

Sobre os propósitos das ocupações de pessoas em cuidados paliativos oncológicos em um contexto hospitalar

On the purposes of people's occupations in palliative oncology care in a hospital context

Sobre los propósitos de las ocupaciones de personas en cuidados paliativos oncológicos en el ámbito hospitalario

Recebido: 20/02/2020

Aprovado: 26/10/2020

Publicado: 19/02/2021

Ana Catarina das Neves Chagas¹

Luísa Sousa Monteiro Oliveira²

Vanessa do Socorro Mendes da Silva³

Victor Augusto Cavaleiro Corrêa⁴

Esta é uma pesquisa qualitativa realizada em 2019 em Belém do Pará, tendo como objetivo compreender os propósitos das ocupações de pessoas em cuidados paliativos oncológicos em um contexto hospitalar. Aplicou-se: entrevista aberta com cada participante e a Escala de Performance Paliativa. A interpretação de dados foi realizada por meio dos pressupostos da análise de conteúdo. Participaram 17 pessoas, das quais 13 eram mulheres. Na Escala de Performance Paliativa verificou-se prevalência da pontuação em 50 (41%). Todas as pessoas entrevistadas atribuíram propósito às suas ocupações, das quais antes da hospitalização, voltava-se à satisfação pessoal e a sentir-se saudáveis. Já na hospitalização, os propósitos ocupacionais passaram a ser de recuperação da saúde e sobrevivência/subsistência, questão que mostrou-se como lacuna. As pessoas participantes puderam exteriorizar sentimentos, histórias de vida, pensamentos e hábitos. A ocupação para o indivíduo em contexto paliativo reflete diretamente na sua qualidade de vida, e a valorização dos aspectos ocupacionais está diretamente associada ao alívio do sofrimento.

Descritores: Oncologia; Cuidados paliativos; Atividades cotidianas.

This is a qualitative research conducted in 2019 in the city of Belém, in the state of Pará. It aims to understand the purposes of people's occupations in palliative oncology care in a hospital context. The methods applied were: open interview with each participant and the Palliative Performance Scale. Data interpretation was performed with the assumptions of content analysis. 17 people participated, of which 13 were women. In the Palliative Performance Scale, the most prevalent score was 50 (41%). All people interviewed attributed purpose to their occupations, of which personal satisfaction and feeling healthy were the main focus before hospitalization. In hospitalization, occupational purposes became health recovery and survival/subsistence, an issue that proved lacking. Participants were able to express feelings, life stories, thoughts and habits. The occupation for individuals in a palliative context directly reflects on their quality of life, and the valorization of occupational aspects is directly associated with the relief of suffering.

Descriptors: Medical oncology; Palliative care; Activities of daily living.

Esta es una investigación cualitativa realizada en 2019 en Belém do Pará, con el objetivo de comprender los propósitos de las ocupaciones de personas en cuidados paliativos oncológicos en un contexto hospitalario. Se aplicó: entrevista abierta con cada participante y la Escala Funcional Paliativa. La interpretación de los datos se realizó mediante los supuestos del análisis de contenido. Participaron 17 personas, 13 de las cuales eran mujeres. En la Escala Funcional Paliativa hubo una prevalencia de puntuación en 50 (41%). Todas las personas entrevistadas atribuyeron un propósito a sus ocupaciones, de las cuales, antes de la hospitalización, volvía a la satisfacción personal y a sentirse saludables. En la hospitalización, los propósitos ocupacionales pasaron a ser la recuperación de la salud y la supervivencia/subsistencia, cuestión que resultó ser una laguna. Los participantes fueron capaces de exteriorizar sentimientos, historias de vida, pensamientos y hábitos. La ocupación para el individuo en un contexto paliativo se refleja directamente en su calidad de vida, y la valoración de los aspectos ocupacionales está directamente asociada al alivio del sufrimiento.

Descriptores: Oncología médica; Cuidados paliativos; Actividades cotidianas.

1. Terapeuta Ocupacional. Especialista em Oncologia e Cuidados Paliativos. Belém/PA, Brasil. ORCID: 0000-0001-6594-3577 E-mail: catarinaneves@hotmail.com

2. Terapeuta Ocupacional. Mestre em Psicologia. Professora do curso de Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, PA, Brasil. ORCID: 0000-0002-3120-1839 E-mail: luisamonteiro_to@hotmail.com

3. Terapeuta Ocupacional. Especialista em Psicomotricidade. Terapeuta Ocupacional no Hospital Ophir Loyola, Belém, PA, Brasil. ORCID: 0000-0002-6765-0979 E-mail: vanessamendes.to@gmail.com

4. Terapeuta Ocupacional. Especialista em Saúde da Família. Mestre em Psicologia. Doutor em Doenças Tropicais. Professor do curso de Graduação em Terapia Ocupacional da UFPA, Belém, PA, Brasil. ORCID: 0000-0003-0133-7927 E-mail: victorcavaleiro@gmail.com

INTRODUÇÃO

Diante do acréscimo dos registros de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), destaca-se o câncer, que por sua vez, tem sido considerado um problema de saúde pública em evidência a nível mundial¹.

Receber o diagnóstico de uma enfermidade como o câncer pode desencadear uma série de transformações que afetam o cotidiano e o existir de quem passa a conviver com esta condição. Limitações relacionadas às atividades laborais, sono e descanso e outros tipos de restrições, podem ser provocadas pela dor em função de intervenções as quais estas pessoas estão sujeitas².

O acometimento por uma doença crônica, grave, de caráter progressivo e degenerativo é capaz de suscitar no indivíduo reflexões acerca do desenvolvimento da finitude. Este processo envolvendo a etapa final da vida, pode despertar distintas sensações e reações de acordo com o modo que a experiência é vivenciada. Quando a morte se apresenta como uma possibilidade, sentimentos de surpresa e choque podem se concretizar inicialmente, o que ocorre em geral mediante um diagnóstico de ruim prognóstico³.

A condição de risco iminente de morte é complexa e capaz de suscitar questões culturais, éticas, morais e de valores. Sentimentos como medo, angústia, dor, desespero e sofrimento são comumente vivenciados. As dificuldades de pessoas em tratamento paliativo, família e equipe de saúde que presenciam e lidam com o processo de morte e morrer são existentes. O câncer, como doença crônica, muitas vezes conduz a pessoa acometida a ser inserida em cuidados paliativos, assim como no processo de finitude da vida⁴.

A definição atualizada de cuidados paliativos teve sua divulgação em 2018 e foi elaborada pela International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC), a qual estabelece ligação próxima com a Organização Mundial da Saúde (OMS) e contou com membros provenientes de 88 países por meio de um extenso projeto⁵. Assim, cuidados paliativos consiste em:

“cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionado à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O CP visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores”⁵.

Em meados do século XX, esta nova modalidade de assistência foi adotada pela enfermeira e assistente social Cicely Saunders, fundadora do St. Christopher’s Hospice no ano de 1967, pioneiro em oferecer atendimento clínico a pessoas com doenças crônicas e no controle da dor. A partir da iniciativa de Saunders, os cuidados paliativos começam a ganhar reconhecimento mundial⁶.

A assistência paliativa com sua abordagem, visa proporcionar melhor qualidade de vida em todo o decorrer da doença, iniciando no momento do diagnóstico, se necessário, no intuito de otimizar a existência, apesar de estar diante das possíveis consequências adversas do que se considera ser doença crônica e evolutiva⁷.

Diante da condição delicada de adoecimento crônico e internação, como nas neoplasias, pode-se observar muitas rupturas relacionadas às ocupações do cotidiano, que, geralmente, são interrompidas e limitadas em função da dor e outros sintomas. As ocupações se resumem ao tratamento, que ganha destaque no dia a dia das pessoas com enfermidades oncológicas e de seus familiares, além de sentimentos negativos como angústia e preocupações⁸.

Com o início do adoecimento por câncer e internações, observam-se interrupções e mudanças relacionadas as rotinas cotidianas laborais e vínculos sociais, que por sua vez perdem espaço para uma rotina de espera de exames, medicações e intervenções médicas, e nessas circunstâncias, o cotidiano é reestruturado em função do tratamento⁸.

Tais mudanças na rotina e relações do cotidiano são capazes de gerar efeitos negativos no tratamento, juntamente às questões de dependência, dor e medo da morte. Entretanto, a oferta de uma rede de apoio multiprofissional, que promova humanização e tenha a família como aliada, poderá amenizar tais prejuízos⁹.

Tratando-se de ocupação, acredita-se que o ser humano é um ser ocupacional¹⁰. A Ciência da Ocupação surge no contexto acadêmico visando o estudo da pessoa como ser ocupacional, e de acordo com essa perspectiva, a ocupação consiste em atividades cotidianas que preenchem o tempo em seu decorrer e podem obter reconhecimento no âmbito cultural. A direção desta ciência é conceber insumos voltados à compreensão da participação em ocupações que possuem forma, sentido e significado¹¹.

A forma das ocupações diz respeito aos seus fatores concretos que são passíveis de observação. Quando a ocupação é capaz de exercer alguma influência em áreas da vida como desenvolvimento, saúde e qualidade de vida, tem-se seu propósito. Já o significado ocupacional, implica na experiência subjetiva quando realizada, a qual suscita valores pessoais, culturais e sociais¹².

Considera-se o propósito uma das características fundamentais da ocupação¹³, dessa forma, ressalta-se a importância do desenvolvimento de estudos que busquem analisar o propósito das ocupações e seus desdobramentos, neste caso, de pessoas em cuidados paliativos oncológicos, visto que este fenômeno é pouco estudado e, notadamente da Terapia Ocupacional em cuidados paliativos, sugerindo-se a necessidade de novos estudos¹⁴.

A relevância de se abordar os propósitos neste trabalho, se construiu pelo fato de ser algo inerente a todo ser humano, e de extremo potencial de transformações tanto individuais, a ponto de influenciar na consciência e percepção de saúde, como coletivas, sendo capaz de impulsionar o funcionamento de uma sociedade inteira.

Tratando-se de pessoas em cuidados paliativos oncológicos, tais propósitos podem apresentar-se relevantes de modo mais complexo, pois inclui-se o panorama de finitude e seus possíveis entrelaçamentos, cujas manifestações, independente da forma, seriam capazes de construir e ampliar identidades e possibilidades. Sendo assim, esta pesquisa tem como objetivo compreender os propósitos das ocupações de pessoas em cuidados paliativos oncológicos em um contexto hospitalar.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo desenvolvido em duas clínicas que ofertam cuidados paliativos oncológicos em um hospital oncológico de referência na Região Norte do Brasil, cuja instituição acolhe demanda advinda pela atenção primária, ambulatorial e hospitalar, sendo totalmente destinada ao Sistema Único de Saúde (SUS).

Recrutou-se pessoas em cuidados paliativos oncológicos; internadas em um hospital oncológico de referência nas clínicas que ofertam cuidados paliativos; de ambos os sexos com idade igual ou superior a 18 anos e acometidos por quaisquer tipos de neoplasias. Nesta pesquisa, os participantes foram denominados por nomes fictícios para preservar suas identidades.

A coleta de dados ocorreu nos meses de julho e agosto de 2019, com duração média de 15 a 20 minutos por entrevista, a qual se deu a beira leito, respeitando o direito à privacidade. Esta etapa iniciou-se após a apresentação, leitura e assinatura do TCLE aos participantes. Em seguida, aplicou-se o protocolo de entrevista, o qual possui duas divisões: a primeira com dados sociodemográficos dos participantes que contou com itens como data de nascimento, escolaridade, profissão, estado civil, incluindo a Escala de Performance Paliativa (*Palliative Performance Scale – PPS*), instrumento validado e aplicado no contexto dos cuidados paliativos para se obter indicativos sobre a funcionalidade no autocuidado¹⁵, e que neste estudo possuiu apenas o intuito de apresentar o escore de cada participante no momento de coleta de dados.

A segunda parte contou com os seguintes questionamentos: 1) *Me conte como é um dia seu em relação aos seus afazeres/ocupações antes de você estar aqui no hospital. Como eram?*; 2) *Havia algum propósito nesses afazeres/ocupações antes da sua hospitalização?*; 3) *Me conte como é um dia seu em relação aos seus afazeres/ocupações aqui no hospital*; 4) *Qual o propósito desses*

afazeres/ocupações para você? 5) Há algo mais que você gostaria de comentar? 6) Como foi para você participar dessa pesquisa?

Os dados foram analisados de acordo com os pressupostos da análise de conteúdo¹⁶, definido como um conjunto de procedimentos de investigação de comunicações no qual se empregam técnicas sistematizadas, assim como a descrição do teor das mensagens que são captadas por meio de entrevistas ou observado pelo pesquisador. Para melhor procedimento de análise de dados, segue-se três fases: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

O referido estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos segundo os preceitos da resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS conforme as normas de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, e aprovado sob o parecer 3.377.986/2019 e CAAE 08961319.2.0000.5550. Todos pesquisados participavam da pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

O presente estudo avaliou dados de 17 pessoas hospitalizadas em uma clínica de cuidados paliativos oncológicos, cujas idades variaram entre 24 e 80 anos, 13 (76,47%) participantes do sexo feminino e 4 (23, 53%) do sexo masculino, 2 (11,76%) solteiros, 13 (76,47%) casados, 1 (5,88%) viúvo e 1 (5,88%) divorciado. Na escolaridade, 1 (5,88%) declarou-se analfabeto, 9 (52,94%) com ensino fundamental incompleto, 2 (11,76%) ensino médio incompleto e 5 (29,41%) ensino médio completo. Acerca da religião, 7 (41,18%) são da religião católica, 9 (52,94%) evangélicos e, 1 (5,88%) religião indefinida. Apenas 5 (29,41%) encontravam-se aposentados.

A Tabela 1 mostra a faixa etária de cada participante, a profissão que cada um deles exercia antes da hospitalização e a pontuação individual na Escala de Performance Paliativa (PPS), que por sua vez, obteve variação entre 40 e 90 com prevalência da pontuação 50 (41% dos participantes).

Tabela 1. Participantes conforme perfil ocupacional e performance paliativa. Belém – PA, 2019.

Nomes fictícios	Idade	Profissão	Escala de Performance Paliativa em %
Marcela	53	Artesã	50
Vitória	70	Lavradora	40
Pedro	72	Autônomo	80
Henrique	55	Representante de vendas	50
Rosa	80	Lavradora	80
Daniel	76	Adm./Gerente/Empresário	60
Denise	58	Cantora	50
Joana	50	Aux. serv. gerais	50
Liz	32	Diarista	50
Luana	57	Diarista	90
Júlia	35	Cozinheira	50
Alice	46	Dona de casa	40
Jasmim	24	Babá	60
Sara	56	Artesã	50
Ester	57	Dona de casa	60
Clara	58	Cuidadora de idosos	40
Elias	60	Motorista	40

Quanto as tais ocupações, observou-se que estas preenchem o dia a dia e voltavam-se às atividades laborais, afazeres domésticos, cuidar de filhos e cônjuges, atividades religiosas, atividades de lazer, trabalho voluntário, conforme os relatos a seguir:

Eu me ocupava em fazer minhas coisas, arrumar minhas coisas, ajeitar minha casa, assear minhas coisas... (Rosa).

Nós trabalhávamos de motorista, nós tínhamos um trabalho, assim, digamos que, até às vezes, sociais quando a gente tava de folga (...) nós, às vezes, presenteávamos crianças com brinquedo, eu me vestia de Papai Noel em dezembro...entendeu? Então, tudo era uma atividade social, fora o trabalho que a gente desenvolvia lá na cidade (Elias).

(...) A gente cuida da casa, do esposo...eu tinha meu comércio, eu trabalhava na igreja, eu era com os jovens, então eu tinha muita coisa, era o dia todo corrido, ia pra feira, fazia compra, atendia, fazia comida...tudo o que uma dona de casa faz, eu ainda ia pra academia, né? E tem vezes que a gente também sai pra passear, e era bem corrido, eu não dormia antes de meia-noite (Alice).

Eu ficava fazendo artesanato, fazendo colar, sempre enfeitando alguma coisa, né? No dia a dia quando eu acabava de cozinhar, ia lá pra sala, ficava fazendo artesanato e conversando com as pessoas, assim...só isso que eu fazia... (Sara).

As ocupações foram referidas de modo único, pois certamente cada uma possuía seu próprio modo de administrá-las e executá-las em contextos distintos. Acredita-se que a situação de adoecimento e impossibilidade de realizar as ocupações do cotidiano como antes, pode ser um fator que tenha influenciado a pessoa a perceber e refletir sobre as ocupações consideradas “corriqueiras”.

Questionados a respeito do (s) propósito (s) das ocupações que exerciam em momento anterior ao adoecimento e hospitalização, uma parcela significativa dos entrevistados atribuiu tal propósito à satisfação pessoal, sugerindo que havia sensações de prazer e bem estar no engajamento de ocupações realizadas na ausência do câncer, ou então, que a percepção desta sensação aflorou ou tornou-se mais intensa após o adoecimento e hospitalização. Apesar das ocupações relatadas serem consideradas habituais, percebeu-se por meio dos relatos que a elas são atribuídas grande valor sentimental e desejo em retomá-las.

Olha, os propósitos das minhas ocupações na minha casa era que, geralmente, eu fazia o que eu gostava, geralmente, às vezes, eu montava um quadro, o meu hobby é pintura...é a pintura, a leitura e montagem de móveis. Eu sempre gostei de fazer essas coisas, quando eu estava com saúde (...) (Joana).

(...) traz alegria, né?...pra minha vida...ânimo...cuidando disso tudo pra me dar uma alegria, um ânimo em tudo, e “tando” assim é difícil mas “tando” boa, traz uma alegria muito grande poder ajudar alguém, poder fazer alguma coisa pra alguém, né, e essa é minha vida, né?... (Denise).

Ah, uma satisfação muito grande, muito grande mesmo, me sentia muito bem, eu sentia que ocupava minha mente, eu sentia que eu tava sendo útil (...), o sentido é satisfação (Henrique).

No que se refere aos propósitos das ocupações dos participantes desempenhadas anteriormente à hospitalização, se infere que as ocupações realizadas em casa e na comunidade possuíam o propósito de firmar e validar o estado de bem estar geral, ou seja, por meio das ocupações os participantes sentiam-se mais saudáveis.

O bom desempenho e o engajamento proposital nas atividades diárias de interesse se direcionavam a um estado e sensação de saúde preservada, sugerindo que a realização de ocupações fora do ambiente hospitalar tinham o propósito de proporcionar a conquista e a manutenção da saúde, embora também seja possível de que esta percepção tenha se manifestado ou se ampliado diante do adoecimento:

Era muito importante...você ter uma vida saudável, você sair, ir, voltar e caminhar, chegar na sua casa, trabalhar, vir e cuidar da sua casa, do seu marido, dos seus filhos, seu cachorro, da sua família...isso aí tudo é agradável na sua vida, né?... (Clara).

Ah tinha sim, porque eu já tava...tinha o propósito que eu podia me locomover, né, podia andar, aí eu ia com todo prazer, ia na feira, ia no supermercado, (...) e era tudo assim as minhas coisas que eu fazia, era um ocupacional bastante importante pra mim... (Marcela).

Pra mim, doutora...eu...desde quando era boa, que eu...eu trabalhava em casa de família, eu não me sentia quase inválida de não fazer essa...de não fazer o que eu fazia, eu não parava dentro de casa... (Vitória).

Observou-se que, para os entrevistados, os relatos referentes às suas formas ocupacionais enquanto encontravam-se internados voltavam-se em sua grande maioria às atividades de autocuidado básicas de vida diária, como repouso, alimentação e higiene, bem como para procedimentos terapêuticos que faziam parte da rotina hospitalar e acabavam, também, se incorporando à rotina destas pessoas:

Escovar os dentes cedo, tomar banho, aí vou pra hemodiálise, faço hemodiálise, aí venho, chego, aí pronto, eu fico aqui durante o dia, aí é só isso...comida...então é só isso minhas coisas aqui...troco de roupa, tomo banho, troco de roupa...faço só também... (Pedro).

(...) a primeira coisa que a gente tem é...se acordar, fazer a higiene, a gente tem que, por exemplo, é marcada a hora da hemodiálise, a gente vai ter que subir pra fazer a hemodiálise, desce, faz de novo um certo asseio pra poder fazer o curativo, entendeu? A gente faz o curativo então, e depois a gente...vem, almoça e dorme, deita e dorme até chegar

a hora da janta, pra se jantar esperando a noite, (...) que a gente possa dormir sossegado, que a gente durma na paz, na tranquilidade, é assim...é o dia... (Elias).

Aqui no hospital eu só como, tomo banho, durmo, faço exame...essas são as minhas ocupações aqui... (Jasmim).

Para as pessoas com enfermidade oncológica hospitalizadas, muitas vezes apenas a realização de atividades básicas de vida diária pode não ser o suficiente para garantir e ofertar saúde e qualidade de vida.

Observou-se pelos relatos de Denise e Luana que ambas aspiram o enriquecimento de seus cotidianos por meio de ocupações que vão para além das atividades básicas de vida diária que realizam no hospital. Neste contexto, outras formas de cuidado podem ser oferecidas, englobando o resgate e valorização de ocupações que podem se encontrar mais restritas, como trabalho e lazer, estendendo-se ainda aos cuidadores:

(...) Eu não tô ocupada com nada, tô querendo me levantar desse leito e me ocupar de verdade, fazer alguma coisa, né? Que é muito difícil você tá aí em cama, em leito doente tanto tempo...é difícil demais, mas eu quero mesmo me por de pé e continuar minha vida...minha vida, né?!... (Denise).

Eu acho assim, que deveria ter, assim, uma...não sei explicar...um nome, assim, mas deveria ter umas coisas, assim...que...tipo, umas atividades pra gente se movimentar mais, assim, digamos assim, quem tivesse condições, né?...quem pudesse se movimentar mais... (Luana).

Ao analisar a existência ou não de propósito das ocupações realizadas em ambiente hospitalar para as pessoas que se encontram em assistência paliativa, notou-se que toda ou grande parte das ocupações desenvolvidas voltam-se ao propósito de obter a recuperação da saúde.

O desejo e a esperança da recuperação da saúde era evidente, apesar dos participantes receberem cuidados paliativos exclusivos, ou seja, consideradas pessoas que não mais se beneficiariam mediante tratamento modificador da doença, por conta da progressão da própria enfermidade e pelas condições do organismo das pessoas em tolerar a terapêutica:

As minhas melhoras...eu tô doida pra ficar bem e sair logo daqui, voltar pra minha casa, voltar pra minha vida, meu filho...com a minha família... (Liz).

(...) eu preciso tá alimentada pra poder me recuperar rápido, né? Aí tem a higiene, que também é importante, né? Pra saúde...a higiene é muito importante pra saúde (...) (Luana).

Ah sim, as minhas ocupações de agora têm a motivação forte na minha vida porque eu tô me dedicando à minha recuperação, e é por isso que eu quero cada dia praticar mais, que é pra mim evoluir e sair daqui (Júlia).

Por meio dos relatos dos participantes, foi possível identificar a existência de ocupações realizadas em ambiente hospitalar, com propósito de necessidade básica para sobrevivência e subsistência. Os conteúdos mostram um repertório ocupacional limitado, visto que reduziu-se o termo “ocupações” às atividades de vida diária, consideradas básicas e fundamentais para a manutenção do ser humano:

Pra mim o propósito é geral, né? Porque eu preciso dessas ocupações pra poder me manter, então pra mim o propósito é esse aí, é geral...de que é necessário que essas ocupações aqui dentro do hospital... (Daniel).

Bem, primeiro é essencial, é o tratamento...o tratamento é esse, eu tenho que fazer e também são normas, né? Tem que cumprir horários daqui, né?...que em casa a gente faz do nosso jeito, mas aqui a gente tem que cumprir as normas, é isso (Alice).

É importante, né?!...propósito importante, muito importante porque a gente depende disso, dessas coisas, né? Pra gente passar nosso dia a dia, mas é um pouco triste também, só viver assim, sabe... (Marcela).

DISCUSSÃO

As ocupações cotidianas não podem ser julgadas como algo garantido, isso pode fazer com que sua complexidade, beleza e sutileza não sejam notadas. As ocupações providas de propósitos e realizadas com determinada intencionalidade, fazem parte da vida do ser humano quase que em sua totalidade. Além do mais, existem aquelas ocupações executadas de modo inconsciente e que transcendem o ser¹⁷.

Durante a fase adulta, os propósitos mais frequentes atribuídos às ocupações estão ligados principalmente à satisfação de necessidades pessoais e familiares, assim como à consolidação dos projetos de vida¹⁸, este achado concorda com os relatos dos entrevistados do presente estudo, sobretudo à respeito das ocupações realizadas antes do adoecimento e hospitalização, pois as atividades laborais, afazeres domésticos, cuidar de filhos e cônjuges,

atividades religiosas, atividades de lazer, trabalho voluntário foram modos de ocupação destacados para os quais atribuíram-se valores e propósitos de satisfação pessoal.

O propósito que se atribui às ocupações humanas é de caráter complexo, pois sua construção é influenciada por diversos fatores que devem ser considerados, tais como o contexto, cultura, dinâmica individual e social, história, gênero, participação, dentre outros¹⁹. Sob essa perspectiva, os propósitos ocupacionais das pessoas entrevistadas representam tal multidiversidade, expressados por meio de relatos: os elementos (culturais, pessoais) que se combinam e resultam em diferentes configurações e percepções de propósitos ocupacionais para cada pessoa.

O poder das ocupações em integrar-se aos propósitos e significados, não implica que esses atributos provêm unicamente ou são determinados pela natureza da ocupação que se trata, e sim que a ocupação se constitui como um fazer, para o qual a pessoa constrói seus propósitos e significados à medida que há uma construção de si próprio nesse fazer²⁰. Esta concepção é corroborada no presente estudo, pois foram observados diferentes propósitos atribuídos às ocupações semelhantes, e ocupações distintas que possuem propósitos com uma ideia central similar, concordando então, de que a construção dos propósitos ocupacionais diz respeito principalmente aos aspectos subjetivos da pessoa e não é apenas a característica da ocupação.

Com relação à ocupação e satisfação pessoal, evidências de um estudo mostraram a associação entre realização de papéis ocupacionais, a importância a ela destinada e o nível de satisfação referente à qualidade de vida²¹. A satisfação relacionada a tais papéis junto a suas respectivas relevâncias é capaz de influenciar na diminuição de emoções negativas, assim como o nível de relevância dos papéis se relaciona positivamente com o nível de satisfação e com a qualidade de vida²¹.

Acredita-se que os propósitos estão associados às razões que levam a escolha e o fazer de uma ocupação, assim como aos aspectos emocionais como sentimentos de alegria e felicidade e a satisfação alcançada. Ocupações propositais também implicam em oferta de possibilidades; a chance de ligação com o passado, presente e futuro; sua utilidade voltada à realização de projetos de vida; o sentir-se produtivo e satisfeito em suas próprias necessidades; o resgate e valorização do lar e da cultura a qual faz parte¹⁸.

No tocante ao propósito ocupacional de sentir-se saudável, constata-se que a relação entre saúde e ocupação tenha origem desde a antiguidade, com registros no Egito e na civilização Greco-romana²². Desde então, a ocupação é reconhecida por ser essencial à saúde e bem estar, e fornece propósito para a vida²³.

A importância de se realizar uma ocupação proposital vem à tona diante das evidências que apontam sua associação direta com a saúde e como esta é determinada pelos aspectos ocupacionais²⁴. Diante disso, torna-se pertinente refletir se a realidade do repertório ocupacional de pessoas em cuidados paliativos hospitalizadas é suficiente para proporcioná-las uma melhor percepção de saúde. Alguns relatos indicam a necessidade de atenção do Terapeuta Ocupacional no tocante às ocupações que possuem propósitos pessoais e potencial para promover saúde, e que estão além daquelas normalmente praticadas na rotina hospitalar.

Um estudo anterior sobre determinantes da autopercepção de saúde²⁵, constatou-se que mulheres possuem maior tendência a se referir à própria saúde como sendo boa, todavia a inclusão da variável doenças crônicas e capacidade funcional repercutiu diretamente para que tal efeito apresentasse destaque. Uma hipótese para que tais achados sejam justificados, aponta para o controle dos sintomas das doenças crônicas, o que veio favorecer a sensação de sentir-se saudável.

As mulheres tinham boa percepção de saúde pré adoecimento em detrimento do estado de saúde atual. No controle de sintomas da doença crônica (um dos princípios dos cuidados paliativos), é possível que a autopercepção da saúde se mantenha em níveis satisfatórios ou tenham o menor declínio possível²⁵.

A inserção da pessoa em contexto hospitalar oncológico pode levá-la a vivenciar relações de ambivalência voltadas aos diferentes significados deste ambiente. O momento de hospitalização é capaz de suscitar a busca interna pelo auto fortalecimento e capacidade de reelaborar-se, entretanto, pode ser comum que sentimentos de despersonalização e aspectos das rotinas de procedimentos invasivos, se traduzam em sofrimento²³. A pessoa hospitalizada é sujeita à passividade devido à falta de controle sobre seu tempo, restrição a lugares e contato limitado com seu meio sócio familiar²⁶.

O fazer possibilita que as pessoas construam e reconstruam suas histórias e realizem suas vidas, e apesar disso, determinados fazeres diários, mesmo que não sejam tão apreciados (como pode haver no dia a dia de pessoas em cuidados paliativos em um hospital) são fundamentais, pois podem funcionar como ponto de partida para outras ocupações e sobre o que se reflete²⁷.

A capacidade de envolver-se em ocupações consideradas significativas para quem a pratica e no contexto em que a pessoa se encontra, implica em sensação de conquista, prazer e pertencimento, ou seja, as condições de bem-estar e saúde podem ser positivamente favorecidas pelas ocupações²⁸. Considerando as pontuações no PPS, pode-se inferir que seria possível o engajamento destes em ocupações durante a hospitalização, com as adaptações cabíveis. Entretanto se faz necessário uma avaliação criteriosa para propor ocupações terapêuticas, com propósito e que promovam saúde.

Com relação ao propósito ocupacional de recuperação da saúde, dentro dos princípios dos cuidados paliativos, vislumbra-se um horizonte mais amplo de possibilidades terapêuticas adequadas a um indivíduo. Quando se refere à pessoa a qual se direcionam os cuidados paliativos exclusivos, ou seja, a quem o tratamento curativo não mais alcança, considera-se que o alívio de sintomas e a promoção de melhor qualidade de vida até o momento da morte, sejam o alvo terapêutico²⁹.

Para as pessoas que vivenciam a possibilidade real da aproximação da finitude e para aqueles que as cercam, os processos de morte e morrer humano são capazes de lhes proporcionar intensas experiências. A ocupação pode viabilizar e dar vazão para a dinâmica das relações humanas nos momentos em que se aborda a morte ou se experimenta o luto. A morte ligada à ocupação implica nos aspectos sobre o local que poderá ocorrer esse evento em um ciclo de ocupação³⁰. Neste estudo, aspectos relacionados à morte e ao morrer não foram explicitamente abordados e, por ser considerado assunto complexo e delicado, apenas um encontro pode não ter sido o suficiente para propiciar tais questões.

Pessoas que vivenciam o processo de morrer podem apresentar necessidade de consolidação de seus papéis ocupacionais e de como se relacionam com seu entorno³⁰. As ocupações têm deixado de ser entendidas como meras ações executadas pela experiência individual para serem valorizadas dentro de uma relação dinâmica e complexa no contexto em que são realizadas, isso implica dizer que à medida em que o contexto é modificado, surge também a necessidade de modificar os hábitos, de modo que a pessoa crie respostas funcionais frente às adversidades, porém para tal, é necessária a capacidade de avaliar criticamente a situação vivenciada para então buscar uma resolução criativa que as circunstâncias exigem²⁸.

O processo de cura existencial, cujo desenvolvimento vai além da cura biológica trata do processo saúde-doença, o que é possível considerar junto às pessoas que possuem perfil para cuidados paliativos exclusivos²³.

No que concerne ao propósito ocupacional de sobrevivência e subsistência, a natureza ocupacional dos seres humanos é instintiva, pois, desde os primórdios, possibilita a sobrevivência da espécie junto a saúde das pessoas e estes envolvem-se em ocupações propositais durante a vida, de forma quase permanente. As ocupações possuem três funções: prover necessidades corporais imediatas de sustento, autocuidado e abrigo; desenvolver habilidades, estruturas sociais e tecnologias voltadas à segurança e superioridade sobre os predadores e o meio ambiente; exercer capacidades para permitir a manutenção e o desenvolvimento do organismo²⁰.

Esta investigação mostrou que pessoas hospitalizadas recebendo cuidados paliativos tem um ocupar-se com propósito para o viver, embora a finitude possa parecer mais provável nesta etapa da vida, o que aponta para a necessidade de maior atenção sobre o modo como tais ocupações no contexto hospitalar são sucedidas e/ou prejudicadas para entender sua dinâmica e como estas podem ser cada vez mais otimizadas, para que assim nelas sempre se encontre um propósito. Acredita-se que o momento de vida atual das pessoas entrevistadas possa ter contribuído para o conteúdo das considerações relatadas e que as ocupações que eram desenvolvidas, ainda exercem influência na vida dessas pessoas até o presente, bem como seus propósitos.

O propósito cada vez mais mostra-se como elemento fundamental para caracterizar uma ocupação verdadeiramente humana e até mesmo indissociável para se ter melhor entendimento sobre ela e é inevitável devido a tendência de empobrecimento ocupacional na sociedade contemporânea²³.

CONCLUSÃO

As ocupações desempenhadas antes da hospitalização voltavam-se às atividades laborais, afazeres domésticos, cuidar de filhos e cônjuges, atividades religiosas, atividades de lazer e trabalho voluntário, e receberam os propósitos de satisfação pessoal e sentir-se saudável. Durante a hospitalização, suas ocupações consistiram predominantemente em atividades básicas de autocuidado bem como procedimentos terapêuticos hospitalares, e a estas ocupações foram atribuídas os propósitos de recuperação da saúde e necessidade para sobrevivência e subsistência.

No contexto hospitalar, podem ser reveladas mudanças nos aspectos ocupacionais de pessoas internadas, por esta razão faz-se necessário que a instituição hospitalar desenvolva cada vez mais uma postura sensível, flexível e acolhedora às problemáticas desta natureza, pois as ocupações ali desempenhadas (ou a ausência de algumas delas) pelas pessoas em cuidados paliativos, dizem respeito aos seus desejos, esperanças, esforços, medos que implicam diretamente em sua qualidade de vida e em sua saúde.

Esta pesquisa, ao tratar dos propósitos ocupacionais ajuda a ampliar um campo de conhecimento que ainda há grande necessidade de mais pesquisas e reconhecimento de sua importância, pois a ocupação é um fenômeno comum a todos os seres humanos, porém os propósitos para os quais são voltados dizem respeito à essência de cada um.

O universo ocupacional de todo ser humano reflete diretamente na sua qualidade de vida, e a valorização dos aspectos ocupacionais está diretamente associada ao alívio do sofrimento, além do que, a valorização terapêutica contida nas ocupações e como utilizá-las, para sua eficácia, deve ser considerada nos propósitos construídos por cada pessoa, ou seja, os propósitos agora passam a ser vistos como condicionantes para uma ocupação significativa e terapêutica.

O presente estudo tem como limitações o fato de refletir a realidade de pessoas em cuidados paliativos oncológicos hospitalizadas da região Norte do Brasil, especificamente apenas num estado e local. Outrossim, o desenho qualitativo impede generalizações. Por sua vez apresenta uma realidade que precisa ser mais explorada, mas ao mesmo tempo amplia a temática ocupações em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

1. Calmon MV, Musso MAA, Dell'Antonio LR, Zandonade E, Amorim MHC, Miotto MHMB. Impact of oral health problems on the quality of life of women with breast cancer. RGO [Internet]. 2019 [citado em 01 ago 2020]; 67:1-10. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-86372019000393680>
2. Silva MRO. O sentido atribuído à experiência da comunicação do diagnóstico de câncer nos discursos de pessoas idosas sob a ótica do pensamento de Merleau-Ponty e Heidegger

- [Internet]. [dissertação]. Manaus: Universidade Federal do Amazonas; 2018 [citado em 18 jan 2021]. 90p. Disponível em: https://tede.ufam.edu.br/bitstream/tede/6810/6/Disserta%c3%a7%c3%a3o_MarcioSilva_PGSI
3. Dantas MMF, Amazonas MCLA. A experiência do adoecer: os cuidados paliativos diante da impossibilidade da cura. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2016 [citado em 24 set 2018]; 50(Supl 6):47-53. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50nspe/pt_0080-6234-reeusp-50-esp-0047.pdf
4. Brandão Neto MG. A vivência hospitalar na concepção de pacientes oncológicos: sentidos nos discursos à luz da análise existencial de Viktor Frankl [Internet]. [dissertação]. Manaus: Universidade Federal do Amazonas; 2017 [citado em 18 jan 2021]. 106p. Disponível em: https://tede.ufam.edu.br/bitstream/tede/6141/5/Disserta%c3%a7%c3%a3o_Manoel%20G.%20Brand%c3%a3o%20Neto.pdf
5. Justino ET, Kasper M, Santos KS, Quaglio RC, Fortuna CM. Palliative care in primary health care: scoping review. *Rev Latinoam Enferm*. [Internet]. 2020 [citado em 31 jul 2020]; 28:1-11. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3858.3324>
6. Góis CC, Silva LD, Araújo LAR, Fernandes M, Santos MFN, Silva SS. Cuidados paliativos: conhecendo e disseminando o trabalho do assistente social no campo dos cuidados paliativos [Internet]. In: XVI Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais; 2019; Brasília. Brasília, DF: CFESS, CRESS-DF, ABEPSS, ENESSO; 2019 [citado em 18 jan 2021]. p. 01-10. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/493>
7. Sociedade Brasileira de Pediatria, Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. *Doc Cient*. [Internet]. 2017 [citado em 18 jan 2021]; 1:1-9. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf
8. Carvalho JF. Processos imaginativos de uma paciente com câncer sobre cuidados paliativos [Internet]. [dissertação]. Recife: Universidade Federal de Pernambuco; 2019 [citado em 18 jan 2021]. 93p. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/34451/1/DISSERTA%c3%87%c3%830%20Josene%20Ferreira%20Carvalho.pdf>
9. Sabino G, Lopes IR, Cardoso JFP, Silva JLT, Soares MRZ. Reflexões sobre a atuação humanizada em pacientes em tratamento de câncer [Internet]. In: XII Simpósio de humanização em saúde: ressignificando o direito ao cuidado; 2019; Londrina. Londrina, PR: UEL; 2019 [citado em 18 jan 2021]. p. 33-4. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/343599878_Reflexoes_sobre_a_atuacao_humanizada_em_pacientes_em_tratamento_de_cancer
10. Stewart KE, Du Mont J, Polatajko HJ. Applying an occupational perspective to women's experiences of life after sexual assault: a narrative review. *J Occup Sci*. [Internet]. 2019 [citado em 01 ago 2020]; 26(4):546-58. DOI: <https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1516159>
11. Pinho ACC, Silva VSM, Souza AM, Corrêa VAC. Sobre a forma de ocupar-se de cuidar de pessoas sob cuidados paliativos. *Cad Bras Ter Ocup*. [Internet]. 2019 [citado em 02 ago 2020]; 27(1):118-26. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoA01654>
12. Larson E, Wood W, Clarck F. Ciência ocupacional: desarrollo de la ocupación através de una disciplina acadêmica. In: Crepeau EB, Cohn ES, Schell BAB., organizadores. *Willard & Spackman: terapia ocupacional*. 10ed. Buenos Aires: Medica Panamericana; 2005. p. 16-26.
13. Costa EF, Oliveira LSM, Corrêa VAC, Folha OAAC. Ciência ocupacional e terapia ocupacional: algumas reflexões. *Rev Interinst Bras Ter Ocup*. [Internet]. 2017 [citado em 02 ago 2020]; 1(Supl 5):650-63. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/view/9687>
14. Baltazar HMC, Pestana SCC, Santana MRR. Contributo da intervenção da terapia ocupacional nos cuidados paliativos. *Cad Bras Ter Ocup*. [Internet]. 2016 [citado em 30 jun 2018]; 24(Supl

- 2):261-73. Disponível em: <http://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1335>
15. Castôr KS, Moura EC, Pereira EC, Alves DC, Ribeiro TS, Leal PC. Cuidados paliativos: perfil com olhar biopsicossocial dentre pacientes oncológicos. BrJP [Internet]. 2019 [citado em 02 ago 2020]; 2(1):49-54. DOI: <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20190010>
16. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011. 229p.
17. Wilcock AA. The occupational brain: a theory of human nature. J Occup Sci. [Internet]. 1995 [citado em 20 dez 2019]; 2(Supl 1):68-72. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14427591.1995.9686397>
18. Reed K, Hocking C, Smythe L. The interconnected meanings of occupation: the call, being-with, possibilities. J Occup Sci. [Internet]. 2010 [citado em 18 dez 2019]; 17(Supl 3):140-9. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14427591.2010.9686688>
19. Mogollón J. Sentido y significado de las ocupaciones de las mujeres del Cabildo Indígena de Suba. Perspectivas desde Terapia Ocupacional. Rev Ocup Hum. [Internet]. 2016 [citado em 22 dez 2019]; 16(1):32-43. DOI: <https://doi.org/10.25214/25907816.14>
20. Trujillo AR, Camacho LHS, Ferrer LC, Esquivel EIP, Vizcaya SXR, Sarmiento JJU, et al. Ocupación: sentido, realización y libertad: diálogos ocupacionales en torno al sujeto, la sociedad y el medio ambiente. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2011. 162p.
21. Ohnishi N, Kataoka T, Okamura H. Relationships between roles and mental states and role functional QOL in breast cancer outpatients. JPN J Clin Oncol. [Internet]. 2011 [citado em 20 nov 2019]; 41(9):1112-8. DOI: <https://doi.org/10.1093/jjco/hyr104>
22. Rosen GA. A evolução da medicina social. In: Nunes ED, organizador. Medicina social: aspectos históricos e teóricos. 3ed. São Paulo: Global; 1983. p. 26-82.
23. Silva AA. A compreensão da experiência do adoecer pela perspectiva de pessoas com câncer hospitalizadas: um olhar fenomenológico existencial [Internet]. [dissertação]. Recife: Universidade Católica de Pernambuco; 2015 [citado em 18 jan 2021]. 88p. Disponível em: http://tede2.unicap.br:8080/bitstream/tede/227/1/aline_agustinho_silva.pdf
24. Law M. The environment: a focus for occupational therapy. Can J Occup Ther. [Internet]. 1991 [citado em 29 dez 2019]; 58(4):171-9. DOI: <https://doi.org/10.1177/000841749105800404>
25. Alves LC, Rodrigues RN. Determinantes da autopercepção de saúde entre idosos do Município de São Paulo, Brasil. Rev Panam Salud Pública [Internet]. 2005 [citado em 06 dez 2019]; 17(Supl 5-6):333-41. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/rpsp/2005.v17n5-6/333-341/>
26. Angeli AAC, Luvizaro NA, Galheigo SM. O cotidiano, o lúdico e as redes relacionais: a artefaria do cuidar em terapia ocupacional no hospital. Interface Comum Saúde Educ. [Internet]. 2012 [citado em 26 out 2019]; 16(Supl 40):261-72. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/icse/2012.v16n40/261-272>
27. Maturana H, Porsksen B. Del ser al hacer: los orígenes de la biología del conocer. Santiago: Granica; 2008. 240p.
28. Polanco Cerón N. Transaccionalismo: la ciencia de la ocupación y la actitud pragmática. Rev Chil Ter Ocup. [Internet]. 2019 [citado em 24 out 2019]; 18(Supl 1):159-62. Disponível em: <https://revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/53688>
29. Cezar VS, Castilho RK, Reys KZ, Rabin EG, Waterkemper R. Educação permanente em cuidados paliativos: uma proposta de pesquisa-ação. Rev Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online). [Internet]. 2019 [citado em 31 out 2019]; 11(Supl 2):324-32. Disponível em: <http://ciberindex.com/index.php/ps/article/view/P112010>
30. Pollard N. Is dying an occupation? J Occup Sci. [Internet]. 2006 [citado em 19 dez 2019]; 13(2-3):149-52. DOI: <https://doi.org/10.1080/14427591.2006.9726508>

Editora Associada: Vania Del Arco Paschoal

CONTRIBUIÇÕES

Ana Catarina das Neves Chagas contribuiu na concepção, coleta, análise, interpretação e redação. **Luísa Sousa Monteiro Oliveira** e **Vanessa do Socorro Mendes da Silva** participaram da revisão. **Victor Augusto Cavaleiro Corrêa** foi responsável pela discussão e revisão.

Como citar este artigo (Vancouver)

Chagas ACN, Oliveira LSM, Silva VSM, Corrêa VAC. Sobre os propósitos das ocupações de pessoas em cuidados paliativos oncológicos em um contexto hospitalar. REFACS [Internet]. 2021 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 9(Supl. 1):190-201. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*

Como citar este artigo (ABNT)

CHAGAS, A. C. das N.; OLIVEIRA, L. S. M.; SILVA, V. do S. M. da; CORRÊA, V. A. C. Sobre os propósitos das ocupações de pessoas em cuidados paliativos oncológicos em um contexto hospitalar. REFACS, Uberaba, MG, v. 9, p. 190-201, 2021. Supl. 1. DOI: *inserir link do DOI*. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*.

Como citar este artigo (APA)

Chagas, A.C.N., Oliveira, L.S.M., Silva, V.S.M., & Corrêa, V.A.C. (2021). Sobre os propósitos das ocupações de pessoas em cuidados paliativos oncológicos em um contexto hospitalar. REFACS, 9(Supl. 1), 190-201. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

