (se possível, digna!). Então, não há antagonismos?

Segundo Maldonado (2021), a antropologia descreve povos que celebram a morte, dançando e realizando banquetes, o que é corroborado por Kant em sua afirmativa: "Se vale a pena viver, e se a morte faz parte da vida, então morrer também vale a pena" (como citado em Salviano, 2012, p. 189). Por outro lado, na cultura ocidental, nós nutrimos sentimento de tristeza, medo, solidão e desespero em relação à morte (Maldonado, 2021). Celebração e tristeza com a morte são antagonismos ou dois lados da mesma moeda?

Schopenhauer (2000) afirma que vivemos nossas perdas e nos sensibilizamos com as perdas de outros seres, numa expressão de compaixão e de reconhecimento da sofridão gerada por estas; da mesma forma, repreendemos àqueles que não expressam esses sentimentos, como um quê do não reconhecimento da nossa humanidade (e do nosso temor) ou da possibilidade da extinção de nossa raça. Em contrapartida, desejamo-la aos nossos inimigos, àqueles que feriram profundamente nossos sentimentos ou que julgamos ter infringido normativas sociais estabelecidas, nas quais nos apoiamos (Schopenhauer, 2000). Esse autor escancara esse desejo quando refere que: "[...] A sede de vingança, em seu grau mais elevado, procura a morte do adversário como o maior mal a lhe ser infligido" (Schopenhauer, 2000, p. 61). Esse desejo, inferimos, geralmente se restringe à linha do pensamento, das emoções, não gerando atos violentos nem destrutivos em relação ao outro. Isso é necessário inclusive, apontam as teorias psicanalíticas, para que o ato em si não ocorra. Mas, *per se*, não seria esse desejo antagonista em relação à sacralidade da vida?

O temor da morte será explorado sob a perspectiva do não-ser desse mesmo autor:

> Se o que faz a morte aparecer-nos tão terrível fosse o pensamento do não-ser, então teríamos de pensar, com calafrio igual, no tempo em que ainda não éramos. Pois é incontestavelmente certo que o não ser após a morte não pode

> ser diferente daquele anterior ao nascimento, e, portanto, também não é lastimável (Schopenhauer, 2000, p. 65).

Para Schopenhauer (2000), esse temor não faria o mínimo sentido, pois teríamos que ter esse mesmo sentimento pelo tempo em que ainda não éramos, anterior ao nosso nascimento: nascimento e morte, portanto, seriam experiências do não-ser (Lobato, 2018; Salviano, 2012). Apoiando-se nesse pressuposto, compreendemos que o antagonismo da vida em relação à morte faria sentido, visto que o primeiro evento se refere à finitude e ao ser, e o segundo à infinitude e ao não-ser. Em contrapartida, depreendemos que, se olharmos o nascimento e a morte como contrários, pelo prisma do início e fim de nossa história, a vida de fato seria a experiência que se desenrola entre esses dois eventos temporais, sobre os quais temos pouco controle. Desse modo, o antagonismo entre nascimento e morte faria sentido. Lobato (2018), referindo Epicuro, aponta-nos outra perspectiva: de que a morte não nos pertence, visto que, quando estamos vivos, a morte não está manifesta; quando morremos, a vida não está manifesta.

Outro antagonismo manifesto é a previsão e a negação da morte. O que gera mais ansiedade: prevê-la ou negá-la? A previsão move as pessoas para reações antecipatórias defensivas, como o desejo de prognosticar sua chegada por meio da identificação dos riscos causadores, e assim repeli-la (Kellehear, 2016). Em contrapartida, gera processos de aceitação, como aprender acerca de, preparar-se para e planejar a morte (Kellehear, 2016). O desejo de prognosticá-la motiva a busca de conhecimento sobre o curso das doenças, além do desejo de buscar a cura, evitando a morte (Kellehear, 2016). A identificação dos riscos causadores e o desejo de repeli-los nos estimulam à inovação tecnológica, à desenvolvimento de políticas de defesa militar e de sistemas de alerta contra os ataques de outros povos, ao desenvolvimento de armas que matam remotamente, além da busca por locais de moradia seguros (Kellehear, 2016). A aprendizagem, a preparação e o planejamento perpassam pela observação histórica dos registros sobre a morte dos povos que nos antecederam, bem como da nossa realidade atual, no que tange a ritos, rituais, arte e cultura, desenvolvimento de organizações religiosas e científicas, desenvolvimento de tecnologias e da ciência (Kellehear, 2016). Mbembe, citado por Tranquilin-Silva (2020), reitera que podemos adiar (prevendo-a) ou escapar da morte, e que isso nos é um poder, mas não absoluto, porque dependemos de outras pessoas.

Por sua vez, o que é a negação da morte senão a produtora do escudo da imortalidade ou da jornada do herói de cada um? Remen (1998, p. 96) refere que "a negação da morte é o modo com que habitualmente todos nós montamos nossa versão da vida". Kovács (2021, p. 3), por sua vez, aponta que o tema da morte se tornou proibido no Século XX (se estendendo até os dias atuais), por conta de um distúrbio na comunicação denominado "conspiração do silêncio", ou seja, negamos de forma tão veemente a morte que falar sobre ela se tornou ato proibido na maioria dos contextos familiares, sociais e institucionais. Corroborando com essa afirmação, Pinto & Baia (2013, p. 9) reiteram que, "nos tempos atuais, a morte deve ser dissimulada; passa-se a esconder do doente seu verdadeiro estado de saúde, pois deve-se morrer na ignorância da própria morte". Seriam, então, previsão e negação comportamentos antagônicos ou complementares?

## Sobre o Adoecimento e a Morte

A doença, sob o olhar de Laplantine, discutido por Sarti (2010), obedece a dois modelos não necessariamente excludentes: o modelo ontológico, que se refere às medicinas centradas na doença, baseadas no corpo físico, como um "ser" da doença; e o modelo relacional ou dinâmico, concernente às medicinas centradas no sujeito, que considera a dinâmica interna do organismo e sua relação com o meio. O modelo ontológico, predominante na sociedade ocidental contemporânea, separa corpo e sujeito, causando-nos estranheza, pois essa separação autonomiza o corpo em corpo biológico (Sarti, 2010), havendo uma clara exclusão da nossa identidade e narrativa, o que nos expropria do processo do adoecimento e morte.

Depreendemos que o adoecimento nos desvia daquilo que tínhamos como certo e programado no curso da vida: viver sem grandes percalços (de preferência felizes e saudáveis), envelhecer e morrer (de preferência sem sofrimento).

Indubitavelmente, adoecer, principalmente para aqueles gravemente enfermos, é uma experiência assustadora e por vezes solitária, impondo reflexões sobre o curso da vida, do seu sentido, da gravidade e letalidade da doença, se permanecerá na sua apresentação aguda ou mesmo se tornará crônica, se trará prejuízos funcionais, se haverá destituição de sua independência e autonomia, se será abandonado (Kovács, 2014, 2021). Acrescido a isso, ocorre, muitas vezes, o isolamento do doente pelo temor do contágio, o distanciamento de familiares e amigos (e seu ressentimento pelo distanciamento), além do temor da dor, de outros sintomas desagradáveis, da degeneração e da perda de controle da própria vida (Kovács, 2021). Percebe-se que pode haver também a manifestação da velada, porém real, inveja do saudável, o estremecimento na relação com seu divino, a exaustão quando o quadro se prolonga ou se torna crônica e, em muitos casos, a iminência da morte. É sofrível adoecer!

Outro aspecto a ser observado é que a visão de um semelhante adoecido naturalmente nos afasta dele (construímos muralhas), pois abala as fantasias sobre a nossa imortalidade, sendo um terreno fértil para o desenvolvimento da solidão daquele semelhante (Elias, 2001).

No âmbito da saúde, uma das dificuldades é que as instituições (e as equipes) comumente se pautam no modelo biomédico convencional, reduzindo o sujeito (paciente) à doença, esquivando-se do ser humano pleno, integral, excluindo o cuidado biopsicossocial (Baère et al., 2017).

Ademais, temos o impulso civilizatório, que empurrou a morte para os bastidores da vida social, tanto como processo quanto como imagem mnemônica, fazendo com que os doentes também sejam isolados e empurrados para esses bastidores e condenados à solidão (Elias, 2001). Depreendemos que não é incomum que esses bastidores, ou contextos do adoecer e morrer, estejam mascarados (ou disfarçados) em nossa sociedade, como o quarto dos fundos, a edícula no final do terreno da casa principal, as instituições de longa permanência, o hospital. O adoecimento, mas principalmente a morte deixaram de ser experiências comunitárias, públicas, para se tornarem silenciosas, solitárias, assépticas e tecnicistas, com pouca ou nenhuma possibilidade da expressão da nossa humanidade (Kovács, 2014, 2021; Menezes, 2004). A expressão dos sentimentos, desejos, anseios e preocupações dos doentes e de seus familiares, principalmente daqueles em situação de doença ameaçadora da vida, não é permitida na maioria desses contextos

(Reckziegel & Steinmetz, 2016; Kovács, 2014; Menezes, 2004). Observa-se que, sob o jugo da ciência cartesiana, comumente se instaura uma surdez e uma cegueira relacional entre esses personagens e a equipe de saúde, polidamente disfarçada pela linguagem e conhecimento técnicos, excesso de afazeres, padronização de condutas e, principalmente, pela arraigada cultura da cura do corpo físico, em que a morte é vista como fracasso ou incompetência técnica (Kovács, 2021; Kellehear, 2016; Menezes, 2004; Elias, 2001). Kovács (2014, p. 95) menciona que:

> A morte pode se tornar evento solitário, sem espaço para a expressão do sofrimento e para rituais. A caricatura que a representa é o paciente que não consegue morrer, com tubos em orifícios do corpo, tendo por companhia ponteiros e ruídos de máquinas, expropriado de sua morte.

A expropriação da morte redefine o cenário e os papéis desempenhados pelos atores envolvidos. O contexto deixa de ser o de produção de vida e o morrente perde o protagonismo para se tornar coadjuvante na própria morte (Menezes, 2004; Elias, 2001). Estratégias de enfrentamento negativas e positivas são desenvolvidas pelos personagens envolvidos no intuito de lidar com a problemática, sendo a primeira estratégia negativa relativa ao abandono do doente por parte de familiares, amigos e de sua comunidade, delegando-se os cuidados e a responsabilidade sobre sua vida e morte aos "bastidores", principalmente ao contexto hospitalar (Kovács, 2014, 2021; Elias, 2001). A segunda, inferimos, retrata a aceitação passiva do papel de coadjuvante por parte do doente, com claro abandono de si mesmo, destituído de seus direitos e deveres, comportando-se como "paciente", ou seja, aquele que "conformadamente" espera.

Quanto às estratégias positivas, tem sido implementada a humanização do cuidado daqueles com doenças ameaçadoras da vida, resultado da mudança de paradigma por parte dos profissionais de saúde, comunidade científica, familiares e pelos próprios doentes sobre os cuidados em saúde frente ao moderno movimento hóspice e aos avanços dos Cuidados Paliativos (Kovács, 2021; Perezim & Camargo, 2018; Reckziegel & Steinmetz, 2016; Floriani, 2013; Esslinger, 2013; Menezes, 2004). Outro aspecto se relaciona à capacidade de empoderamento do doente, quando esse é capaz de arrogar seu protagonismo e seus direitos e deveres nessa experiência.

Corroborando com a ideia de empoderamento do doente, enquanto estratégia de enfrentamento positiva, Esslinger (2013, p. 30) menciona que, "[...] para a pessoa doente, a morte é sua morte, sendo natural reivindicar o direito de sobre ela ter controle, segundo suas próprias necessidades, convicções individuais e valores nos quais crê". Se ver como gente morrente e ter consciência da própria morte é requisito essencial do processo de morrer (Kellehear, 2016). O reconhecimento de que o fim se aproxima inaugura um ciclo mental de reflexões geralmente permeadas pela análise da vida, esclarecimento dos valores, mediações sobre ganhos e perdas, experiências de crise e negociações em derredor da tristeza, solidão, medo pessoal ou ao dar sentido (Kellehear, 2016). Consequentemente, a liberdade de falar sobre a morte se torna um ato de respeito à própria identidade, à liberdade e à compaixão ao ser biográfico e narrativo do doente (Esslinger, 2013). Falar da morte é falar da vida: é refletir sobre "qualidade de vida" durante o processo de morrer (Esslinger, 2013); aquele que se permite dizer "eu vou morrer" pode também ser o ator de sua partida, organizando-a (Menezes, 2004).

O processo de morrer pode ser experienciado de formas distintas pelo doente, de acordo com os significados atribuídos, e depende em boa medida do quanto esse sente que sua vida foi significativa e realizada ou frustrada e sem sentido (Elias, 2001; Menezes, 2004). Podemos supor que, para aqueles que se sentem realizados, a morte é mais fácil; para aqueles que se sentem fracassados, mais difícil. Além disso, existem os que, por mais que sua vida tenha sido bem-sucedida, sentem que sua maneira de morrer, em si, não faz sentido (Elias, 2001). Logo, cada ser morrente morre imbuído de seus significados, bem como dos significados histórico-sociais vigentes, que devem permitir que o protagonismo seja exercido, de fato, pelo morrente (Kellehear, 2016). Saunders (como citado em Floriani, 2013, p. 401), ao se dirigir a uma plateia na Associação Britânica de Medicina, explanou com absoluta lucidez:

> Falar de aceitação da morte quando sua abordagem se torna inevitável não é mera resignação ou fragilidade por parte do paciente, tampouco é derrota ou negligência por parte do médico [profissionais da saúde]. Para ambos, é [justamente] o oposto de não fazer nada. Nosso trabalho, então, é o de alterar a característica desse inevitável processo, de modo que ele não seja visto como uma derrota da vida, mas como uma positiva conquista no [processo do] morrer: um feito heroico intensamente individual para o paciente.

## A Morte como Derradeira Ocupação Humana

Somos por natureza seres ocupacionais, dado que realizamos atividades cotidianas, produzimos bens materiais e imateriais, estamos em constante movimento, exercemos papéis familiares e sociais, escrevemos nossa história e compomos a dos demais, relacionamo-nos por meio da nossa utilidade e nos preparamos para a morte, como derradeira ocupação (Costa et al., 2017; Mills & Payne, 2015). Etimologicamente, a palavra ocupação vem da raiz latina "*occupationē*" e seu significado está atrelado ao tempo dedicado a realizar algo, aos afazeres cotidianos, a uma ação em determinado tempo e espaço (Costa et al., 2017). Ela é considerada uma necessidade humana básica, com forte influência sobre a saúde e o bem-estar das pessoas (Costa et al., 2017; Salles & Matsukura, 2016), inclusive no seu processo ativo de morte. Sob esse prisma terapêutico ocupacional, discutiremos os preparativos que envolvem a morte.

Morrer é um processo biológico e social, uma ocupação vivenciada não somente pelo morrente, mas por seu círculo social, profissionais da saúde, religiosos, agentes funerários e funcionários de cemitérios (Kellehear, 2016; Elias, 2001). É, portanto, uma jornada interpessoal que inclui preparativos e/ou ritos materiais, religiosos, financeiros, médicos e familiares, bem como testes, tentativas e, muitas vezes, experiências sociais inesperadas que envolvem outras pessoas (Kellehear, 2016). Excetuando-se as mortes súbitas, trágicas e, de certa forma, decorrentes de pandemias ou epidemias por doenças infectocontagiosas, como é o caso da atual pandemia por SARS-CoV-2/Covid-19 – quando nos vemos restritos ou impedidos da vivência dos preparativos do morrer e da morte –; nas demais situações, esses preparativos estão presentes. A expressão do sofrimento gerado por esse impedimento é retratada por Tranquilin-Silva (2020, p. 31): "Nossas ancestralidades morrem. Nossas memórias coletivas, afetivas, se vão. Os depositários de nosso amor se vão em meio ao nosso desespero". Elias (2001) afirma que

as pessoas se unem quando seus ritos e as ideias sobre a morte são comuns, e se separam quando são divergentes.

As ocupações do morrer, compreendidas como preparativos e ritos (estes vão além da ação e são repletos de símbolos), têm variado enormemente ao longo do tempo e do espaço, mas seus padrões estruturais são bem reconhecidos em toda parte (Kellehear, 2016). Historicamente, muitos autores investigaram e descreveram a morte (e suas ocupações), desde a Alta Idade Média até o Século XXI (Phillip Ariés; Marcel Mauss; Geoffrey Gorer; Michel Foucault; Norbert Elias; Barney Glaser; Anselm Strauss; David Sudnow; Claudine Herzlich; Cicely Saunders; Marie de Hennezel; Ira Byock; Tony Walter; Nicholas Albery; Stephanie Wienrich), e a organizaram em modelos denominados de "morte tradicional", "morte moderna" e "morte contemporânea" (Menezes, 2004). No que tange à morte tradicional, ela é um conjunto de modelos presentes desde a Alta Idade Média até o Século XVIII. Nesse período, o nascimento e a morte tinham caráter público e eram vivenciados por toda a comunidade, seus ritos eram aceitos e cumpridos, sem dramas ou gestos de emoção excessivos. A morte simplesmente era aceita e o moribundo era agente de seu próprio processo (Combinato & Martin, 2017; Menezes, 2004). Sem demora, no Século XIX, surgiu a morte moderna desde o estabelecimento da família como núcleo central e de valor social do sujeito, agregado à consolidação das instituições hospitalares. Esses contextos passaram a ofertar uma morte administrada e controlada pela medicina, e se tornaram referências centrais no que tange à vida, à saúde, ao adoecimento e à morte. Nesse modelo, ocorreu e ainda ocorre o ocultamento da verdade ao enfermo sobre seu estado de saúde (Combinato & Martin, 2017; Menezes, 2004). A morte moderna, para Moritz (como citado em Medeiros & Lustosa, 2011, p. 206), vista como adversária, é genuinamente caracterizada pelo:

> Ato prolongado gerado pelo desenvolvimento tecnológico, um fato científico gerado pelo aperfeiçoamento da monitoração, um fato passivo já que as decisões pertencem aos médicos e aos familiares e não ao enfermo, um ato profano por não atender a crenças e a valores do paciente e finalmente um ato de isolamento, já que o ser humano morre socialmente em solidão.

Contrapondo-se a essa morte administrada, controlada e solitária, surgiu, desde a segunda metade do Século XX, a morte contemporânea, humanizada, também denominada "boa morte", amplamente discutida pela abordagem dos Cuidados Paliativos e pelo moderno movimento hóspice (Floriani, 2013; Combinato & Martin, 2017; Baère et al., 2017). Esse modelo recente se pauta em ações multidisciplinares, interdisciplinares e transdisciplinares, que visam melhorar a qualidade de vida do tempo residual do enfermo, tendo como objetivo o morrer socialmente compartilhado, suave, com estratégias de enfrentamento que dão sentido à morte (Floriani, 2013; Baère et al., 2017; Dourado & Cedotti, 2021). Tem como proposições que o morrer seja livre de ônus evitável (como medidas heroicas e obstinação terapêutica), com mínimo sofrimento para o doente e seus familiares, que se respeite os desejos e anseios do doente dentro do factível e que seja congruente com a clínica atual, a cultura e a ética vigente (Floriani, 2013). Sugerimos aqui ampliar a visão desse modelo para além do enfermo, abarcando toda gente morrente.

No ano 2000, a revista britânica British Medical Journal - BMJ publicou um artigo descrevendo os 12 princípios da boa morte, traduzidos para o Brasil por Menezes (2004):

1) saber quando a morte está chegando e compreender o que deve ser esperado;
2) estar em condições de manter o controle sobre o que ocorre;
3) poder ter dignidade e privacidade;
4) ter controle sobre o alívio da dor e demais sintomas;
5) ter possibilidade de escolha e controle sobre o local da morte (na residência ou em outro local);
6) ter acesso à informação e aos cuidados especializados de qualquer tipo que se façam necessários;
7) ter acesso a todo tipo de suporte espiritual ou emocional, se solicitado;
8) ter acesso a cuidados paliativos em qualquer local, não somente no hospital;
9) ter controle sobre quem está presente e quem compartilha o final da vida;
10) estar apto a decidir as diretivas que assegurem que seus direitos sejam respeitados;
11) ter tempo para dizer adeus e para ter controle sobre outros aspectos; e
12) estar apto a partir quando for o momento, de modo que a vida não seja prolongada indefinidamente (Menezes, 2004; Smith, 2000; Floriani, 2013).

Depreendemos que esses princípios visam à apropriação da morte e de suas ocupações por parte do morrente (e devem se antecipar a uma possível perda de consciência), com envolvimento efetivo dos demais personagens. Sob essa ótica, o sujeito morrente se torna ator principal, realizando ocupações que considera significativas e cruciais no seu caso (Kovács, 2021; Souza et al., 2019; Combinato & Martin, 2017; Mills & Payne, 2015). Dentre essas, o exercício da autonomia por meio da discussão com a equipe e família sobre: como deseja que o seu tratamento e o controle dos sintomas sejam feitos; o arrogar e a prática de seus direitos e deveres; o desenvolvimento de suas diretivas antecipadas de vontade ou, ainda, do codicilo (Kovács, 2021; Combinato & Martin, 2017; Machado et al., 2016; Mills & Payne, 2015); a execução de sonhos, se o desejar; a saciedade de vontades relativas à alimentação e ao autocuidado, o recebimento ou não de visitas, as atividades de lazer e *hobby*, a expressão da sua fé e a preparação dos ritos fúnebres, que perpassam pela toalete mortuária, pela escolha da urna, local de sepultamento ou dispersão de suas cinzas, além da identificação das pessoas que deseja estarem presentes em seu funeral (Combinato & Martin, 2017; Mills & Payne, 2015; Kovács, 2014). Ainda dentro dos preparativos, o despedir-se de pessoas, animais de estimação, objetos significativos, sua casa e dos lugares que marcaram sua história ou visitar os que são de seu desejo conhecer; por meio do encontro face-a-face, dos abraços, dos beijos, do toque, da produção de presentes significativos, da escrita de cartas, mensagens de despedida gravadas ou produção de *Live streaming* e diário de bordo (Mills & Payne, 2015; Kovács, 2014). Fundamental é que se reconheça que quem morre se despede de tudo o que conhece, inclusive de sua própria história e de sua imagem.

Adicionalmente, tem-se as pendências de ordem legal, financeira, social, afetiva, emocional, relacional e espiritual, que o morrente poderá resolver, caso deseje. As

pendências legal e financeira se referem à aposentadoria, pensão e contas bancárias, bem como questões jurídicas como bens, propriedades, tutela de filhos, tutela de animais, entre outras. Pendências sociais se referem à reorganização, organização e reconhecimento dos papéis sociais desenvolvidos pelo sujeito, produção de autobiografia e organização de ritos, como batismo, casamento, bênçãos e formatura. As de ordem afetiva, emocional e relacional pertencem ao ato de pedir perdão ou perdoar a alguém e amar em tempo os seus. Da ordem da espiritualidade e religiosidade, esse pode pedir perdão ou perdoar àquele que transcende para si, vivenciar rituais religiosos, produzir e/ou manter consigo objetos religiosos e expressar sua espiritualidade por meio de leituras, reprodução de músicas religiosas e visitas a templos religiosos (Menezes, 2004; Floriani, 2013; Baère et al., 2017; Kovács, 2014).

O círculo social composto por familiares e amigos, por sua vez, ocupa-se do cuidado ao morrente ofertando: apoio emocional; os cuidados com a saúde e bem-estar, incluindo banho, alimentação, organização da cama/leito, oferta de medicamentos; e o auxílio nos preparativos para a morte (Kovács, 2021; Mills & Payne, 2015). Ademais, esse círculo realiza o rito fúnebre, que, para Bayard, citado por Souza & Souza (2019, p. 3)

> Os ritos fúnebres têm início com a agonia e coincidem com a fase inicial do luto. O segmento se dá com o velório, as exéquias, as condolências e o luto público (para pessoas de destaque), social (como no caso do uso de cor específica de roupa) e psicológico (o sentimento da perda), prolongando-se com o culto dos mortos ou a visita ao cemitério, como ocorre no dia de finados.

Os ritos de oblação também são ofertados, demonstrados pelo zelo com o defunto, como, por exemplo, a toalete mortuária ou a missa de sétimo dia. Realizam-se ainda os ritos de passagem, nos quais há exaltação da separação entre o morto e os vivos, assegurando a inclusão do morto em um estatuto post mortem (Kovács, 2021; Souza & Souza, 2019).

Por sua vez, os profissionais, incluindo-se aqui as equipes de saúde, religiosos, agentes funerários e funcionários de cemitérios, também se encontram amplamente envolvidos nas ocupações com a morte. As equipes de saúde se ocupam, principalmente no processo ativo da morte, com os cuidados clínicos, de conforto, farmacológicos, psicológicos, sociais e de assistência religiosa e espiritual (de acordo com a Lei nº 9.982 de 2000) do morrente, bem como do acolhimento, escuta ativa, passagem de más notícias e a preparação do corpo no *post mortem* (Saad et al., 2018; Dourado & Cedotti, 2021; Baère et al., 2017). Acompanham familiares no reconhecimento do corpo e liberam o atestado de óbito (Américo, 2012; Hermes & Lamarca, 2013). Os religiosos e seus auxiliares se ocupam da assistência religiosa e espiritual destinados ao morrente, bem como a seu círculo social, por meio dos cuidados com o corpo, vestimenta da toalete mortuária, extrema-unção, bênçãos e orações, condução das exéquias e cultos/missas (Pereira, 2013). As agências funerárias, por intermédio de seus agentes funerários e auxiliares de preparação, ocupam-se do translado do corpo, realizam a tanatopraxia, organizam urnas e ornamentam as salas de velório, acolhem familiares e conduzem o sepultamento (Neves & Damo, 2016). Cabe ainda, aos funcionários do cemitério,

escavar o solo, conduzir o carro de transporte do corpo até à sepultura, descer a urna por meio de cordas, além de cobri-la com terra ou colocá-la em jazigo (Classificação Brasileira de Ocupações, 2021).

Isso posto, depreendemos que a morte é um processo social composto por muitos personagens e ocupações com significado cultural, ético-moral, religioso, político, histórico e geográfico.

## Considerações Finais

Os seres humanos são conscientes de que a morte existe e habitualmente a encaram como um problema. Essa problemática poderá ser transposta se os atos de falar sobre ela e vivenciá-la no cotidiano se tornarem um hábito social e cultural, acolhendo-a como uma experiência inerente à existência humana. Faz-se necessário enfatizar que acolher é a antítese de banalizá-la, face à violência política, econômica e social a qual todos estamos expostos, principalmente em nosso país.

A política, a cultura, a moral vigente, os costumes e as ocupações que permeiam não somente o sujeito morrente (adoecido ou envelhecido), mas seu ciclo social e todos os profissionais envolvidos (chamamos a atenção em especial do terapeuta ocupacional) apontam que essa experiência não deve ser encarada somente como um processo biológico, mas como um processo social e ocupacional.

Efetivamente, poucas vezes na história se falou tanto sobre a morte como agora, período da pandemia do SARS-CoV-2/Covid-19. Reafirmamos a morte como um problema quando em decorrência da necropolítica aplicada em inúmeros países, das mortes em massa e da imposição de restrições severas na expressão de ocupações envolvidas na morte e no morrer, principalmente dos preparativos e ritos fúnebres. Hoje, essas restrições não se referem somente às vítimas diretas e indiretas desse vírus, mas se ampliou a todos que morrem por outros motivos nesse momento.

As mudanças decorrentes dessas restrições, necessárias para a contenção do vírus, aumentaram a hospitalização e a mecanização das mortes. O morrente geralmente morre em solidão ou com a sensação de ter sido abandonado pelo seu círculo social, quando não compreende a situação. Para seu círculo social, por sua vez, não poder se despedir pessoalmente, receber o corpo de seu ente envolto em saco plástico, inviabilizando sua visualização, sofrer a redução do período de tempo para vela-lo, ter uma diminuição do contingente de pessoas que podem estar presentes para apoiá-los e acolhê-los, além do luto coletivo em detrimento do individual (pois não há espaço para tal) são modificações dos preparativos e rituais muito severos e impactantes para todos os envolvidos, gerando mudanças ocupacionais. O resultado desta experiência perturbadora será visualizado somente no futuro. Naquele momento, teremos a chance de avançar ou retroceder no tocante a como nos relacionamos com a morte e o morrer, enquanto experiência pessoal e social.

## Referências

Américo, A. F. Q. (2012). As últimas quarenta e oito horas de vida. In R. T. Carvalho & H. F. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado* (pp. 533-543). São Paulo: ANCP.

Baêta, T. D., Faustino, A. M., & Miranda, A. F. (2017). A importância da prática interdisciplinar da equipe de saúde nos cuidados paliativos. *Revista Longeviver*, (53), 5-19.

Classificação Brasileira de Ocupações – CBO. (2021). *CBO 5166-05 - Trabalhadores auxiliares dos serviços funerários - Salário, Piso Salarial, Descrição de Cargo*. Recuperado em 24 de março de 2021, de https://www.salario.com.br/ocupacao/cargos/cbo-516605-cargos/

Combinato, D. S., & Martin, S. T. F. (2017). Necessidades da vida na morte. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, *21*(63), 869-880. http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0649.

Costa, E. F., Oliveira L. S. M., Corrêa, V. A. C., & Folha, O. A. A. C. (2017). Ciência ocupacional e terapia ocupacional: algumas reflexões. *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional – REVISBRATO*, *1*(5), 650-663. https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbto9687.

Dourado, F. C. S., & Cadorin, W. (2021). Equipe multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP* (pp. 213-216). Rio de Janeiro: Atheneu.

Elias, N. (2001). *A solidão dos moribundos seguido de envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Zahar.

Esslinger, I. (2013). *De quem é a vida afinal? Descortinando os cenários da morte no hospital*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Floriani, C. A. (2013). Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. *Revista Bioética*, *21*(3), 397-404. http://dx.doi.org/10.1590/S1983-80422013000300003.

Gardés, J. P. M., Andreotti, R. C., Nascimento, A. A., & Nascimento, H. A. (2020). Dignidade humana até o último suspiro: o direito à morte digna. In *Anais do 1º Congresso Direito e Humanos* (pp. 51-64). Barra do Garça: UniCathedral.

Hermes, H. R., & Lamarca, I. C. A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, *18*(9), 2577-2588.

Kellehear, A. (2016). *Uma história social de morrer*. São Paulo: UNESP.

Kovács, M. J. (2014). A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Revista Bioética*, *22*(1), 94-104. http://dx.doi.org/10.1590/S1983-80422014000100011.

Kovács, M. J. (2021). *Educação para a morte: quebrando paradigmas*. Novo Hamburgo: Sinopsys Editora.

Lobato, M. D. P. (2018). A concepção filosófica da morte em Schopenhauer. *Saberes: Revista Interdisciplinar de Filosofia e Educação*, *1*(17), 55-66.

Machado, R. D. S., Lima, L. A. D. A., Silva, G. R. F. D., Monteiro, C. F. D. S., & Rocha, S. S. (2016). Finitude e morte na sociedade ocidental: uma reflexão com foco nos profissionais de saúde. *Cultura de los Cuidados*, *20*(45), 91-97. http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2016.45.10.

Maldonado, C. E. (2021). Morte e complexidade. *Revista Latinoamericana de Bioética*, *21*(1), 113-126. http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.5376.

Medeiros, L. A., & Lustosa, M. A. (2011). A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital. *Revista da SBPH (Belo Horizonte)*, *14*(2), 203-227.

Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond Fiocruz.

Mills, K., & Payne, A. (2015). Enabling occupation at the end of life: a literature review. *Palliative & Supportive Care*, *13*(6), 1755-1769. https://dx.doi.org/10.1017/S1478951515000772.

Neves, M. F. A., & Dano, A. S. (2016). Dinheiro, emoção e agência: uma etnografia no mercado funerário de Porto Alegre. *Mana*, *22*(1), 7-36. http://dx.doi.org/10.1590/0104-93132016v22n1p007.

Pereira, J. C. (2013). Procedimentos para lidar com o tabu da morte. *Ciência & Saúde Coletiva*, *18*(9), 2699-2709. http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900025.

Peressim, I. M. D. A., & Camargo, L. O. D. L. (2018). Hospitalidade e Morte: Análise da Produção Científica em Dissertações e Teses. Brasil, 1988-2012. *Rosa dos Ventos - Turismo e Hospitalidade*, *10*(4), 712-732. https://doi.org/10.18226/21789061.

Pinto, L. F., & Baia, Á. F. (2013). A representação da morte: desde o medo dos povos primitivos até a negação na atualidade. *Revista Hum@nae*, *7*(1), 1-15.

Rockstegel, J., & Steinmetz, W. (2016). Cuidados paliativos e o direito à morte digna. *Direito Público*, *13*(72), 91-114.

Ramos, R. N. (1998). *Histórias que curam: contemos sábios ao pé do fogão*. São Paulo: Ágora.

Rinpoche, S. (2013). *O livro Tibetano do viver e do morrer*. São Paulo: Palas Athenas.

Saad, M., Medeiros, R., & Peres, M. F. P. (2018). Assistência religiosa-espiritual hospitalar: os "porquês" e os "comos": Aplicações práticas. *HU Revista*, *44*(4), 499-505. https://dx.doi.org/10.34019/1982-8047.2018.v44.16964.

Salles, M. M., & Matsukura, T. S. (2016). O uso dos conceitos de ocupação e atividade na Terapia Ocupacional: uma revisão sistemática da literatura. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, *24*(4), 801-810. http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAR0525.

Salviano, J. (2012). A metafísica da morte de Schopenhauer. *Ethic@ - Revista Internacional de Filosofia da Moral*, *11*(2), 187-197. https://doi.org/10.5007/1677-2954.2012v11nesp1p187.

Sarti, C. (2010). Corpo e doença no trânsito de saberes. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, *25*(74), 77-90. http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69092010000300005.

Schopenhauer, A. (2000). *Metafísica do amor, metafísica da morte*. São Paulo: Martins Fontes.

Smith, R. (2000). A good death - An important aim for health services and for us all. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *320*(7228), 129-130. http://dx.doi.org/10.1136/bmj.320.7228.129.

Souza, C. P., & Souza, A. M. (2019). Rituais fúnebres no processo do luto: significados e funções. *Psicologia: Teoria e Pesquisa (Brasília)*, *35*, 1-7. http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e35412.

Souza, J. B., Batista, M. P. P., & Almeida, M. H. M. (2019). Terapia ocupacional com processos de terminalidade, morte e luto. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, *30*(1), 45-52. http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v30i1p45-52.

Tranquilin-Silva, J. F. (2020). Da maldição que move o mundo: a banalização da vida. *Espacios Transnacionales: Revista Latinoamericana-europea de Pensamiento y Acción Social*, *7*(14), 28-36.

**Contribuição dos Autores**

Ambas autoras foram responsáveis pela concepção e redação do texto, organização de fontes, revisão e aprovaram sua versão final.

**Autor para correspondência**

Anne Marise Koenig
e-mail: annekoenig.ro@gmail.com;
anne.koenig@ufrn.edu.br

**Editor de seção**

Prof. Dr. Milton Carlos Mariotti

## ANEXO A – Escala de Desempenho de Karnofsky

(Fonte: https://www.farmabrasilis.org/dbarquivos/Karnofskyportugues_14831077.pdf)

| | | |
|---|---|---|
| Apto para atividades normais e trabalho; nenhum cuidado especial é necessário. | 100 | Normal; nenhuma queixa; nenhuma evidência de doença. |
| | 90 | Capacitado para atividades normais. Pequenos sinais e sintomas. |
| | 80 | Atividade normal com esforço. Alguns sinais e sintomas de doença. |
| Inapto para o trabalho; apto para viver em casa e cuidar de muitas de suas necessidades. As quantidades de assistência e suporte necessários são bastante variáveis. | 70 | Cuidados para si, incapaz para seguir com atividades normais ou trabalho ativo. |
| | 60 | Requer ajuda ocasional, porém apto a cuidar de muitas de suas necessidades pessoais. |
| | 50 | Requer ajuda considerável e freqüente assistência médica ou especializada. |
| Inapto para cuidar de si mesmo; requer cuidados hospitalares ou equivalentes especializado; doença pode estar progredindo rápidamente. | 40 | Incapacitado; requer cuidado especial e assistência. |
| | 30 | Severamente incapacitado; admissão hospitalar é indicada, mas a morte não é iminente. |
| | 20 | Muito doente; admissão hospitalar é necessária, necessitando de terapia e cuidados intensivos. |
| | 10 | Moribundo; processo de fatalidade progredindo rápidamente. |
| | 0 | Morte |