

DESVELANDO VONTADES OCUPACIONAIS DE PACIENTES INTERNADOS EM UMA CLÍNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS*

Unveiling occupational wishes of in patients in an oncology palliative care clinic

Desvelando voluntades ocupacionais de personas internadas en una clínica de cuidados paliativos oncológicos

Resumo

O câncer é uma doença crônica para qual o tratamento modificador do curso natural da doença não é uma alternativa possível em todos os casos, o que evidencia a necessidade de cuidados paliativos oncológicos. O Terapeuta Ocupacional é profissional integrante dessa filosofia de cuidados, podendo intervir desde o controle de sintomas até o aumento da independência e da autonomia, favorecendo também a manutenção de ocupações significativas no cotidiano do paciente e de seus familiares. Na perspectiva do Modelo de Ocupação Humana-MOH, as ocupações são percebidas como um comportamento humano de uso intencional do tempo para satisfazer impulsos internos e exigências sociais. Fundamentado no MOH, este estudo objetivou compreender as vontades ocupacionais de pessoas internadas nas Clínicas de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO) e identificar quais valores atribuíam a estas ocupações. Trata-se de um estudo de caso múltiplo, de abordagem qualitativa, que foi realizado com quatro pessoas internadas nas Clínicas de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital Ophir Loyola (Belém-PA) a partir dos seguintes instrumentos de pesquisa: entrevista inicial, utilização adaptada do Jogo "Cartas na mesa", realização ocupacional e entrevista final com AS participantes. A análise do conteúdo desses instrumentos gerou duas categorias que permitiram descrever as vontades ocupacionais das participantes e o significado fornecido às vontades realizadas. Assim, almeja-se que este estudo possa ser construtor de novas reflexões acerca da temática das vontades ocupacionais de pessoas em cuidados paliativos, além de contribuir com estudos e intervenções no campo da Terapia Ocupacional na interface com o MOH.

Palavras-chave: Hospitalização; Cuidados Paliativos; Ocupação; Modelo de Ocupação Humana.

Abstract

Cancer is a chronic disease for which disease-modifying treatment is not a possible alternative in all cases, which highlights the need for oncologic palliative care. The Occupational Therapist is a professional professional in this philosophy of care, may intervene from control of symptoms to increase independence and autonomy, also favoring the maintenance of personal care in the daily of the patient and their family. From the perspective of the Model of Human Occupation - MOHO, occupations are perceived as a human behavior of intentional use of time to satisfy internal impulses and social demands. Based on the MOHO, this study aimed to understand the occupational wills of people admitted to the Oncology Palliative Care Clinics (OPCC) and to identify which values they attributed to these occupations. This is a multiple case study with a qualitative approach, which was conducted with four people admitted to the Oncology Palliative Care Clinics of Hospital Ophir Loyola (Belém-PA) from the following research instruments: initial interview, adapted use of the "Letters on the table" game, occupational performance and final interview with the participants. The analysis of the content of these instruments generated two categories that allowed describing the occupational wills of the participants and the meaning provided to the wishes realized. Thus, it is intended that this study can build new reflections on the theme of occupational wills of people in palliative care, and contribute to studies and interventions in the field of Occupational Therapy in interface with MOHO.

Key words: Hospitalization; Palliative Care; Occupation; Model of Human Occupation.

Resumen

El cáncer es una enfermedad crónica para la cual el tratamiento modificador de la enfermedad no es una alternativa posible en todos los casos, lo que resalta la necesidad de cuidados paliativos oncológicos. El terapeuta ocupacional es un profesional en esta filosofía de atención médica, puede intervenir del control de los síntomas para aumentar la independencia y la autonomía, también favorece el mantenimiento de la atención personal en el diario del paciente y su familia. Desde la perspectiva del Modelo de Ocupación Humana - MOH, las ocupaciones se perciben como un comportamiento humano de uso intencional del tiempo para satisfacer los impulsos internos y las demandas sociales. Basado en el Ministerio de Salud, este estudio tuvo como objetivo comprender las voluntades laborales de las personas admitidas en las Clínicas de Cuidados Paliativos de Oncología (CCPO) e identificar qué valores atribuyeron a estas ocupaciones. Este es un estudio de caso múltiple con un enfoque cualitativo, que se llevó a cabo con cuatro personas ingresadas en las Clínicas de Cuidados Paliativos de Oncología del Hospital Ophir Loyola (Belém-PA) del siguiente instrumento de investigación: entrevista inicial, uso adaptado del Juego de "Cartas en la mesa", desempeño laboral y entrevista final con los participantes. El análisis del contenido de estos instrumentos generó dos categorías que permitieron describir las voluntades laborales de los participantes y el significado dado a los deseos realizados. Por lo tanto, se pretende que este estudio pueda construir nuevas reflexiones sobre el tema de las voluntades ocupacionales de las personas en cuidados paliativos y contribuir a los estudios e intervenciones en el campo de la Terapia Ocupacional en interfaz con el MOH.

Palabras clave: Hospitalización, Cuidados Paliativos, Ocupación, Modelo de Ocupación Humana.

Carla Raisa Silva Lima

Terapeuta Ocupacional do Hospital Ophir Loyola da Universidade do Estado do Pará, UEPA, Belém, PA - Brasil.

carlaraia@hotmail.com

Gisely Gabrieli Avelar Castro

Terapeuta Ocupacional da Universidade Federal do Pará, UFPA, Belém, PA - Brasil.

giselyavelarto@gmail.com

1 INTRODUÇÃO

Cada vez mais as doenças crônico-degenerativas ganham visibilidade, pois muitas vezes, são condições de saúde que não possuem perspectiva de tratamento modificador do curso natural da doença.

Com base em registros da Organização Mundial da Saúde (OMS)¹ das 58 milhões de mortes por ano no mundo, 34 milhões são por doenças crônico-degenerativas. No Brasil ocorre cerca de um milhão de óbitos por ano, sendo que 650 mil são por doenças crônicas². Dentre as doenças crônicas mais prevalentes, está o câncer que representa 8,8 milhões do quantitativo de mortes anual no mundo¹.

E ainda é recorrente na prática clínica que as diversas modalidades de tratamento do câncer tenham como propósito principal o tratamento modificador do curso natural da doença, porém quando este não é mais viável, o objetivo que almeja-se alcançar é o alívio de sintomas decorrentes da doença e promoção da qualidade de vida a pessoa pelo maior tempo possível, abordagem essa que envolve princípios do que é denominado como cuidados paliativos³.

Esse perfil de cuidado não representa o final de um tratamento ativo, mas implica em mudanças em seu foco, priorizando medidas que proporcionem integridade e amparo qualificado, mesmo diante de uma doença que ameace a continuidade da vida.

Cuidados paliativos é conceituado como uma abordagem que objetiva a melhoria na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce e avaliação cuidadosa e tratamento de dor e outros problemas físicos, psicossocial e espiritual¹.

Quando a pessoa necessita de cuidados mais intensos para controle de sintomas, é necessário um acompanhamento integral, podendo ser o mais indicado a internação hospitalar. Compreende-se que a assistência fornecida por uma equipe multiprofissional na perspectiva paliativa em ambiente hospitalar, pode contribuir para qualificar a assistência e o alívio de sofrimento em todas as suas dimensões, valorizando assim, a integralidade humana⁴.

Um dos profissionais que deve atuar na equipe de cuidados paliativos é o Terapeuta Ocupacional, sendo parte integrante e fundamental da assistência, englobando possibilidades de intervenção desde o controle de sintomas ao aumento da independência^a e da autonomia^b, e da manutenção de ocupações significativas no cotidiano do paciente e de seus familiares⁵.

a. "Sujeitos que desempenham os componentes das atividades por si mesmo" (Associação Americana de Terapia Ocupacional - AOTA).

b. "Poder decidir por si mesmo; dar-se suas próprias leis" (Vizzuso).

O Terapeuta Ocupacional emprega sua habilidade de identificar papéis e valores ocupacionais do indivíduo e adequá-los a vida atual da pessoa, almejando garantir uma melhor qualidade de vida, inclusive durante o processo de morrer. Na Terapia Ocupacional, as ocupações humanas são o principal foco⁶.

E na perspectiva do Modelo de Ocupação Humana (MOH), as ocupações são vistas como um comportamento humano de uso intencional do tempo para satisfazer impulsos internos e exigências sociais, por meio da exploração e domínio do ambiente, contribuindo na organização do sistema. É na ocupação que o indivíduo se habilita e forma seus pensamentos e identidades⁷.

O MOH foi desenvolvido pelo Terapeuta Ocupacional Gary Kielhofner na década de 1980. Criado a partir do estudo da Terapeuta Ocupacional Mary Reilly, que apresentou como objeto de estudo o Comportamento Ocupacional. O MOH possibilita pensar sobre o comportamento ocupacional de um indivíduo e as suas disfunções, baseando-se em: motivação para a ocupação, padrões de rotina do comportamento ocupacional, natureza do desempenho trabalhado e a influência do ambiente na ocupação⁸.

Madalosso e Mariotti⁷ apresentam em seus estudos o uso do MOH com pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise, no qual a aplicação do modelo pode auxiliar na reorganização dos papéis ocupacionais que podem ter sido alterados devido a doença e/ou tratamento, o que pode ocasionar um ciclo malévolo em relação à adaptação à nova condição

Polia e Castro⁹ trazem em suas pesquisa a relação do MOH com pessoas acometidas por lesão medular, no qual defendem que as sequelas da lesão afetam os sistemas em diferentes níveis, onde há uma ruptura no subsistema do desempenho, o que pode alterar significamente o subsistema do hábito, visto que, a construção de rotinas depende de habilidades preexistentes e repetições das atividades para serem organizadas. Por sua vez, o subsistema da volição pode sofrer alterações devido a reação negativa ocasionada pelas tentativas frustradas de domínio do ambiente.

Contextualizando os conceitos do MOH com o adoecimento por câncer, o prognóstico de cuidados paliativos e a hospitalização, considera-se que é uma situação que tem potencial para influenciar no comportamento ocupacional das pessoas, devido a limitações físicas e mentais geradas por conta do câncer em fase avançada e suas complicações, além do processo de finitude que algumas pessoas passam a perceber como uma realidade iminente. Situação que pode influenciar na motivação para a ocupação.

O MOH busca entender de que modo às ocupações são motivadas, quais padrões são estabelecidos ou adaptados e como as atividades são realizadas por meio de três componentes inter-relacionados: volição, habituação e capacidade de desempenho¹⁰.

A **volição** é conceituada como porção motivadora do comportamento ocupacional, que se manifesta no desejo de cada indivíduo de encontrar e ser eficaz na interação com o mundo, sendo que sua origem é mediada por outros fenômenos influenciados por fatores físicos, como: humor, fadiga, excitação, medo, entre outros¹⁰.

Existem três elementos-chaves da volição, que são classificados e conceituados, segundo Forsyth e Kielhofner¹¹ como: a causação pessoal, que corresponde aos pensamentos e sentimentos do indivíduo sobre a sua efetividade em uma determinada ação de vida diária, sendo refletida na consciência das habilidades presentes, potenciais e no senso de como ser capaz de produzir o que quer, incluindo reconhecer forças e fraquezas, sentir-se confiante ou ansioso ante a realização de uma tarefa e refletir quanto a seu desempenho; os valores, que são compostos de crenças e compromissos que definem o que é bom, certo e importante, especificando para o indivíduo o que vale a pena fazer e como se deve realizar. Os valores incluem o nível de orientação em relação ao passado, presente e futuro e a certeza sobre como o tempo deve ser usado; e os interesses, que são gerados a partir da experiência do prazer e satisfação do indivíduo na participação das ocupações. Referem-se à disposição para o engajamento em ações.

Nessa perspectiva da volição enquanto componente essencial para a ocupação, podemos refletir como isso ocorre no ambiente hospitalar, no qual é comum encontrar pessoas que passam a notar e/ou reconhecer os sentimentos gerados pela ausência de poder realizar determinadas ocupações que antes da hospitalização ocorriam rotineiramente, ou também passam a enaltecer ocupações que fizeram parte de sua vida de forma significativa. Considera-se também que determinadas ocupações elencadas por eles podem passar a ter outros valores e muitos podem encarar essas realizações (quando conseguem executá-las) como forma de despedida e momento de prazer, por exemplo.

No que se refere a **Habituação** este é o componente incumbido pela organização do comportamento do indivíduo em padrões e rotinas diárias. Esses padrões SE integram em ritmos e costumes do mundo físico, social e temporal, permitindo fazer com eficiência e automaticamente ações regulares⁸.

Por sua vez, a **Capacidade de desempenho**, depende dos sistemas musculoesquelético, neurológico, cardiopulmonar e de outras estruturas e sistemas corporais, além de habilidades mentais e/ou cognitivas do indivíduo. É o componente responsável pela produção do comportamento ocupacional. O desempenho baseia-se em habilidades e regras para o uso dessas habilidades, que são pequenas ações simples que compõem as ações mais complexas¹⁰.

De modo geral percebe-se que assim, como o MOH é caracterizado pela relação dinâmica entre os subsistemas da volição, habituação e capacidade de desempenho que compõe o comportamento ocupacional de cada indivíduo e ao mesmo tempo, sofre influência do ambiente no qual este está inserido, a pessoa em cuidados paliativos pode apresentar suas vontades (desejos ou motivações) alteradas conforme sua capacidade de desempenho naquele momento e de acordo com novos hábitos que passe a t a partir da situação em que se encontra, nesse sentido, entende-se que o componente do MOH chamado de volição pode sofrer alterações.

Experiências vivenciadas na residência de oncologia, com ênfase em cuidados paliativos em um hospital oncológico e atreladas as análises conceituais no campo da Terapia

Ocupacional incitaram reflexões sobre os processos que envolvem as vontades de realização no âmbito ocupacional das pessoas que estão em cuidados paliativos oncológicos e em processo de hospitalização, levando a algumas questões problemas, a saber: Quais ocupações, pessoas internadas em clínica de cuidados paliativos oncológicos, demonstram vontade de desempenhar? E quais são os valores atribuídos a essas vontades ocupacionais?

Desta forma, o objetivo deste estudo foi de compreender as vontades ocupacionais de pessoas internadas em uma clínica de cuidados paliativos oncológicos, identificando quais ocupações estas pessoas possuíam vontade de realizar e quais valores atribuíam a estas ocupações que consideravam de maior valor.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de campo, descritiva, exploratória, de abordagem qualitativa e do tipo estudo de caso múltiplo e teve como instrumentos: entrevistas, jogo de cartas adaptado, momento de realização ocupacional e observação participante com registro em diário de campo.

Ressalta-se que nesse estudo, utilizou-se o termo "vontade ocupacional" como sinônimo de volição, a fim de tornar a linguagem científica do MOH mais acessível as pessoas que participariam da pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida nas Clínicas de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO's) 1 e 2, do Hospital Ophir Loyola (HOL) em Belém (PA). O estudo teve como participantes quatro pessoas internadas, sendo um na CCPO 1, e três na CCPO 2. Esta amostragem foi não probabilística intencional, e foi definida, a partir de duas circunstâncias: da situação clínica de determinadas pessoas internadas, que por vezes, estavam impossibilitadas de participar da pesquisa; e ao método da pesquisa que envolveu a realização de uma vontade ocupacional dos participantes, o que exigiu mais tempo e articulação da pesquisadora para a realização.

Para serem incluídos na pesquisa, os participantes, que poderiam ser de ambos os sexos, deveriam atender aos seguintes critérios: Ter idade igual ou superior a 18 anos; estivessem internados na CCPO do Hospital Ophir Loyola; contactantes; orientados no momento do convite para participar da pesquisa; terem sido comunicados acerca do diagnóstico e prognóstico; e aceitassem participar do estudo, através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

A coleta de dados foi realizada em um período de cinco meses, e iniciou-se após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) envolvendo seres humanos do Hospital Ophir Loyola, parecer de número 2.583.151.

Os participantes foram selecionados a partir dos quatro primeiros pacientes encaminhados pela equipe e selecionados pela pesquisadora, que apresentavam perfil para a pesquisa. Em seguida, foram convidados para participar da pesquisa através da explicação desta e por meio da leitura e assinatura do TCLE.

Após assinatura do TCLE, ocorreu à realização de uma entrevista inicial, objetivando identificar os dados sociodemográficos dos participantes e as vontades ocupacionais dos mesmos, com as seguintes perguntas: "Qual (is) ocupação (ões) você tem vontade de realizar nesse momento de sua vida?" e "Qual (is) valor (es) tem para você realizar essa (s) ocupação (ões)?" Outro momento da coleta de dados envolveu a utilização de uma adaptação do Jogo "Cartas na mesa", com o objetivo de também captar as vontades ocupacionais dos participantes. Estes foram os instrumentos da primeira etapa da pesquisa, que apresentou como objetivo a possibilidade do participante expressar as vontades ocupacionais, na qual foi eleita uma dessas para a realização.

Após a etapa de realização de uma das vontades ocupacionais, uma nova entrevista foi feita com o participante, que continha os seguintes questionamentos: "Relate como foi realizar essa ocupação que você revelou ter vontade?" e "Qual valor teve para você realizar essa ocupação?".

O jogo "Cartas na mesa" foi criado pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia em 2017, e consiste em um jogo formado por 36 cartas, sendo que trinta e cinco delas abordam vontades frequentes de pessoas que estão muito doentes, e uma é a carta coringa, a qual permite que a pessoa expresse algo que deseja, mas que não foi abordado nas outras cartas. O jogo tem como objetivo facilitar a expressão das vontades e preferências de pessoas em relação ao final da vida.

Ressalta-se que foi utilizada uma versão adaptada do jogo, uma vez que este não foi utilizado na íntegra, assim as cartas selecionadas foram apenas aquelas relacionadas às ocupações, como por exemplo, as cartas "quero participar do planejamento dos meus cuidados" (atividade de vida diária – higiene e auto cuidado), além da realização de adaptações em alguns comandos com o intuito de ter cautela no uso de algumas palavras como "morte" e "morrer".

Nesse sentido, foram utilizadas 14 cartas: doze com temas prontos referentes a possíveis vontades ocupacionais e duas com temas em aberto. Durante o jogo, o participante separou as doze cartas em três montes: o primeiro, no qual colocou cartas de ações que considerava de maior vontade para si; no segundo colocou cartas que considerava de média/parcial vontade para si; e o terceiro monte, onde foram colocadas ações que eram de pouca vontade pessoal. As duas cartas com temas em aberto foram intituladas como "vontade especial" e foram utilizadas para que o participante relatasse as vontades que não estavam contempladas em nenhuma das outras cartas.

Após esse momento, foi dialogado com o participante qual ocupação das que elencou como vontades, poderia ser realizada. A partir de então, houve a fase de construção e realização dessa ocupação em conjunto com o participante. Ao final dessa realização, ele foi

questionado como foi esse momento de realização ocupacional, o que também culminou com o encerramento da fase de coleta de dados.

Os dados da pesquisa foram coletados com a média de uma semana para cada participante, ou até que as etapas de coleta de dados fossem concluídas. As informações obtidas foram submetidas à análise de conteúdo, realizada de acordo com o referencial de Bardin¹².

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A fim de manter o sigilo das identidades das participantes, optou-se por nomeá-las na descrição do perfil e na redação deste artigo com nomes de flores, sendo que os selecionados foram: Girassol, Margarida, Orquídea e Rosa.

Por meio das entrevistas iniciais aplicadas antes das realizações das vontades ocupacionais, foi possível traçar um perfil sociodemográfico dos participantes da pesquisa, demonstrado no quadro a seguir:

Tabela 1: Perfil sociodemográfico das participantes.

	Girassol	Margarida	Orquídea	Rosa
Idade	48	50	56	36
Diagnóstico	Câncer do colo do útero	Câncer do colo do útero	Câncer de mama	Câncer do colo do útero
Município	Bujarú - PA	Curralinho - PA	Altamira - PA	Tucuruí - PA
Religião	Evangélica	Evangélica	Evangélica	Evangélica
Escolaridade	Ensino superior completo	Ensino fundamental incompleto	Não alfabetizada	Ensino fundamental incompleto
Profissão	Professora	Autônoma	Trabalhadora rural	Do lar
Histórico ocupacional	Servir a Deus; Cuidar da família	Cuidar da casa; Ir a igreja; Tomar banho no igarapé; Cozinhar	Cuidar da casa; Assistir novela	Cuidar da casa

3.1. O que é importante? As vontades ocupacionais de pessoas em cuidados paliativos

Ao questionar as participantes quanto às suas vontades ocupacionais durante aquele momento de hospitalização, e que também envolvia a experiência de estar em cuidados paliativos, foram citados como interesses a serem realizados: casar-se, alimentar-se de fruta, ouvir música e receber a visita de uma amiga.

Com a utilização do jogo “Cartas na mesa”, onde objetivou-se também a captação das vontades ocupacionais das participantes, pôde-se observar classificações semelhantes no grau de importância das vontades citadas. As cartas que traziam: “Quero minha família e meus amigos perto de mim”; “Quero poder ajudar outras pessoas”; “Quero que minhas finanças estejam organizadas”; “Quero que tudo esteja organizado quando eu não estiver mais aqui”; “Quero que minha família traga as comidas que eu gosto”; “Quero ficar limpo, aquecido e confortável”, foram classificadas por todas as participantes como ações muito importantes.

É relevante ressaltar que a utilização das cartas foi um recurso que facilitou a abordagem com as participantes sobre as questões das vontades ocupacionais, onde os exemplos que as cartas traziam, foram possibilidades pensadas por elas para a realização, visto que inicialmente, todas tiveram dificuldade para compreender e citar uma vontade ocupacional a ser realizada.

O desejo pelo casamento

A proposta da realização de um casamento dentro do hospital, só foi citada durante o segundo encontro realizado com a participante Girassol, pois a mesma justificou que não acreditava que fosse possível a realização de tal celebração, como referiu no trecho a seguir:

“Não achei que fosse possível fazer um casamento aqui.”

Por isso, inicialmente não trouxe esse desejo de realização para a pesquisadora, trazendo então uma atividade de algum modo menos complexa de ser realizada: pintar um quadro. Contudo, frente a essa vontade latente pelo casamento, o quadro ficou para outro momento, tornando-se prioridade, inclusive de toda a equipe da clínica de cuidados paliativos, promover o casamento de Girassol.

No que se refere ao casamento, Girassol estava motivada para casar-se, principalmente pelo fato de morar há anos com seu companheiro e já estava nos planos deles a realização do matrimônio, porém tiveram que adiá-lo por conta da descoberta do câncer de Girassol. A realização da cerimônia ocorreu dois dias depois do segundo encontro, no qual a participante pôde fazer parte das escolhas de como seria essa ocupação.

O casamento ocorreu na mesma clínica que Girassol estava internada e contou com familiares e amigos dos noivos como convidados e com celebração da cerimônia pelo pastor escolhido pela noiva. A decoração, vestido e bolo foram providenciados pela equipe multiprofissional da clínica.

É comum muitos sujeitos, após encontrarem-se em situação de proximidade com a morte, buscarem realizar desejos que permearam sua vida e, em algum momento, foram adiados ou até mesmo abandonados por conta de outras demandas¹³, como é o caso de Girassol, que adiou o sonho do casamento devido à descoberta do diagnóstico do câncer, mas encontrou a oportunidade de realizá-lo durante a internação hospitalar e prognóstico de estar e cuidados paliativos por conta do câncer avançado.

A pessoa em cuidados paliativos passa a ter mais ciência da finitude da vida, no qual, diversas vezes perde o seu próprio significado de vida, por acreditar que ela é contínua, previsível e passível de controle, o que, na situação de uma doença que não possui mais a possibilidade de um tratamento modificador do curso natural da doença e que encontra-se em um estado avançado, o sujeito passa a não ter mais essa visão de domínio sobre a realização de determinadas ações significativas¹⁴.

Observa-se que a celebração do casamento de Girassol, analisado sob a perspectiva do MOH, envolvia o subsistema da volição (desejo, motivação para a ocupação), na qual seus sentimentos (causação pessoal), valores e interesses estavam presentes e relacionados a motivação para casar-se formalmente com seu companheiro.

O desejo por uma fruta

Margarida referiu que desejava “comer fruta” e esta era a vontade ocupacional que gostaria de realizar: alimentar-se de algo significativo, visto que, estava impossibilitada de ingerir esse tipo de alimento devido ao alto nível de potássio que apresentava. A participante foi questionada sobre quais opções de frutas ela gostaria de comer. Após a entrevista, a pesquisadora solicitou a liberação para o serviço de nutrição, de uma das frutas sugeridas por Margarida, sendo liberada a ingesta de uva para o dia seguinte, logo após o almoço.

Para qualquer pessoa, alimentar-se é considerada uma atividade de vida diária (AVD), pois permite a sobrevivência básica e o bem-estar. Além da questão nutricional, a ação de alimentar-se relaciona-se com significados emocionais e culturais, trazendo significados muito singulares para cada pessoa.

Em relação a pessoas em cuidados paliativos, é comum encontrá-los com desnutrição severa, principalmente quando a doença de base se encontra avançada, em que o quadro é irreversível. Nestes casos, não há a necessidade de introdução nutricional agressiva a pessoa, no qual são priorizados seus desejos, assim como a apresentação e quantidade do alimento servido¹⁵.

Baiocchi, Sachs e Magalhães¹⁶ relacionam a alimentação como um dos dez problemas físicos mais reportados pelas pessoas em cuidados paliativos, no qual apresentam queixas de perda de apetite, inabilidade para se alimentar e a perda de peso, o que eles associam a prevalência de sintomas como ansiedade, depressão, piora na qualidade de vida e *distress* que, no contexto oncológico, é definido como uma experiência emocional desagradável e multifatorial, de natureza psicológica, social e/ou espiritual, que pode interferir no processo de lidar efetivamente com o câncer, seus sintomas físicos e tratamento.

Portanto, o alimento para pessoas que se encontram em cuidados paliativos vai além do aspecto apenas nutricional, mas também está associado a questão social, afetiva, emocional e cultural permeada pela experiência de engajar-se em uma AVD significativa. De acordo com Reis e Coelho¹⁷, a alimentação para este público pode servir como papel moti-

vacional, gerando sensações de satisfação, bem-estar, alegria, prazer e gerar recordações.

No caso de Margarida, ao ser questionada sobre o valor que teria ao comer a fruta de sua preferência, a participante afirmou:

"Acho que prazer, né?! Me alimentar...Eu não consigo comer comida."

Considera-se que o desejo de Margarida em realizar a ocupação de alimentar-se de uma fruta, na perspectiva do subsistema volição, do MOH, se deu a partir da motivação por considerar aquela ocupação como importante e satisfatória para si, onde seus valores e interesses estavam relacionados a busca de sua satisfação, visto que era uma ação realizada em seu cotidiano anterior a hospitalização.

O desejo de ouvir música

Durante a entrevista inicial realizada com Orquídea, dentre os assuntos abordados, a participante relatou sobre a vontade de escutar músicas de seus cantores favoritos. Ao ser explicado sobre a possibilidade da realização de uma vontade que fosse significativa, Orquídea pediu:

"Se puder trazer músicas do Amado Batista, eu gosto muito. Muito mesmo."

Quando questionada se música lhe fazia bem, Orquídea afirmou:

"Faz. Lá em casa quando a gente vai fazer as coisas, o som tá ligado."

No encontro seguinte, foi levada uma pequena caixa de som para a participante, que continha as músicas dos cantores Amado Batista e Léo Magalhães, conforme solicitado. Enquanto ouvia as músicas, Orquídea relatava sobre as memórias que as canções traziam, como seu casamento e o reencontro com um irmão que não via há anos.

Para muitos, a música é considerada uma forma de lazer, visto que, dentro de uma perspectiva psicossocial, é uma atividade que é motivada e realizada durante o tempo livre, no qual possibilita esvaíse-se do cansaço, proporciona repouso, diversão, recreação, entre outros¹⁸. No exemplo de Orquídea, a música a auxilia na execução de seus fazeres diários, e ela também associava escutar músicas a memórias significativas vividas ao longo de sua vida e na experiência da pesquisa, tornou-se uma atividade de lazer significativa.

Venancio¹⁹ afirma que a música tem a capacidade de servir como forma de comunicação, no qual, sendo influenciada por aspectos emocionais, pode produzir sentimentos variados, trazendo conforto a quem ouve e induzindo o sujeito à percepção de si em sua singularidade.

Para que a música atinja os objetivos de trazer sensações significativas para o sujeito, é importante que o mesmo faça parte da escolha do repertório, pois permite um maior entusiasmo, visto que, satisfaz sua apreciação pessoal. Silva e Piovesan²⁰ ressaltam que o funcionamento da interação musical envolve um conjunto de operações cognitivas e perceptivas, que são representadas no sistema nervoso central, onde partes dessas operações seriam independentes, e outras integradas, ligadas a experiências prévias do sistema de memória, fazendo com que a experiência musical adquira um significado.

Percebeu-se que a realização do desejo de ouvir música por parte de Orquídea, analisado a partir da perspectiva do MOH, envolveu a motivação (vontade) de lembrar fatos ocorridos em seu passado, ocasionando-lhe satisfação. Também se deu devido a música fazer parte da rotina da participante no contexto extra - hospitalar (habituação), e por conta da relevância dos sentimentos provocados (causação pessoal).

O desejo de rever uma amiga: o envolvimento nas relações interpessoais

Rosa relatou durante a entrevista inicial, que sentia falta de receber a visita de uma amiga chamada F. Portanto, uma das vontades citadas pela participante, para que pudesse ser executada, foi receber a visita desta amiga.

"Eu tenho uma amiga, e tô com saudade dela (choro)."

Rosa me repassou o contato de sua amiga, com a qual entrei em contato no mesmo dia, esclarecendo o motivo da ligação e dialogando sobre a possibilidade de ir até o hospital para encontrar-se com Rosa. No dia seguinte, F. visitou a participante e, junto com outras amigas, também oraram por Rosa.

Quando ocorre a hospitalização, o sujeito permanece fazendo parte de uma estrutura social. Deste modo, o recebimento de visitas à pessoa no ambiente hospitalar, significa a continuidade do seu viver cotidiano, realizando assim, o entrelaçamento de seus elos com o mundo externo²¹.

Identificando a importância da visita de entes queridos a pessoa hospitalizada, a Política Nacional de Humanização (PNH)²² divulgou em 2007 a cartilha referente à visita aberta e direito ao acompanhante. O objetivo da visita aberta é de ampliar o acesso dos visitantes às unidades de internação, como forma de garantir o elo entre a pessoa hospitalizada e sua rede social.

Ainda de acordo com a PNH²², a relevância da visita para a pessoa hospitalizada é de fortalecer os laços familiares e afetivos, além de estimular a identidade pessoal e a autoestima do sujeito internado. Algumas pessoas apresentam necessidade de apoio de amigos e de familiares específicos, como foi o exemplo de Rosa, por isso é importante que a equipe atenda a esses pedidos, pois em alguns casos, é o momento de resolução de conflitos ou até mesmo de despedidas.

Considera-se que o desejo de Rosa em receber a visita de sua amiga, partiu do sentimento de satisfação que poderia ser proporcionada pela interação com pessoas importantes para ela, estabelecendo relações interpessoais mais próximas e agradáveis, corroborando com a ideia de volição do MOH, pois revelou-se a causação pessoal, os valores e os interesses desse subsistema, importante para o comportamento ocupacional.

3.2. Por que é importante? O valor das ocupações para pessoas em cuidados paliativos

Após a realização das vontades ocupacionais eleitas pelas participantes, foi questionado o **significado** da concretização daquelas ações para elas, ou seja, o valor atribuído à realização ocupacional, no qual foram citados: realização de um sonho, sensação de bem-estar, emoção muito grande e animação.

“Um sonho”

Três dias após a cerimônia de casamento, foi realizada a entrevista final com a participante Girassol. A entrevista não ocorreu no dia do casamento, pois a participante estava envolvida durante e fatigada após a cerimônia.

No dia da entrevista final, Girassol estava dispneica, respirando com auxílio de cateter de Oxigênio, por isso fui o mais breve possível com as perguntas. Por sua vez, Girassol foi direta nas respostas a cerca do casamento, que estavam inseridas na entrevista final. A participante relatou que foi uma sensação ótima poder realizar o casamento.

“Uma sensação ótima. Tudo muito rápido...não esperava, entendeu?! Com o apoio das meninas. Um sonho muito rápido. Um sonho que era pra ter sido realizado há muito tempo, foi realizado em horas.”

Ao ser questionada sobre o valor dessa ocupação, a participante afirmou:

“Excelente...excelente. Muito...muito significativo.”

Kovacs²³ afirma que é necessário que as vontades e os anseios das pessoas em cuidados paliativos sejam ouvidas, pois, mesmo que estejam no processo de finitude, ainda são seres em vida, que possuem desejos e de um futuro, mesmo que a curto prazo, os quais podem auxiliar no processo de ressignificação da vida.

Para Salazar et al.¹⁴ a morte promove sentido a existência humana, auxiliando na apreciação da vida. Assim, considera-se que Girassol teve a possibilidade de vivenciar esse processo através de seu desejo realizado, o que pode ser percebido pelos significados que forneceu a experiência de realizar o casamento.

“Me senti bem”

Durante a entrevista final, a participante Margarida relatou sobre a sensação e o significado que a realização da vontade ocupacional que tinha sugerido trouxe para si:

“É porque do jeito que eu tô, aí uma fruta de vez em quando parece que dá uma levantadinha, sabe?! (...)”

Margarida também citou a relação que sua vontade ocupacional possuía com sua rotina fora do ambiente hospitalar:

“Toda semana a gente comprava uva lá pra casa.”

Conforme está presente na fala de Margarida, a ingesta da fruta que foi solicitada, ajudou na sensação de bem-estar, principalmente devido à situação que a participante se encontrava.

Margarida também associou a ingesta da fruta à sua rotina fora do hospital, pois mostrava-se presente o consumo da fruta em seu ambiente familiar.

O que foi afirmado por Margarida sobre o hábito da ingesta de frutas na sua rotina fora do hospital, está relacionado aos conceitos que fazem parte do subsistema da volição, do MOH, denominados como interesses, pois é uma ocupação gerada a partir de uma experiência de prazer, assim como, é possível relacionar ao conceito de valores, pois é uma crença que define o que é importante para ela, nesse caso, acreditar nessa aproximação com o cotidiano fora do hospital, e a repercussão em sua melhora, mesmo que momentânea.

Reis²⁴ ratifica o que foi apresentado na fala de Margarida, ao afirmar que a alimentação é detentora de uma função fisiológica e psicológica, apresentando um significado emocional e simbólico que abrange valores culturais, sociais, religiosos e espirituais.

“Emoção muito grande”

Na entrevista final, Orquídea explicou o quanto a música era significativa em sua vida, revelando também que passou um período sem escutar certas músicas de sua preferência, por conta de sua religião.

“Acho que...ixe Maria...já tá com o quê? Uns quatro anos que eu não escuto essas músicas...tá com uns quatro anos.”

Em seguida, Orquídea relatou como foi a sensação de escutar as músicas de sua escolha:

"Ah agora me deu uma emoção muito grande aqui nesse peito velho. Lembrei muito do meu velho. Faz uns quatro anos que eu não sei mais o que é... escutar zuada^c aí nos sons dos outros, mas não é como a gente quer, né ouvir?!"

E ao ser questionada sobre qual foi o valor para ela, da realização dessa vontade ocupacional, Orquídea respondeu:

"Ah (risos). Essa música faz eu lembrar de muita coisa do passado (risos). Me faz lembrar quando eu era novinha, nos meus 15 anos...faz eu lembrar muita coisa. Já brinquei muito na minha vida. Dançar, eu já dancei muito na minha vida, assim coroa^d, mulher de que eu tô. Só depois que eu adoeci que eu não quis mais nada...não quis mais música, não quis mais saber de nada...só dos meus netinhos".

A participante traz em sua fala a motivação para seu comportamento ocupacional, caracterizada como volição, onde destaca que a música fazia parte de sua vida anteriormente ocasionando-lhe lembranças até os dias de hoje.

Nota-se na fala de Orquídea, que a música proporcionou a evocação de fatos vivenciados e significativos para ela. Bergold, Lima e Alvin²⁵ destacam exatamente essa questão, que experiências musicais podem trazer à consciência sentimentos relacionados às experiências vivenciadas, que possam gerar lembranças fortes que, quando relembradas, podem auxiliar o sujeito em situações difíceis.

Orquídea traz em sua fala também, que existe diferença entre as músicas de sua preferência e músicas aleatórias que pessoas ao seu redor escutam. Silva e Piovesan²⁰ reafirmam esta ideia ao declararem que uma mesma canção pode ser para alguns apenas como fundo sonoro de alguma atividade de lazer e entretenimento, enquanto para outros funciona como referência de uma situação vivida.

"Me anima"

A participante Rosa encontrava-se com dores no dia da realização da entrevista final, que ocorreu no dia seguinte a visita que recebeu de sua amiga F., juntamente com outras amigas. Mesmo com dores, Rosa optou em responder à pergunta com relação ao valor que tinha atribuído à realização da vontade ocupacional solicitada por ela.

"Porque elas falam de Deus pra mim, aí me anima (...)"

c. "Barulho irritante" (Dicionário informal).

d. "Que é coroa. Pessoa com idade indefinida, com sinais visíveis de envelhecimento." (Dicionário informal).

Além da presença da amiga, Rosa relata que se sentiu animada por “ouvir falar de Deus”. A questão de religiosidade e espiritualidade estão muito presentes nos cuidados paliativos e apresentam conceitos relacionados, porém apresentam suas particularidades, no qual a primeira é compreendida como um grupo ou sistema de crenças que envolve o sobrenatural, sagrado e divino, enquanto a espiritualidade engloba as necessidades humanas universais. Nos cuidados paliativos, a espiritualidade pode representar uma forma de se transmitir a quem sofre formas de lidar com a consciência da finitude²⁶.

A visita de entes queridos no hospital, como foi solicitado por Rosa, tem a capacidade de fortalecer a autoestima e a identidade pessoal da pessoa em questão²². É possível identificar na fala de Rosa seu bem-estar em relação as visitas que recebeu e o significado da ação das visitantes em relação a paciente, pois realizaram uma oração juntas, ação esta que era realizada fora do ambiente hospitalar.

Nesse sentido, entende-se que Rosa estava feliz por ter sido atendida em seu pedido de receber a visita de uma amiga importante e ainda como bônus, a visita de outras amigas, as quais juntas, oraram por Rosa, o que também era significativo para ela naquele momento, contudo havia por parte dela, certo desapontamento por perceber que o tempo de visita era curto para o que elas pretendiam fazer juntas na ocasião. Entretanto, isso não invalida o bem-estar de Rosa por realizar um desejo, mas demonstra que poderia ter sido melhor aproveitado aquele momento, na sua percepção.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É comum perceber em pessoas hospitalizadas a sensação de impotência e frustração por apresentar limitações decorrentes de uma doença, sejam elas nos aspectos físico, social, emocional, espiritual, assim como, ocupacional. O impacto na rotina e a realidade de ter que passar a seguir regras de um hospital, diminuindo ou eliminando a autonomia da pessoa hospitalizada, também interfere em sua sensação de bem-estar e conforto. Quando em cuidados paliativos, além dessas limitações, muitas pessoas passam a vivenciar a morte iminente, o que pode tornar a hospitalização mais dramática.

nesse sentido, esta pesquisa pôde explicitar a importância da identificação das vontades ocupacionais e significados destas para pessoas hospitalizadas com ênfase àquelas que se encontram em cuidados paliativos.

Observou-se com os participantes desta pesquisa que suas descrenças em abordar a temática que envolvia a realização de ocupações com motivação intrínseca dava-se por não acreditarem que o hospital pudesse ser um espaço de realizações.

Percebeu-se que a concretização das vontades ocupacionais da pessoa em cuidados paliativos contribuiu para o sentimento de realização destes, onde foram alcançados sonhos interrompidos, oportunizou a sensação de bem-estar, proporcionou a evocação de memórias significativas, possibilitou o compartilhamento de momentos com pessoas especiais, entre outros significados.

Esta pesquisa apresenta como base o Modelo de Ocupação Humana- MOH, no qual sua teoria apresenta discussões sobre os conceitos de volição, habituação e capacidade de desempenho, neste estudo, a ênfase foi para os aspectos que envolvem a volição. Observou-se que referências atuais e em língua portuguesa sobre o MOH são de difícil acesso, o que se tornou uma barreira para a busca de literatura nacional para a pesquisa.

Assim, este estudo almeja contribuir significativamente para o campo da terapia ocupacional, incentivando na busca de referenciais teóricos ancorados nas bases da terapia ocupacional para seus estudos, assim como, evidenciando a importância da publicação dos dados de pesquisas, pois não foram encontrados estudos que trazem como temática principal as vontades ocupacionais de pessoas em cuidados paliativos, assim como, relacionando os cuidados paliativos ao MOH, o que faz deste trabalho uma contribuição literária, tanto para o modelo, quanto para os cuidados paliativos.

De modo geral, considera-se que o cuidado paliativo terapêutico ocupacional encontra grande oportunidade de ancoragem teórica no MOH, uma vez que os três conceitos/subsistemas chave do modelo tem possibilidade de estudo e reflexão para a prática do paliar, visto que compreender o comportamento ocupacional frente a experiência de uma doença que ameaça a continuidade da vida é fundamental para Terapeutas Ocupacionais.

Logo, espera-se que este estudo possa ser construtor de novas reflexões acerca da temática pelas equipes de saúde e possibilite novas pesquisas e ações na prática clínica em relação a vontades ocupacionais de pessoas em cuidados paliativos e seus significados, objetivando proporcionar qualidade de vida, conforto e satisfação destas pessoas, princípios fundamentais no cuidado paliativo.

Referências

1. OMS. Organização Mundial da Saúde. Câncer mata 8,8 milhões de pessoas anualmente no mundo. 2017. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/oms-cancer-mata-88-milhoes-de-pessoas-anualmente-no-mundo/>>. Acesso em: 15 agosto 2017.
2. Gomes ALZ; Othero MB. Cuidados Paliativos. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ea/v30n88/0103-4014-ea-30-88-0155.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2017.
3. Daronco VF; Rosanelli CLSP; Loro MM; Kolankiewicz ACB. Cuidados paliativos a pacientes oncológicos: percepções de uma equipe de enfermagem. Cienc Cuid Saude. 2014; 13 (4): 657 – 664.

4. Cardoso DH; Muniz RM; Schwartz E; Arrieira ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Contexto Enferm.*, Florianópolis. 2013; 22 (9).
5. Othero MB. *Terapia ocupacional – práticas em oncologia*. São Paulo: Roca; 2010.
6. De Carlo MMRP; Kudo AM. *Terapia Ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos*. São Paulo: Editora Payá; 2018.
7. Medalosso FD; Mariotti MC. Terapia Ocupacional e qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, São Carlos, v. 21, n. 3, p. 511-520, 2013.
8. Cruz DMC. *Papéis ocupacionais e pessoas com deficiências físicas: independência, tecnologia assistiva e poder aquisitivo [tese]*. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2012.
9. Polia AP; Castro DH. A lesão medular e suas sequelas de acordo com o modelo de ocupação humana. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*. 2007; 15 (1): 19 – 29. [Kielhofner G. *Model of Human Occupation*. 4ª ed. Lippincott Williams & Wilkins; 2008.](#)
10. Forsyth K; Keilhofner G. *The Model of Human Occupation: Integrating theory into practice*. 4ª ed. London; 2006.
11. Rocha FEC; Albuquerque FJB; Marcelino MQS; Dias MR; Pinheiro JQ. *Boletim de Pesquisa e Desenvolvimento: Aplicação da análise de conteúdo na perspectiva de Bardin em uma aproximação avaliativa do Pronaf-PB*. Embrapa: 2008. Disponível em: <<http://www.cpac.embrapa.br/download/1251/t>>. Acesso em: 23 set. 2017.
12. Peralva ELM. O confronto com a finitude na clínica hospitalar: da morte como limite à urgência da vida. *Práxis e Formação UERJ*. 2008; 1: 65-72.
13. Salazar V; Peruchi RC; Garrido T; Ferreira V; Donelli TMS. Desejos e planos de futuro de pacientes terminais: uma revisão de literatura. *Psic., Saúde & Doenças, Lisboa*. 2016; 17(2).
14. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP). *Cuidado Paliativo*. 2008.
15. Baiocchi O; Sachs A; Magalhães LP. *Aspectos nutricionais em oncologia*. Rio de Janeiro: Atheneu; 2018.
16. Reis CP; Coelho P. Significado da alimentação em Cuidados Paliativos. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. 2014; 1 (2): 14 – 22.
17. Florentino IM; Camargo MJG. Atividades de lazer no contexto hospitalar: uma estratégia de humanização. *Revista Brasileira de Estudo e Lazer, Belo Horizonte*, v. 2, n. 2, p. 99 – 114, 2015.
18. Venancio T. Desvendando os mecanismos do prazer de ouvir música. *Cienc. Cult.*, São Paulo. 2014; 66 (3).
19. Silva GH; Piovesan JC. Música no ambiente hospitalar: uma possibilidade de proporcionar alegria e ludicidade na internação. *Vivências*, v. 14, n. 26, p. 206 – 219, maio/2018.
20. Oliveira APV; Roehrs MS; Gomes GC. A importância do acompanhante e da visita para o paciente internado no hospital universitário da FURG. 2009. Disponível em: <<https://proresp.furg.br/anaismpu/cd2009/cic/saude/1339-1718-1-SM.pdf>>. Acesso em: 27 dez 2018.

21. Ministério da Saúde (BR), Secretária de Atenção à Saúde. HumanizaSUS – Visita aberta e direito ao acompanhante. Brasília (DF). 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2008
22. Kovács MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Bioética*. 2009; 6 (1).
23. Reis CP. Suporte nutricional em cuidados paliativos. *Revista Nutricias, Porto*. 2012; 15.
24. Bergold LB; Lima R; Alvin NAT. Encontro musical: estratégia de cuidado de enfermagem em quimioterapia para discutir adoecimento/morte. *Revista Enfermagem UERJ, Rio de Janeiro*. 2012; 20 (6).
25. Evangelista CB; Lopes MEL; Costa SFG; Batista PSS; Batista JBV; Oliveira AMM. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. *Rev BrasEnferm [Internet]*. 2016; 69 (3).

* Trabalho apresentado em sua totalidade na Jornada Científica de Trabalhos de Conclusão de Residência do Hospital Ophir Loyola

Contribuição dos autores: **Carla Raisa Silva Lima** contribuiu na elaboração do projeto de pesquisa, na obtenção, análise e discussão dos dados, além da elaboração e revisão do manuscrito final. **Gisely Gabrieli Avelar Castro** coordenou e orientou a pesquisa, participando da análise, discussão e interpretação dos dados, além da elaboração e revisão do manuscrito.

Submetido em: 17/12/2018

Aprovado em: 18/04/2019

Publicado em: 31/07/2019