



UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA

MARIA IZABEL SOUZA

**A PERCEPÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM E FAMILIARES SOBRE O
CUIDADO COM PACIENTES TERMINAIS.**

Palhoça, 2013

MARIA IZABEL SOUZA

**A PERCEPÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM E FAMILIARES SOBRE O
CUIDADO COM PACIENTES TERMINAIS.**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Graduação em
Psicologia, da Universidade do Sul de Santa
Catarina, como requisito parcial para obtenção do
título de Psicóloga.

Orientadora: Ana Maria Pereira Lopes, Dra.

Palhoça, 2013

MARIA IZABEL SOUZA

**A PERCEPÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM E FAMILIARES SOBRE O
CUIDADO COM PACIENTES TERMINAIS.**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Graduação em
Psicologia, da Universidade do Sul de Santa
Catarina, como requisito parcial para obtenção do
título de Psicóloga.

Palhoça, 2013.

Prof^ª. Orientadora Ana Maria Pereira Lopes, Dra.
Universidade do Sul de Santa Catarina

Prof^ª. Maria Angela Giordani Machado, Msc.
Universidade do Sul de Santa Catarina

Enf. Luizita Henckemaier, Dda.
Universidade Federal de Santa Catarina

AGRADECIMENTOS

"Uma das coisas mais valiosas que podemos fazer para curar uns aos outros é ouvir nossas histórias. Talvez por isso as longas conversações sejam tão frequentes entre amigos, sendo esta a mais antiga forma de terapia já inventada".
(Albert Schweitzer)

Acredito que o maior e melhor presente que tenho em minha vida é ter pessoas com quem posso contar e estão sempre comigo. Pensar nesta etapa que estou concluindo, a graduação, faz-me pensar em tanto apoio, torcida e força recebida. Foram cinco anos e tenho certeza que neste tempo nunca estive sozinha, pois ao meu redor pessoas me incentivaram e me ajudaram a percorrer este caminho... Diante disso...

Agradeço a Deus, por cuidar de mim. Por me dar força e coragem, por me guiar e iluminar.

Um agradecimento especial a minha família por todo apoio e incentivo, por estarem comigo de maneira essencial nesta jornada. Aos meus irmãos Matheus e Jefferson e a minha cunhada Gilmara, muito obrigada por tudo! Especialmente a minha mãe que é minha maior incentivadora e porto seguro! Obrigada mãe por tudo, por me ensinares com seu jeito simples de ser e por simplesmente estar sempre comigo! Ao meu pai que através do seu exemplo, ensinou-me valores que considero muito importantes e que me fazem buscar sempre ser uma pessoa melhor.

Obrigada a todos os professores que nesses cinco anos contribuíram efetivamente para minha formação e me ajudaram na caminhada até aqui, tenho certeza que levarei o que aprendi com cada um/uma por toda a vida.

Professora Ana Lopes, meu especial agradecimento por todo aprendizado seja nas aulas, no estágio no hospital e principalmente com o TCC. Você foi fundamental para a realização deste trabalho e suas contribuições foram primordiais para meu crescimento e construção dessa pesquisa. Obrigada por tudo! Você é ótima!

Professora Maria Ângela, muito obrigada por suas contribuições no TCC, por todas as aulas, pela orientação no estágio no hospital, por todas as conversas e caronas... rs. Foi ótimo ter você como professora!

Enfermeira Luizita, gratidão por todas as contribuições que você fez para meu trabalho. Com certeza foram contribuições muito valiosas e que me ajudaram muito! Obrigada por compartilhar seu conhecimento e estar presente na banca de TCC.

Professora Simone, especial orientadora do Estágio da Clínica. Como agradecer por tanto aprendizado, por nossos almoços e por todas as partilhas. Você se tornou muito especial para mim e sou muito grata por tê-la por perto.

Professora Carol, sua amizade com certeza é um dos valiosos presentes que ganhei durante a graduação. Obrigada por tudo! Por partilhar de maneira tão leve seus conhecimentos e além de ser uma excelente professora, tornou-se uma presença muito especial em minha vida. Obrigada por todo incentivo e por toda força. Saiba que foi muito bom contar com você e ouvir seu “vai dar tudo certo”! Sempre sempre em meu coração!

Professores Juliane Viecili, Nádia Kienen e Gabriel, obrigada por despertar em mim o gosto pela pesquisa! Vocês foram muito especiais nessa caminhada de muitas pesquisas e aprendizados. Juliane, de maneira especial, pela ajuda nas Oficinas Metodológicas com o TCC.

Professora Gabriela, obrigada por todo aprendizado, especialmente nas supervisões no Hospital. Professor Vanderlei, Professora Michelle e Ingrid Botelho, vocês são exemplos de dedicação e amor pelo que fazem! Aprendi muito com vocês! Obrigada!

Professoras Ana Luz, Lilian e Deise, obrigada pela rica trajetória e por tudo o que desenvolvemos juntas, especialmente nos grupos e estágios! Sou muito agradecida por tudo!

Agradeço aos meus amigos e amigas...

Elizandra, minha sempre “maninha mais velha”, obrigada por sua intensa presença em toda minha vida. Você que me conhece bem e entende! Obrigada por tudo sempre! Você e sua família são muito especiais para mim! Ter vocês em minha vida é um grande presente!

Minha sempre “Pequenina” Dora... como é fácil e difícil falar de você. Como conseguir colocar em poucas palavras tudo o que você significa para mim e o quanto este momento também é seu diante de toda ajuda e apoio que me deu nessa trajetória... Obrigada por tudo! Você é mais que preciosa!

Ricardo simplesmente agradecer é pouco diante do que você significa para mim. Você é presença constante e um porto seguro, onde sei que posso pedir apoio e caminhar junto! Você sabe o quanto é importante para mim. Obrigada amado amigo!

Padre Ewerton, ter sua amizade é um presente valioso! Obrigada por todas as partilhas e orações!

Odileno e Kátia, casal que faz parte tão significativa de mim. Obrigada por estarem sempre comigo! Vocês são mais que valiosos!

Dani Justen, Dani Santos, Andréia Leite, Hilda, Lany, Bya e Lisvânia, como é bom tê-las em minha vida e ter a amizade forte e sincera que vocês me proporcionam! Ter vocês é sempre um presente!

Nayara, minha amiga de longe, mas tão perto no coração! Você é uma dessas pessoas que fica difícil de definir em palavras, sua alegria e voz sempre me encantam. Você é muito importante e especial! Obrigada por todo carinho e amizade! Obrigada por tudo o que você é e significa para mim!

Lilian, você é prova de que a distância não faz sentido quando se tem internet...rsrsrs. Amiga, obrigada por tudo, especialmente por toda ajuda e pela companhia nas madrugadas de estudos! Obrigada principalmente pela preciosa amizade que desejo ter sempre por perto.

Nana e Cris Cecília, obrigada pela parceria nesses cinco anos de graduação. Foram muitos trabalhos, estudos e momentos juntas que levarei sempre comigo. Agradeço a força, as partilhas e especialmente a amizade que permanece! Contem sempre comigo!

A Mariana Michelena, Adriana Cândido e Camila Felipe que conheci como monitoras de algumas disciplinas e que juntas construímos uma bela amizade! Obrigada por todo aprendizado e toda ajuda! Vocês se tornaram muito especiais para mim! Muito bom tê-las em minha vida!

A Camila Medeiros que com seu jeito doce se tornou uma amiga amada e que desejo ter sempre por perto. Obrigada por todo apoio e carinho! Você tem um lugar especial no meu coração!

A Natália Rodrigues, que nem a distância terrestre nos impede de estarmos sempre muito próximas, obrigada por tudo sempre! Obrigada por todo carinho! Você está sempre comigo em pensamento e oração! És muito especial para mim!

A Elizete Branga, Célia Raquel, Nayra, Vanessa Machado, Vanessa Trindade, Patrícia Silva, Ematuir, Francini Pereira, Michele da Rosa, Bárbara Torely, Lu Henrique, Thais Azambuja, Suelen Lazaretti, entre tantas pessoas especiais que conheci neste período, muito obrigada por tudo!

À Professora Anita Bacellar, por todo aprendizado, carinho e apoio. A todas as meninas do Espaço Viver, em particular as meninas do Curso Perda e Luto que foi uma experiência muito especial estar com vocês falando/aprendendo sobre esse assunto, nem sempre muito fácil. Meu carinho a Daniela Roland, que me ajudou muito nessa trajetória me levando a compreender e refletir mais sobre mim e que me conduziu a grandes pequenas transformações nesse processo de se conhecer. Muito obrigada! Você é especial!!

Obrigada especial também para as Irmãs Carmelitas do Divino Coração de Jesus, congregação religiosa que fiz parte e que muito me ensinam com sua espiritualidade e carisma. Obrigada pelo apoio e preciosas orações!

Ao pessoal do Grupo de Jovens Alegria de Viver, por tantas vivências e aprendizados, por todos os momentos de partilhas e todos esses anos juntos!

Um agradecimento mais que especial para o pessoal da Secretaria de Estado da Saúde – DIPA (Rose, Tati, Isabel, Rosane, Marília, Marciléa, Rosiane, Márcia, Kátia, Luana, Cibele, Hedi's, Rosaura, Helma, Maristela e Taninha), com os quais trabalhei por muitos anos e que se tornaram amigos muito especiais e que me apoiam e incentivam até hoje. Tenho certeza que sou mais feliz por tê-los em minha vida! Obrigada por tudo o que aprendi e aprendo com vocês!

Gratidão ao pessoal do Conselho Comunitário da Ponte de Imaruim – CCPI, meu atual local de trabalho, especialmente a Maristela por toda confiança, partilhas e por entender meu momento de correrias. Maristela obrigada pela amizade e carinho! Tem sido muito especial tê-la mais por perto!

Agradeço as partilhas, aprendizados e apoio dos meus colegas de grupo de TCC (Patrícia, Ematuir, Nayra e Flávia), Estágio na Clínica (Ematuir, Célia Raquel, Jéssica, Rudnei, André, Welton e Camila Felipe) e Estágio no Hospital (Nana, Nayra, Raquel Hancio, Flávia, Ravi, Bruno, Fábio e Mayara Bastos). Foi muito bom dividir esses momentos com vocês!

E não posso deixar também de fazer um agradecimento aqui especialmente para as enfermeiras que participaram dessa pesquisa, que me ajudaram indicando os familiares para as entrevistas e muitas vezes no estágio no hospital foram muito acessíveis para conversar sobre os pacientes e tirar nossas dúvidas.

Agradeço também aos familiares que se propuseram a partilhar comigo um pouco das vivências deste momento tão delicado em suas vidas que é estar cuidando do seu familiar em fase terminal. A cada paciente que pude atender no hospital e no grupo, com os quais muito aprendi com suas histórias de vida. Foi uma experiência muito forte e especial! Um aprendizado que levarei sempre comigo!

Enfim... a cada pessoa que de uma maneira ou outra contribuiu para meu crescimento e conclusão desta etapa da graduação. Muito obrigada!

Você é importante porque você é único. Você será importante para nós até o último dia da sua vida, e nós faremos tudo o que pudermos, não apenas para que você morra em paz, mas para que você “viva” até o momento da sua morte.

Cicely Saunders

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	10
1.5 OBJETIVOS.....	20
1.5.1 Objetivo Geral.....	20
1.5.2 Objetivos Específicos.....	20
2. MÉTODO.....	20
3. APRESENTAÇÃO E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS.....	23
3.1 EQUIPE DE ENFERMAGEM E O PACIENTE TERMINAL.....	23
3.1.1 O Cotidiano da Equipe de Enfermagem Junto Ao Paciente Em Fase Terminal.....	24
3.1.2 As Dificuldades Encontradas no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal.....	27
3.1.3 As Potencialidades no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal.....	31
3.1.4 Decorrências Pessoais de suas Vivências com a Terminalidade e Morte.....	34
3.2 EQUIPE DE ENFERMAGEM E O PACIENTE TERMINAL.....	39
3.1.1 O Cotidiano do Familiar Junto Ao Paciente Em Fase Terminal.....	39
3.1.2 As Dificuldades Encontradas no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal.....	41
3.1.3 As Potencialidades no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal ...	43
3.1.4 Decorrências Pessoais de suas Vivências com a Terminalidade e Morte.....	44
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	46
REFERÊNCIAS.....	49
APÊNCICE.....	55
APÊNCICE A – QUADROS DE CATEGORIAS.....	56
APÊNCICE B – Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada Equipe de Enfermagem.....	59
APÊNCICE C – Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada Familiar.....	60
APÊNCICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	61
APÊNCICE E - Consentimento para Gravações.....	63
APÊNCICE F - Declaração de Ciência e Concordância das Instituições Envolvidas.....	64

A PERCEPÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM E FAMILIARES SOBRE O CUIDADO COM PACIENTES TERMINAIS.

Maria Izabel Souza

RESUMO

Muito tem se refletido sobre a importância do atendimento humanizado nos hospitais, principalmente no que se refere ao cuidado aos pacientes. Dessa forma, o presente trabalho tem como objetivo investigar a percepção da Equipe de Enfermagem e dos Familiares sobre o cuidado com pacientes em fase terminal. Para que este objetivo fosse alcançado, foram entrevistadas quatro profissionais da Equipe de Enfermagem e dois familiares de pacientes terminais. Esta pesquisa é classificada como exploratória e qualitativa, utilizando entrevistas semi-estruturadas para a coleta de dados. Buscou-se com esse tipo de entrevista obter informações, justificativas de ordem teórica e/ou pessoais. Os dados coletados foram analisados em um primeiro momento por categorias e no segundo momento, fez-se um apanhado destas categorias, analisando-as e articulando-as com o referencial teórico presente. Ao fim deste processo constatou-se que a tarefa de cuidador tanto para a Equipe de Enfermagem quanto para a Família é uma tarefa difícil, que mesmo entendendo a morte como um processo natural da vida, não é fácil falar sobre ela e vivenciar na rotina de trabalho no hospital situações de terminalidade. A rotina no hospital com o paciente em fase terminal tanto para a família quanto para a Equipe de Enfermagem fica envolta a problemas práticos como banho, monitoramento, medicamentos e conforto do paciente, sem aproximação da temática da morte. As dificuldades que surgem nesse cuidado ao paciente em fase terminal estão relacionadas principalmente ao sofrimento que esta situação de adoecimento causa a todos, pacientes e familiares, bem como, da mudança na rotina da família. Diante disso, foi possível observar que apesar das vivências e a lida com pacientes terminais causarem sofrimento, também proporcionam um aprendizado diante da vida e de um crescimento pessoal perante as dificuldades.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. Morte. Equipe de Enfermagem. Família.

1 INTRODUÇÃO

A morte sempre esteve presente na história da humanidade. De maneiras diversas, o homem procurou entender o significado da morte. D'Assumpção (2010) diz que o estudo da

morte surgiu com o próprio homem, onde sempre houve uma preocupação com a morte. Mas o que é a morte? O que ela significa?

Vencer a morte tem sido considerado pelas pessoas como um anseio no decorrer de suas vidas. Autores como Kovács e Bromberg (1996) afirmam que este anseio está relacionado à associação que se tem da morte com a dor, rupturas, tristezas, separações, doenças, sofrimentos, além do medo do desconhecido. No decorrer do ciclo vital, é possível que as pessoas passem por várias mortes, tais como as fases do desenvolvimento, as separações, as doenças e as psicoses, que muitas vezes servem para reorganizar e ressignificar a vida. (KOVÁCS E BROMBERG, 1996).

Nesse sentido, quanto à morte concreta, Kovács e Bromberg (1996) apontam que o que se sabe é pouco: que é universal, irreversível, porque foi contado ou presenciado acontecer com os outros. Destacam ainda a morte como algo que faz parte do desenvolvimento humano e a importância de preparar as pessoas para o fim da existência, o que, no entanto, não acontece, pois a sociedade não tem o costume de refletir sobre a morte.

Neste sentido, para Penna (1992) quando uma pessoa é acometida de uma doença grave e incurável, o processo de morrer é mais aterrorizante que a morte em si. O paciente tem medo da morte, e possivelmente mais ainda de outros fatores que lhe acontecerão enquanto estiver vivo: sofrimento físico, dependência física, sentimentos de impotência e perda, limitações da vida, abandono e o isolamento.

Kovács (2002) diz que a morte começa quando não se leva em conta que ela existe. A autora diz que desde muito tempo a morte é vista como perda, ruptura, desintegração, degeneração. D'Assumpção (2010) fala que há morte quando da extinção da vida física, temporoespacial do indivíduo, do corpo. Santos (2009, p. 1) conta que em nossa sociedade a “morte é uma palavra temida e quase impronunciável em nosso vocabulário cotidiano”. Diante disso, é possível perceber que nem sempre a morte teve esse significado. De acordo com Ariès (2003) a maneira de o homem lidar com a morte mudou com o passar do tempo. A morte em nossa sociedade tornou-se um assunto *tabu*, onde é possível perceber a dificuldade da sociedade em geral de lidar com a morte. Assim, para Kovács (2005), em se tratando de lidar com o paciente que está em fase terminal, torna-se um desafio para familiares e profissionais de saúde.

Sobre processo de terminalidade, no Brasil não é possível constatar dados referentes ao número de pessoas que enfrentam a fase terminal no processo de morrer. O que é possível avaliar, são dados de algumas doenças conhecidas como graves e que, muitas vezes, acometem a pessoa a vivenciar o processo de terminalidade. Entre estas doenças,

destaca-se o câncer e a AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), que de acordo com a base de dados da Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina (SES), apesar do grande avanço com relação ao tratamento do câncer, o número de pessoas com a doença ainda é alarmante: 200.000 novos casos com aproximadamente 90.000 mortes ao ano no Brasil. Em Santa Catarina, no ano de 2011, o número de mortes causadas pelo câncer chegou a 14.430 mortes, já o número de mortes por AIDS, no mesmo ano, chegou a 576 óbitos. (SANTA CATARINA, 2012).

Kovács (2002), dessa forma, destaca que algumas doenças como o câncer e a AIDS podem ser consideradas como sentenças de morte. Apesar dos grandes avanços na medicina, o câncer é visto como uma doença com o tratamento brutal, muitas vezes pior que a doença, e é associado com dor, crise financeira, trauma emocional e perda de funções corporais. A AIDS, geralmente é considerada uma doença mortal, com um intervalo entre o diagnóstico e os primeiros sintomas. O paciente soropositivo convive com a “sentença de morte”, além de ter que lidar com a degeneração física e psíquica e o problema social do estigma. De acordo com o Ministério da Saúde (2010), apesar de o acesso e a evolução do tratamento levar ao aumento da sobrevivência dos portadores do HIV/AIDS, não se pode perder de vista a necessidade de investimentos nesses tipos de adoecimento. Pois a AIDS ainda, é doença incurável e que leva à morte cerca de 12 mil pessoas ao ano no Brasil. Dessa forma, refletindo sobre os números destacados antes e levando em consideração outras doenças graves, é possível perceber a importância do amparo à família e aos profissionais de saúde que estão implicados no cuidado ao paciente terminal, com objetivo de amenizar a dor e o sofrimento.

Refletindo sobre esses aspectos, sobre a morte e as doenças consideradas graves, vale destacar o que Ariès (2003) descreve como fator que implica na dificuldade que hoje se tem em lidar com a morte. O autor diz que algo que contribuiu para este afastamento da morte é o fato de que de no século XX, aconteceu o deslocamento do lugar da morte. O que antes era comum, morrer em casa, junto aos familiares, a partir deste período com a criação dos hospitais, a pessoa passa a viver seus últimos instantes em um hospital, muitas vezes sozinha.

Mas para que serve o hospital? Este também no decorrer do tempo foi mudando o jeito de pensar sua missão. Martin (2004) destaca que, historicamente, os hospitais sempre acolheram doentes, mas a “finalidade variava de lugar para lugar e de época para época” (p. 33). Foucault (1979) afirma que antes do século XVIII o hospital era, em sua essência, uma instituição de assistência, de separação e exclusão dos pobres. Martin (2004) acrescenta que o hospital era um depósito de gente doente, na maioria pobres e indigentes, que procuravam as

Santas Casas de Misericórdia e que eram dirigidas por religiosos e religiosas, para se recuperar ou morrer, com no mínimo de dignidade humana. Para Foucault (1979), neste período, o personagem ideal não era o doente com intenção de curar, mas sim assistência ao pobre que está morrendo.

Martin (2004) indica que esse jeito assistencialista que era comum, mudou com o avanço tecnológico e a profissionalização da medicina e enfermagem. O ambiente hospitalar também passou por profissionalização, onde no Brasil, as práticas das religiosas, que eram as enfermeiras, foram substituídas por profissionais com formação acadêmica, mas nem sempre com a mesma dedicação e carinho pelos seus doentes. Para o autor, ganhou-se eficiência e competência científica e técnica, mas a dimensão humana saiu prejudicada. Assim, o hospital progressivamente se tornou um lugar onde se pratica a medicina curativa e onde o espaço para os desenganados pelo médico e para cuidados paliativos se reduz drasticamente. No entanto, autores como Marques e Souza (2010) demonstram que o avanço tecnológico trouxe também aos pacientes um maior conforto, com técnicas e dispositivos que facilitam e melhoram as condições de atendimento ao paciente, buscando diminuir sua internação e agilidade no tratamento.

Assim, o cuidado ao paciente em fase terminal leva a pensar no contexto hospitalar e com ele, sobre a humanização. Muito se fala da importância da humanização no ambiente hospitalar, mas, segundo Pessini (2011), em relação à humanização da dor e sofrimento humano no contexto hospitalar, é possível constatar uma profunda crise de humanismo. A pessoa humana debilitada pela doença deixou de ser o centro das atenções e passou a ser instrumentalizada, objeto de pesquisa e outros fins, não observando seu direito de dignidade. Frente a isto, o autor destaca a “importância de implementar uma política de assistência e cuidado que honre a dignidade do ser humano doente.” (p. 52).

Diante disso, Pessini (2011) enfatiza a importância de que o serviço de saúde tenha uma atenção voltada para a humanização, com um olhar ao cuidado da pessoa que sofre. Assim, o autor destaca que “para além da explicação cientificamente perfeita e do arrazoado teológico, a solidariedade marcada pela competência técnico-científica e pela competência humana é a chave do cuidado e sentido do “mistério” do sofrimento humano” (p. 28). Assim, destaca-se a importância do cuidado com o paciente em fase terminal, onde os cuidados paliativos se fazem necessários e sua prática deve ser voltada para ajudar o paciente a viver bem os seus últimos dias.

Melo e Caponero (2009), afirmam que atualmente os cuidados paliativos vêm ganhando um olhar por parte dos profissionais de saúde, gestores, administradores de

hospitais e da sociedade. Isso acontece principalmente em decorrência do crescente número de doenças crônico-evolutivas e com a descoberta de diagnósticos mais precoces, com consequentes tratamentos que prolongam a vida. Mas o que vem a ser Cuidados Paliativos? Qual a origem deste conceito? Mccoughlan (2004) e Melo e Caponero (2009) contam que o conceito de cuidados paliativos teve origem a partir do trabalho originado por Cecily Saunders e colaboradores, onde criaram espaços destinados especialmente ao cuidado, chamados *hospice*. Melo e Caponero (2009) destacam que, a partir desses espaços, foi se difundindo uma nova filosofia sobre o cuidar, onde dois elementos eram fundamentais: “o controle efetivo da dor e dos outros sintomas decorrentes dos tratamentos em fase avançada das doenças e o cuidado abrangendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e suas famílias”. (p. 259). Assim, com esse movimento, começou a ser introduzido um novo conceito de cuidar, e não só curar, focado no paciente até o final da sua vida.

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2000) conceitua cuidados paliativos:

Cuidados Paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias, que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Refletindo sobre a importância do cuidar, Pessini (2011) discorre sobre a importância de humanizar o ato de cuidar. Para o autor, humanização do cuidar em saúde “pressupõe considerar a essência do ser, o respeito à individualidade e a necessidade da construção de um espaço concreto nas instituições de saúde que legitime o *humano* das pessoas envolvidas”. (p. 3, grifo do autor). Pessini (2011) ressalta que o cuidar humanizado implica, por parte do cuidador, uma compreensão do significado da vida, a capacidade de perceber e compreender a si e ao outro.

Em se falando em humanizar, Bacellar (2009) indica que estudiosos ao longo do século XX, enfatizam o processo de desumanização existente na relação médico-paciente. Isso porque a formação dos profissionais de saúde está focada praticamente na técnica e a perda da autonomia decorrente das relações de poder envolvem o cuidado e a tomada de decisão. A autora conta que, para esses estudiosos, humanização seria o cuidado ao paciente em sua integralidade, não se restringindo aos aspectos físicos do adoecimento, mas sim um cuidado integral com realidade familiar e social do paciente.

Pensando neste contexto, no Brasil já existem alguns programas voltados para humanização em saúde: a Política Nacional de Humanização – PNH lançado em maio de

2000 e o Programa Nacional de Humanização de Assistência Hospitalar – PNHAH. A Política Nacional de Humanização - PNH (2004) apresenta alguns conceitos de humanização, entre eles:

Por humanização entendemos a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores. Os valores que norteiam esta política são a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a co-responsabilidade entre eles, o estabelecimento de vínculos e a participação coletiva no processo de gestão. (BRASIL, 2004, p. 8).

O Programa Nacional de Humanização de Assistência Hospitalar - PNHAH (2004) propõe um conjunto de ações integradas que visam mudar substancialmente o padrão de assistência ao usuário nos hospitais públicos do Brasil, melhorando a qualidade e a eficácia dos serviços hoje prestados por estas instituições, com objetivo fundamental de aprimorar as relações entre profissional de saúde e usuário, dos profissionais entre si e do hospital com a comunidade.

Dessa maneira, Pessini (2011) informa sobre uma pesquisa do Ministério da Saúde (MS) junto aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), os quais relatam que, com o avanço científico e o uso de aparelhos cada vez mais sofisticados, podem não estar vindo acompanhados por um atendimento humanizado. Com isso o autor comenta que a intenção do Ministério da Saúde ao criar esses programas é de buscar estabelecer condições de melhoria do contato pessoal entre pacientes, para que sejam atendidos de forma humana e solidária.

Neste sentido, para Pessini (2011), humanizar o cuidar é dar qualidade à relação entre profissionais de saúde e o paciente, é acolher as angústias do ser humano diante da fragilidade de corpo, mente e espírito, unindo habilidade humana e científica. É ser sensível à situação do outro, criando vínculo através de uma relação dialogal, com respeito e de necessidades partilhadas.

Assim, é possível verificar a importância de que cuidados paliativos e humanização estejam presentes no atendimento ao paciente que se encontra em fase terminal. Vale ressaltar que esses dois aspectos se fazem necessários visando o melhor cuidado ao paciente, bem como aos familiares e à equipe de enfermagem que está implicada de maneira muito significativa neste processo.

Com relação à família, ela é extremamente importante nesse processo do paciente em fase terminal. Geralmente é a família que acompanha o paciente na sua hospitalização e a ele confere cuidados. Echeverri (2006) indica a família como o grupo primário e natural do ser humano, e frequentemente se mantem ao longo do tempo como o

suporte básico da pessoa com enfermidade grave. Para a autora, é a família quem acompanha e pode perturbar e tornar o processo mais doloroso ou é quem lhe proporciona as condições físicas, psicossociais e espirituais necessária para um morrer humano mais digno. Esslinger (2004) diz que a família para o paciente é considerada muito importante, trazendo a sensação de um porto seguro em meio a tantos acontecimentos desconhecidos.

Para Kubler-Ross (2002) não se pode ajudar um paciente em fase terminal de maneira eficaz se não levar em conta a família. Ela enfatiza que a família tem um papel preponderante, e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente. Além disso, a autora ressalta que muitas vezes a família é que recebe a notícia da gravidade da doença e a ela cabe a responsabilidade de compartilhar sobre a enfermidade com o paciente. Durante o tratamento, a família também se torna um elo importante entre paciente e equipe médica.

Assim, Bacellar (2009) destaca a importância da família para o paciente neste processo, bem como o acompanhamento psicológico, tanto para o paciente quanto para a família. A autora diz que o papel do psicólogo nesse contexto vai além do promover a mediação no esclarecimento de dúvidas sobre o adoecimento com a equipe de saúde, a fim de amenizar ansiedade e angústia da família. A autora destaca o importante papel de promover um espaço para reflexão de sentimentos que são frutos da internação, do adoecimento e hospitalização, ultrapassando a doença em si, levando em conta os aspectos que aparecem como sentimentos de perda, controle e incertezas da vida, sentimentos de solidão, entre outros.

Já quando o assunto é equipe de saúde, Bacellar (2009) destaca que, ao longo da formação profissional, a equipe de enfermagem aprende indiretamente que suas ações têm a função de preservar a vida. Diante dos recursos técnico-científicos, os profissionais de saúde aprendem a relacionar sucesso profissional com a tecnologia científica e manutenção da vida. Para a autora este aprendizado foi distanciando o profissional da percepção do cuidado para com a pessoa. As máquinas foram ocupando o lugar da relação de pessoa para pessoa. Isto por um lado, gerou qualificação técnica e ampliação da qualidade de vida, por outro, levou o profissional a se afastar da singularidade do paciente e da sua própria singularidade.

Kovács (2002) conta que no treinamento da área médica ocorre uma dessensibilização dos elementos que permeiam a morte. As pessoas são transformadas em órgãos, ossos, sangue, enfatizando a objetividade científica, o controle sobre a doença, e o paciente torna-se um número. Segundo Quint Benoliel (1972 apud Kovács, 2002), a função da enfermagem é assistir o paciente, promover a sua recuperação e ajudá-lo a realizar o que não

consegue sozinho. O autor destaca a importância da relação enfermeiro/paciente, já que muitas vezes o enfermeiro é a pessoa mais próxima ao paciente, que cuida das suas necessidades básicas e que melhor conhece o paciente. Ele também é quem coloca em prática os procedimentos indicados pelos médicos.

Neste sentido, vale ressaltar o que Bacellar (2009) destaca sobre a importância de que o profissional de saúde também possa ter um espaço para, na sua prática profissional, elaborar a emoção decorrente da sua prática profissional. Assim, a autora diz que o psicólogo hospitalar tem o papel de auxiliar a equipe de enfermagem, na compreensão dos sentimentos ambivalentes dos pacientes e seus familiares, no reconhecimento de seus sentimentos.

De maneira especial, sobre os cuidados referentes ao paciente em fase terminal, Kovács (2002) destaca que nas situações de terminalidade e morte, o psicólogo deve buscar favorecer ao paciente um espaço para que este expresse seus sentimentos, busque a melhora da qualidade de vida e a facilidade da comunicação, tanto à pessoa em finitude, quanto à sua família, propiciando também uma melhor comunicação entre equipes de saúde, família e paciente. E, para além da psicoterapia, Rezende et al (2005) contam que neste momento em que o paciente se encontra em fase terminal é que precisa contar com uma ampla estrutura de apoio. Neste momento que não se pode mais controlar a doença, é que o papel dos cuidadores se torna mais importante, mas ao mesmo tempo mais difícil, pois representa desafios a serem superados: custos financeiros, desgastes físicos, longos períodos dispensados ao cuidado do paciente, sobrecarga emocional. Assim, para os autores, “a fase terminal da doença é tida como a mais difícil e angustiante”.

De acordo com Rezende et al (2005), “os cuidadores têm um papel muito importante nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do paciente, bem como nas decisões a serem tomadas no fim da vida” (p. 80), no entanto, os cuidadores, muitas vezes, não estão preparados para lidar com as situações decorrentes deste processo de morrer, o que leva a ansiedade e sofrimento por parte dessas pessoas. Assim, afirma-se sobre a importância de um trabalho de prevenção da ansiedade, do paciente e sua família, a fim de amenizar o sofrimento.

Portanto, é possível perceber que a família e os profissionais de saúde devem estar amparados e preparados para o cuidado de pacientes em fase terminal. Dessa forma, verifica-se a importância de que Programas como o PNHAH e o PNH sejam colocados em prática no âmbito hospitalar e envolvam profissionais de saúde e familiares. Isto de modo a se ter que “humanização da assistência à saúde é um valor para a conquista de uma melhor qualidade de

atendimento à saúde do usuário e de melhores condições de trabalho para os profissionais”. (BRASIL, 2001 p.11)

Dessa forma, buscando conhecer como os profissionais e a família lidam e cuidam do paciente em fase terminal, pergunta-se: **Qual a percepção da Equipe de Enfermagem e da Família sobre o processo de cuidar do paciente em fase terminal em um Hospital da Grande Florianópolis?**

Com o objetivo de subsidiar esta pesquisa com estudos que vem sendo produzidos sobre o tema, foi realizada uma busca na Biblioteca Virtual em Saúde (Bireme), onde foram acessados artigos nacionais nas bases de dados Bireme¹ e Scielo². Buscando compreender o significado dos cuidados paliativos para a equipe de enfermagem, Santana, Barbosa e Dutra (2012) indicam que vivenciar a terminalidade da vida perpassa por uma discussão que envolve paciente, família e equipe de enfermagem. Da mesma forma, Santana et al (2009) encontraram em seu estudo que, para as equipes de saúde, cuidar de pacientes terminais exige muito mais do que conhecimentos técnico científico, é necessário levar em conta a individualidade, valorizando a vida, buscando a qualidade de vida e contribuindo para o processo de humanização.

Referente aos profissionais de saúde que lidam com pessoas em fase terminal, Santana et al (2009) perceberam um despreparo deste profissional para lidar com o cuidado do paciente em terminalidade, com o processo de finitude e de lidar com a morte. Estes autores, bem como, Leite e Vila (2005), Combinato e Queiroz (2006), Quintana, Santos e Lima (2006), Rego e Palácios (2006), Souza e Souza (2005) afirmam que, este despreparo está relacionado à própria formação profissional.

Dessa forma, Benoliel (1987 apud Kovács 2008) e Kovács (2005), Combinato e Queiroz (2006), Leite e Vila (2012) ressaltam a importância de uma educação para a morte, como possibilidade do auto-conhecimento e a capacitação para lidar com pacientes próximos à morte, ressaltando a importância de se refletir sobre a morte, considerando assim que a morte é parte do desenvolvimento humano.

Rezende et al (2005), Kruse et al (2007) destacam que cuidar de pacientes em fase terminal é uma tarefa complexa tanto para a equipe de enfermagem, quanto para a família, confirmam esta complexidade no cuidado com o paciente em terminalidade, apontando a importância dos cuidados paliativos com o paciente e família, a fim de proporcionar qualidade

¹ www.bireme.br

² www.scielo.org

de vida, diminuir a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais que acometem essas pessoas.

Araújo et al (2009) buscaram, através da sua pesquisa, identificar o perfil dos cuidadores, em especial da família, que é o principal cuidador de pacientes oncológicos, sendo a maioria mulheres, que geralmente exerce função de cuidadora da família. Esses cuidadores têm papel muito importante no tratamento do paciente, sendo percebidos como recurso em benefício do indivíduo. No entanto, para o cuidador é um momento difícil, pois a sobrecarga sofrida pelo cuidador, durante a “jornada do câncer”, é intensa e há consequências físicas, psíquicas e sociais no sujeito.

Nascimento e Roazzi (2007), em seu estudo, ao buscarem conhecer a representação social da morte para equipes de saúde com interface na religiosidade, acharam a interferência expressiva nas crenças religiosas na estruturação da representação da morte. Mendes, Lustosa e Andrade (2009) apontam a dificuldade no processo de morte e o morrer, destacando o psicólogo como um facilitador neste processo de enfrentamento. Schmidt, Gabarra e Gonçalves (2011) apresentam que a intervenção do profissional junto ao paciente, os familiares e a própria equipe de enfermagem, gera resultados bastante significativos.

Santana et. al (2009) e Kruse et al (2007) observaram que para a equipe de enfermagem cuidar desses pacientes requer mais que conhecimento técnico, e sim uma compreensão à individualidade e valorização da pessoa. Encontraram também que a equipe de enfermagem percebe a importância dos cuidados paliativos como sendo cuidados necessários em fim de vida. Compreendem que estes cuidados propõem aumentar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, tratando a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais que acometem essas pessoas.

Diante de todo o exposto, é possível perceber que, apesar de terem sido encontrados estudos que correspondem aos objetivos desta pesquisa, não foi encontrado nenhum que, articuladamente, traga dados da percepção da equipe de enfermagem e familiares acerca do cuidado com os pacientes em fase terminal, evidenciando-se assim, a importância desta pesquisa.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Geral

Investigar a percepção da Equipe de Enfermagem e da Família a respeito do cuidado com pacientes em fase terminal de um Hospital da Grande Florianópolis.

1.1.2 Objetivos específicos:

- a) Descrever o cotidiano dos familiares e equipe de enfermagem junto ao paciente em fase terminal.
- b) Verificar, junto à família e equipe de enfermagem, as dificuldades encontradas no processo de cuidar do paciente em fase terminal;
- c) Verificar, junto à família e equipe de enfermagem, as potencialidades no processo de cuidar do paciente em fase terminal;
- d) Verificar a percepção da família e equipe de enfermagem acerca das decorrências pessoais de suas vivências com a terminalidade e morte.

2. MÉTODO

Esta pesquisa que visa investigar a percepção da Equipe de Enfermagem e da Família a respeito do cuidado com pacientes em fase terminal de um Hospital da Grande Florianópolis é classificada como básica, pois segundo Gil (1999) objetiva gerar conhecimentos novos para avanço da ciência sem aplicação prática prevista. É de natureza qualitativa, pois de acordo com Sampieri, Collado e Lucio (2006) este tipo de pesquisa possibilita uma profundidade aos dados, uma riqueza interpretativa, a contextualização do ambiente, os detalhes, experiências únicas e oferece um meio de se obter um ponto de vista

recente, natural e holístico dos fenômenos, bem como, flexibilidade e é considerada de caráter exploratório, pois possibilita um estudo mais completo sobre um contexto particular.

Esta pesquisa delimitou-se como participantes seis entrevistados. Destes seis, quatro da equipe de enfermagem – duas Enfermeiras e duas Técnicas de Enfermagem e dois familiares de pacientes que se encontram em fase terminal e que estão cuidando do paciente que se encontra internado no Hospital. Conforme quadros abaixo:

Equipe de Enfermagem					
Participante	Sexo	Idade		Tempo de Profissão	
		20-30	30-40	0 a 5 anos	5 a 10 anos
Enfermeiro 1	Feminino	X		X	
Enfermeiro 2	Feminino	X			X
Técnico de Enfermagem 1	Feminino	X		X	
Técnico de Enfermagem 2	Feminino		X	X	

Fonte: Quadro Elaborado pela pesquisadora (2013)

Familiar				
Participante	Sexo	Idade	Grau de Parentesco	Tempo que acompanha
Familiar 1	Feminino	57	Cunhada	3 ou 4 vezes por semana
Familiar 2	Feminino	23	Filha	Quase todos os dias

Fonte: Quadro Elaborado pela pesquisadora (2013)

Os materiais usados na pesquisa foram folhas A4, notebook, impressora, lápis, borracha, caneta, gravador de voz e roteiro de entrevista. A pesquisa foi realizada em um hospital da Grande Florianópolis, sendo que as entrevistas com a Equipe de Enfermagem aconteceram em uma sala reservada. Os ambientes foram considerados apropriados, reservados, sem ruídos, sem interrupções e proporcionando privacidade para os participantes.

Para a coleta de dados foi utilizado como instrumento a entrevista semiestruturada. Foram utilizados dois roteiros contando questões diferentes: um para a Equipe de enfermagem (Apêndice B) e outro para o familiar (Apêndice C). A mesma não possui um roteiro fechado e possibilita uma maior compreensão sobre o fenômeno. Dessa forma, Lakatos e Marconi (1991) destacam que a entrevista semi-estruturada é uma forma do entrevistador/pesquisador coletar o maior número de informações possíveis sobre o fenômeno, assim diante do objetivo

dessa pesquisa, foi o que se julgou apropriado já que esse tipo de entrevista possibilita liberdade para o entrevistador desenvolver sua pesquisa na direção que lhe for mais apropriada.

A seleção dos participantes foi realizada de duas formas. Com a Equipe de Enfermagem, a pesquisadora, conversou com as Enfermeiras e Técnicas de Enfermagem explicando os objetivos da pesquisa e convidou-as para participar. Diante da resposta positiva, foi marcado o encontro para realização da entrevista na data e horário disponível pela Enfermeira/Técnica de Enfermagem. A partir do convite para as enfermeiras, buscou-se ajuda para a identificação dos familiares. Nessa conversa com a equipe de enfermagem solicitou-se indicação de familiares que estejam acompanhando pacientes que se encontram em fase terminal. No caso dos familiares, alguns aspectos foram considerados importantes e que fossem levados em conta na hora da escolha. Para a participação na pesquisa além da necessidade de ser uma indicação da Equipe de Enfermagem, buscava-se que esse familiar, bem como o paciente, estivessem cientes do diagnóstico de fase terminal para de fato se alcançar a ideia de cuidado de paciente em estado de terminalidade. Além disso, a indicação requereria ainda que esse familiar destacadamente tivesse um vínculo de cuidado com o paciente internado, bem como, ambos tivessem conseguido alcançar boas condições de enfrentamento da situação. Isto porque não se vislumbrava, com a pesquisa, colocar mais um estresse para os envolvidos.

Com o familiar, após a indicação da Equipe de Enfermagem, a estagiária foi até o quarto onde o familiar estava de acompanhante com o paciente. Ao abordar o familiar, o convidou para se dirigir rapidamente ao corredor da ala, onde explicou sucintamente sobre o objetivo da pesquisa e o convidou a participar. No caso de resposta positiva, foi marcado o dia e horário que o familiar tinha disponível. As entrevistas com os familiares também aconteceram no hospital.

Na coleta de dados a princípio, foi explicado sobre os objetivos da pesquisa, afirmado aspectos com relação ao sigilo e lido juntamente com o participante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D) e o Termo de Autorização para gravação (Apêndice E), explicando a importância da gravação da voz para posterior transcrição das entrevistas. Foi utilizado roteiro de entrevista semiestruturada, os quais foram elaborados pela pesquisadora.

Após a coleta de dados, foi realizada a transcrição literal das entrevistas. Partindo das informações trazidas pelos participantes, os dados foram organizados em categorias de análise de conteúdo elaboradas *a posteriori*, relacionando-os com os objetivos propostos nesta

pesquisa. A princípio os participantes foram divididos em dois grupos: Equipe de Enfermagem e Familiares, onde foi realizada análise separadamente.

Dessa forma, foram realizadas leituras das falas dos participantes nas entrevistas, onde a partir das quais foi possível fazer um agrupamento das informações em categorias e subcategorias, conforme quadros 1 a 8 (Apêndice A). Assim, a partir dos objetivos desta pesquisa, as falas dos participantes foram analisadas à luz com o referencial teórico desta pesquisa.

3. APRESENTAÇÃO E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Este capítulo busca apresentar os dados coletados na pesquisa, bem como a sua descrição e análise, baseado no referencial teórico apresentado ao longo da pesquisa e nas respostas encontradas através das entrevistas realizadas. Desta forma, os dados foram categorizados, *a posteriori*, tomando como base os quatro objetivos específicos dessa pesquisa.

Assim, para responder ao objetivo geral da pesquisa, que é o de Investigar a percepção da Equipe de Enfermagem e da Família a respeito do cuidado com pacientes em fase terminal de um Hospital da Grande Florianópolis, este capítulo se divide em duas etapas: a primeira pensando na Equipe de Enfermagem e a segunda nos familiares, tendo sido criadas categorias diferentes tanto para a equipe de enfermagem, quanto para os familiares. No entanto, ao final de cada capítulo será identificado na interpretação de dados, aspectos relacionados à família e equipe de enfermagem buscando uma integração nos dados.

3.1 EQUIPE DE ENFERMAGEM E O PACIENTE TERMINAL

A seguir, serão apresentados e analisados os dados levantados junto à Equipe de Enfermagem, em quatro subcapítulos: O Cotidiano da Equipe de Enfermagem junto ao Paciente em Fase Terminal, As Dificuldades Encontradas no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal, As Potencialidades no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal e para finalizar, Decorrências Pessoais das Vivências com a Terminalidade e Morte.

3.1.1 O Cotidiano da Equipe de Enfermagem Junto Ao Paciente Em Fase Terminal

Neste subcapítulo procura-se descrever o cotidiano da equipe de enfermagem. Foram organizadas três categorias e seis subcategorias. A primeira categoria, **atividades desenvolvidas com o paciente**, refere-se às atividades que a equipe de enfermagem desenvolve junto ao paciente em fase terminal. As respostas foram divididas em duas subcategorias: Ações Técnicas e Conforto ao Paciente. Quanto às Ações Técnicas, uma entrevistada destaca as ações técnicas realizadas com os pacientes em terminalidade, como é possível observar na fala abaixo:

Entra toda parte de procedimentos sensíveis de banho, higiene oral, curativos, mudança de decúbito do paciente, troca de roupas de cama, medicações [...] (Enf. 1)

Neste contexto, segundo as falas da Enfermeira 1, as atividades que a Equipe de Enfermagem realiza com o paciente em fase terminal, estão relacionadas à questões práticas, sobre as quais Esslinger (2004) diz que existe uma rotina junto aos pacientes terminais de tarefas, que são de grande responsabilidade na sua realização. Boemer (1986 apud Kovács, 2002) destacam a vivência intensa que a enfermagem possui com os pacientes em fase terminal, principalmente no cuidado, onde a Equipe de Enfermagem é responsável pela higiene, hidratação e de realizar procedimentos.

Já sobre o Conforto ao Paciente, a entrevistada indicou que com o paciente em fase terminal, além da parte técnica, realiza o conforto. Ela comenta que quando o diagnóstico é terminal, não se tem mais o que fazer, então procuram maneiras de proporcionar ao paciente condições para o menor sofrimento possível.

Ah, agora em clinica médica, em fase terminal, eu tenho mais acompanhado para o conforto do paciente [...] Não tem tratamento não tem cirurgia, não tem mais quimioterapia, não tem mais o que fazer é só medida de conforto, analgesia. (Enf. 2)

Relacionando, Kruse et al (2007) demonstram em sua pesquisa, a complexidade no cuidado com o paciente em terminalidade, apontando a importância dos cuidados, a fim de proporcionar qualidade de vida, diminuir a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais que acometem as pessoas nesta situação. Nesse sentido, é possível perceber que o cuidar implica não somente a parte prática com o paciente, pensando no que a enfermeira destaca como medida de conforto há uma implicação para com o outro, onde se percebe no

paciente não somente o corpo, mas suas necessidades como pessoa que sente, que sofre, que precisa mais que procedimento médico, assim cuidar do paciente terminal, proporcionar-lhe medida de conforto, faz-se evidenciar a percepção da relação humana.

A segunda categoria é referente às **atividades realizadas com a família**, onde além do cuidado com o paciente, a equipe precisa lidar com a família deste paciente. A equipe salienta que muitas vezes como o paciente já está inconsciente ou sem se comunicar, é com a família que a equipe de enfermagem mais tem contato. Afirmam que acompanham os familiares, para explicar alguns procedimentos, mas principalmente dando apoio por perceberem o sofrimento nesses familiares. Assim foi criada uma subcategoria intitulada Acompanhamento aos Familiares.

É mais o acompanhamento dos familiares que sofrem muito acompanhando isso [...] Eu vejo assim, não sei... o familiar sempre precisa, mas às vezes fica sem reação. Com o paciente é só analgesia, então uma coisa que eles estão ali acompanhando. Acho que mais... a necessidade deles é maior ainda (Enf. 2)

Esslinger (2004) destaca a importância da família no processo de cuidado ao paciente em fase terminal, porém, comenta que a equipe de enfermagem tem dúvidas sobre como poder ajudar a família, principalmente no sentido de que diante de tantas tarefas destinadas a prática da enfermagem ainda precisa lidar com as angústias, dúvidas e sofrimento da família.

Segundo Soares (2007), os familiares do paciente terminal, têm necessidades específicas como, por exemplo, estar próximo ao paciente; sentir-se útil para o paciente; ter consciência das modificações do quadro clínico; compreender o que está sendo feito no cuidado e o motivo; ter garantias do controle do sofrimento e da dor. Além disso, apresentam muitas vezes estresse, distúrbios do humor e ansiedade durante o acompanhamento na internação, e que muitas vezes pode persistir até após a morte do seu ente querido. Dessa forma, vale ressaltar que o cuidado deve se estender também à família, a fim de que esta sintase acolhida e encontre um espaço para partilhar sua angústia e sofrimento.

A terceira categoria é referente às **atribuições da equipe de enfermagem**. Nesta categoria diante das falas das entrevistadas, dividiu-se em três subcategorias: Administração da Enfermaria, Acompanhar Quadro Clínico do Paciente e Cuidado Geral com o Paciente.

A subcategoria Administração da Enfermaria mostra o quanto a vida da equipe envolve questões burocráticas e supervisão da equipe que está sob a responsabilidade da enfermeira responsável pelo setor:

Onde eu estou agora a gente fica mais voltado para o burocrático [...] Além da coordenação ao que a gente tem na atribuição, a gente tem q tudo que é parte de manutenção do setor, se tem uma lâmpada queimada se tem qualquer, uma cadeira de roda pra consertar, a gente tem que solicitar manutenção, é arrumação de prontuários é aqui nesta instituição é a gente que faz toda essa parte burocrática de devolução de material, devolução de medicação que não foi utilizada tudo isso é a enfermeira que faz. A gente passa em visita, faz as devoluções, as escalas que tem tudo ali no sistema que é atribuição da enfermeira também, entre outras coisas. (Enf. 2)

Neste sentido, é possível perceber que, além do cuidado com o paciente, todos os procedimentos necessários como curativos, medicamentos e banho, a equipe de enfermagem tem diversas outras atribuições. Entre as funções da enfermagem, principalmente o enfermeiro responsável pela ala em que trabalha, precisa se concentrar também em tarefas burocráticas do setor. Isto vai ao encontro ao que Esslinger (2004) relata quando diz que além de todas as atribuições que a equipe de enfermagem possui junto ao paciente, há sobrecarga por serem responsáveis por atividades burocráticas exigidas pela Instituição.

Melo et al (1996) destacam que, muitas vezes, existe incertezas quanto às atribuições da equipe de enfermagem. As autoras comentam que, durante a formação, a enfermagem aprende a valorizar o trabalho individualizado e relacionado ao cuidado. No entanto, dependendo da instituição, a função do enfermeiro fica destinada a funções administrativas fazendo com que a atividade prática com o paciente fica que mais a encargo dos técnicos de enfermagem, sendo que a enfermeira fica mais ocupada com questões relacionadas à administração da enfermaria.

Refletindo então sobre as atribuições da enfermagem com relação a administrativas ou assistenciais, as autoras Melo et al (1996) salientam que a função administrativa realizada pelo enfermeiro constitui um instrumento do seu trabalho e não um desvio da função. Dessa forma, entendem que o profissional no seu dia-a-dia realiza funções de planejamento, organização, direção e controle, podendo uma atividade em certos dias ter maior recorrência que a outra, mas todas estão presentes na sua prática. Assim, acreditam que o enfermeiro seja o administrador da assistência ao paciente, pois o exercício desta função é centrado na assistência ao paciente.

Nessa mesma direção, nas subcategorias Acompanhar o Quadro Clínico e Cuidado Geral com o Paciente as enfermeiras destacam aspectos importantes na parte técnica:

E também algumas vezes fazê-la e acompanhar para você ver se houve ou não mudança, por exemplo, no curativo, se aquele curativo progrediu ou não progrediu. Então tu tens que estar observando todos os dias para ver a melhora ou não do

quadro do paciente no contexto geral... Tu não tens como não examinar um paciente, tu tens que examinar o paciente. (Enf. 1)

Diante da fala da Enfermeira, é possível verificar que além da parte administrativa que é de sua responsabilidade, ela enfatiza a necessidade de estar acompanhando o quadro clínico do paciente e prestando os cuidados necessários. Assim, quando se fala do cuidado com o paciente em fase terminal, Kovács (2005) relata que é uma tarefa que requer dedicação e tempo disponível, bem como, deixar este paciente confortável e sem dor é uma tarefa difícil e que, além disso, envolve necessidade de escuta e contatos intensos. Assim a autora enfatiza que a prática da equipe de enfermagem junto ao paciente, muitas vezes se torna rotineira para não estabelecerem vínculos com os pacientes e contato com a aproximação da morte. Nesse sentido, intensifica a importância da equipe de enfermagem estar preparada para lidar com essas situações com o paciente, já que a equipe é a que mais tempo fica junto ao paciente, podendo assim, promover um maior conforto ao paciente.

Dessa forma, a partir da fala da Equipe de Enfermagem é possível perceber que a sua rotina de trabalho no hospital fica envolta em aspectos de ordem administrativa e também de cuidado direto com o paciente em fase terminal. Com isso, a Enfermeira precisa dividir seu tempo nessas muitas tarefas que exigem bastante de cada profissional. Outro fator que vale ser destacado é que mesmo diante da sua prática com o paciente, os dados desta pesquisa apontam que a Enfermagem fala em cuidados mais voltados ao corpo do paciente, que mesmo quando se referem ao conforto ao paciente, falam sobre diminuir a dor física do paciente. Isso mostra a dificuldade da equipe em lidar com o paciente no sentido de ouvi-lo, de amparar sua dor e sofrimento, de poder proporcionar a este paciente um espaço para falar sobre seus sentimentos e medos diante da morte.

3.1.2 As Dificuldades Encontradas no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal

No subcapítulo anterior, verificou-se como é a rotina da Equipe de Enfermagem com o paciente em fase terminal. Como foi possível perceber, a rotina é permeada de trabalhos sendo mais específicos: o cuidado com paciente, a lida com a família e trabalhos burocráticos, funções estas que muitas vezes não são fáceis de lidar. Diante destas informações, neste subcapítulo procurou-se analisar as dificuldades encontradas no processo

de cuidar do paciente em fase terminal. Para isto, organizou-se em uma categoria e cinco subcategorias em torno da categoria denominada **dificuldades e desafios**.

A categoria **dificuldades e desafios** surgiu da fala da equipe de enfermagem onde comentaram que lidar com o paciente terminal não é uma tarefa simples, assim esta categoria foi dividida em cinco subcategorias: Lidar com o Sofrimento da Família, Lidar com o Sofrimento do Paciente, Condição Psicológica, Trabalho Onipresente e Naturalização.

A subcategoria Lidar com o Sofrimento da Família, fez-se presente da fala de todas as entrevistadas, onde comentam que para elas presenciarem o sofrimento da família, dar apoio, cuidar com a questão de informação sobre o diagnóstico e acolher as dificuldades que cada família traz não é tarefa nada fácil. Além disso, destacam, na formação, não serem preparadas para lidar com essa realidade, e neste sentido a equipe fica em dúvida em como poder ajudar efetivamente a família.

É... sinto mais dificuldades assim em relação aos familiares mesmo. Ao paciente tudo que a gente pode fazer a gente faz, mas aos familiares, às vezes, eles não entendem porque, não se conformam porque foi assim, então isso é mais difícil tu conseguiremos explicar. (Enf. 1)

Falando sobre a dificuldade da equipe de saúde em lidar com a família, Santana, Barbosa e Dutra (2012) destacam que pensando na humanização nos serviços de saúde os enfermeiros desejam prestar um trabalho humanizado ao paciente e seus familiares, mas muitas vezes isto não é possível, pois muitos sentem dificuldades em tais abordagens, e até mesmo se confrontam com seus próprios sentimentos.

Nesse sentido, Esslinger (2004) destaca a importância do cuidado para com a família do paciente, já que muitas vezes o cenário com relação aos familiares é de solidão, de abandono e distanciamento da sua dor. Assim, a autora chama atenção para a necessidade de que este familiar esteja amparado, bem informado sobre o quadro clínico e que seja possibilitado um espaço para que possa conversar. Diante disso, Pessini (2002) fala da necessidade da equipe de cuidados paliativos em incluir a família nos cuidados, buscando perceber suas necessidades materiais, dando suporte psicológico e depois da morte do paciente, é fundamental para a prevenção de complicações somáticas e psicológicas do luto, que se ofereça amparo a esta família.

Com relação a Lidar com o Sofrimento do Paciente, as entrevistadas contam a dificuldade que sentem em se comunicar com o paciente quando ele está lúcido, do perceber o sofrimento em face da ineficiência da medicação para aliviar a dor, ou seja, de perceber a

limitação da sua prática profissional diante do quadro clínico irreversível, sem poderem fazer algo para mudar isso a não ser prestar os cuidados paliativos.

É a gente não sabe muito o que falar quando o paciente está lúcido, que às vezes o paciente está ali está lúcido, está sofrendo. Morfina já não dá mais jeito, não tem mais analgesia. Que tem solução. E ai tu ficas de mãos atadas. Então a gente acompanha o sofrimento junto e muitas vezes sem ter o que fazer. Isso angustia a gente bastante. (Enf. 2)

Juntamente com a categoria dos relatos sobre o sofrimento dos pacientes, as enfermeiras citaram o fato de ser um desafio a Condição Psicológica.

O maior desafio é tu... é tu veres e tu não poderes fazer nada para tirar ele daquele sofrimento entende? A família te cobrando que dê um jeito, mas tu não poder fazer nada. Então é tu estar ali 24 horas lidando com o sofrimento do paciente e tu não poder fazer mais nada além daquilo. É bem complicado. (TE1)

Isso realmente é um conflito pra nós que trabalhamos com isso. Até os profissionais deviam receber apoio psicológico, porque a gente fica abalada realmente quando a gente perde um paciente... que a nossa formação é muito assim pra gente salvar, salvar e salvar e quando a gente não consegue, a gente fica frustrado né? (Enf. 1)

Kovács (2002) conta que no treinamento da área médica ocorre uma dessensibilização dos elementos que permeiam a morte, afastando assim, a equipe de enfermagem do enfrentamento da morte. Assim, lidar com o paciente em fase terminal pode levar a equipe de enfermagem a refletir sobre sua própria morte, causando sofrimento e insegurança. Segundo Quint Benoliel (1972 apud Kovács, 2002), a função da enfermagem é assistir o paciente, promover a sua recuperação e ajudá-lo a realizar o que não consegue sozinho. O autor destaca a importância da relação enfermeiro/paciente, já que muitas vezes o enfermeiro é a pessoa mais próxima ao paciente, que cuida das suas necessidades básicas, que melhor conhece o paciente e é quem coloca em prática os procedimentos indicados pelos médicos.

Nesse sentido Santana, Barbosa e Dutra (2012), percebem um despreparo da equipe para lidar com o processo da finitude. Para os autores, o cuidar de pacientes terminais exige muito mais que conhecimentos técnico-científicos, requer a compreensão a fundo da individualidade do indivíduo, partindo de um relacionamento interpessoal de valorização da pessoa humana. Dessa forma, vale destacar a importância de que a equipe de enfermagem esteja preparada para assim prover o melhor tratamento ao paciente em fase terminal.

Sendo assim, Bacellar (2009) ressalta que, ao longo da formação profissional, a equipe de enfermagem aprende, mesmo que indiretamente, que suas ações têm a função de preservar a vida. Diante dos recursos técnico-científicos, os profissionais de saúde aprendem a relacionar sucesso profissional com a tecnologia científica e manutenção da vida. Dessa maneira, quando a situação de morte se manifesta, esses profissionais percebem que nem sempre é possível salvar vidas ou restabelecer a saúde, assim quando ele necessita enfrentar a morte, sente-se frustrado, fracassado e despreparado. Dessa forma, Bacellar (2009) destaca a importância de que o profissional de saúde também possa ter um espaço para, na sua prática profissional, elaborar a emoção decorrente da sua prática profissional. Assim, a autora diz que o psicólogo hospitalar tem o papel de auxiliar a equipe de enfermagem, na compreensão dos sentimentos ambivalentes dos pacientes e seus familiares, no reconhecimento de seus sentimentos.

A quarta subcategoria recebeu o nome de Trabalho Onipresente. Isso porque a Equipe de Enfermagem comenta que o trabalho com o paciente em fase terminal requer um cuidado mais próximo e de monitoramento constante.

Fase terminal é bem, é... mais trabalhoso assim porque você tem que estar sempre né? Tem que se dedicar a ele né? Então a gente está ali todo tempo. (TE 1)

Pessini (2011), diz que um cuidado adequado para os que estão morrendo procura respeitar a integridade do paciente como pessoa. O autor destaca que a equipe de saúde deve manter o paciente o tanto quanto possível livre de dor, deve proporcionar cuidados continuados não abandonando o paciente, deve proporcionar ao paciente o quanto for possível ciência do seu quadro clínico e participação na tomada de decisões com relação ao seu tratamento, deve ser ouvido como pessoa com seus medos, pensamentos e sentimentos, valores e esperanças e, assim também deve ter opção de morrer onde desejar. Dessa forma, é possível perceber que o cuidado com o paciente em fase terminal é um trabalho minucioso e que requer um cuidado efetivo, de bastante dedicação e disponibilidade de tempo.

A quinta subcategoria foi intitulada de Naturalização. No exercício da sua profissão, uma das entrevistadas comenta que com o passar do tempo de prática, a enfermagem vai se acostumando à situação de terminalidade.

Olha assim no começo era mais complicado em tu ver a pessoa ali sofrendo... o familiar ali junto então, mas agora, não que eu seja sangue frio, mas assim com o passar do tempo tu acostumas com aquilo ali entende? Tu sabes que ele está

sofrendo agora, mas, que ele vai uma hora e vai descansar. E é assim... já me acostumei. No começo era mais complicado para lidar com a morte assim. (TE 1)

Diante disso, Kovacs (2005) comenta que a morte faz parte do cotidiano do trabalho dos profissionais de saúde. Doenças com prognósticos reservados trazem uma ameaça à vida e um aceno à morte. Assim, muitas vezes, negar a morte é uma das formas de não entrar em contato com as experiências dolorosas, permitindo viver num mundo de fantasia e ilusão da imortalidade. Assim, Kovács (2009) diz que essa busca de um afastamento da morte, esse controle que buscam ter, esconde, na verdade, uma fragilidade interna, a finitude e a vulnerabilidade, onde muitas vezes não há espaço para se demonstrar e sentir a tristeza e dor, trazendo assim, graves consequências como maior possibilidade de adoecimento e por isso, que a depressão atualmente é uma doença que tem acometido os profissionais da área da saúde.

Refletindo então sobre esses aspectos trazidos pela Equipe de Enfermagem como desafios e dificuldades, pode-se evidenciar que sua rotina de trabalho requer muito mais que a prática técnica. A técnica é muito importante, no entanto, é preciso que os profissionais de saúde estejam preparados para lidar com os fatores que são considerados difíceis, como o lidar com os familiares, com a finitude humana, e também com suas implicações pessoais diante da sua lida com o adoecimento e morte. Assim é importante que a formação profissional seja mais voltada para aspectos humanos que não se limitem a prática de cuidados com o corpo físico somente.

3.1.3 As Potencialidades no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal

Sendo o trabalho com o paciente terminal com algumas particularidades e não sendo uma tarefa muito fácil, para conseguirem lidar diariamente com essa realidade em seu trabalho, é possível afirmar que a equipe de enfermagem desenvolve aspectos referentes às suas potencialidades para melhor vivenciar situações e ajudar de maneira mais efetiva o paciente. Neste sentido, buscando nas falas da Equipe de Enfermagem perceber as potencialidades no processo de cuidar do paciente em fase terminal foram criadas duas categorias: **escolha da profissão** e **potencialidade no cuidado**.

Na categoria **escolha da profissão** buscou-se verificar que aspectos levaram as profissionais a escolherem a Enfermagem, a fim de identificar aspectos que possam estar

relacionados à sua prática diária no hospital, como a profissão de enfermagem estar relacionada a gostar de prestar cuidados. Assim, foram criadas três subcategorias: Afinidade com a Área, Cuidado com as Pessoas e Envolta em Decepção.

A primeira subcategoria, Afinidade com a Área, está relacionada com as falas da Equipe de Enfermagem que dizem que escolheram a profissão por gostarem de trabalhar na área da saúde:

Porque eu adoro lidar com, trabalhar com a saúde, eu sempre quis fazer medicina. já tentei, não consegui né? Porque é muito concorrido, e então eu acho o cuidado com o paciente, eu acho lindo e adoro... eu adoro cuidar do paciente. Então... por isso escolhi o Técnico de Enfermagem. (TE 1)

A segunda categoria, Cuidado com as Pessoas, designa-se da fala das Técnicas de Enfermagem, que contam que escolheram a profissão de enfermagem por gostar de cuidar das pessoas:

Ah meu sonho é ajudar, gosto de cuidar das pessoas. (TE 2)

Já a terceira categoria Envolta em Decepção foi criada a partir da fala de uma das enfermeiras que conta que trabalhou muito anos como Técnica de Enfermagem e agora está como enfermeira. Ela conta seu desapontamento com relação a alguns aspectos das atribuições da enfermagem, onde ela preferia estar mais na prática cuidando dos pacientes. No entanto, maior parte do seu tempo é designado para tarefas burocráticas na administração da ala em que trabalha, bem como, ela percebe uma desvalorização na profissão, onde para ela a função da enfermagem não é muito valorizada.

Eu sou feliz em partes. Eu me decepcionei um pouco com a área. Eu acho que além da desvalorização assim não só financeira, mas é o respeito, as pessoas não tem muito respeito pela tua escolha, a maioria das pessoas falam: ai por que que não fez medicina? Ai que é tão inteligente, tu é tão isso. Porque tu não fizeste medicina? Então é uma desvalorização né, eles desmotivam a gente, eles não reconhecem. Só o médico que fazem, que né... que tem capacidade. Então isso frustra um pouco a gente. (Enf. 2)

Diante dessas subcategorias, verificou-se que a escolha da profissão tem um significado permeado pelo que se percebe como representação social da profissão, onde a profissão de enfermagem está intimamente ligada ao cuidar. Vieira (1999) em sua pesquisa, que tinha por objetivo identificar motivo da escolha pela profissão enfermagem, encontrou o cuidar como um traço permanente na caracterização da profissão. Diante disso, é possível perceber que esta associação marcante da Enfermagem com o cuidar, pode estar relacionada

ao princípio do hospital, como instituição caritativa e cuidados religiosos. Esse fato pode ter ajudado a caracterizar a profissão Enfermagem como a que cuida.

A categoria **potencialidades no cuidado** surge diante do que a Equipe de Enfermagem avaliou como estratégias para exercerem da melhor maneira possível sua profissão pensando principalmente no cuidado ao paciente e maneiras que utilizam para lidar com as dificuldades encontradas no cuidado ao paciente terminal. A partir dessa categoria foram criadas três subcategorias: Empatia, Reconhecimento Profissional e Valorização da Vida.

Na subcategoria Empatia, a enfermeira destaca esse aspecto como uma potencialidade, dizendo que ela procura dar o melhor atendimento ao paciente, buscando o melhor de seu trabalho, para atender ao paciente com carinho e atenção. Diz que na sua prática diária, procura se colocar no lugar do outro, buscando refletir que se fosse ela a paciente, ela gostaria de ser bem tratada.

Eu acho assim que sou bem humana, eu sou muito de me colocar no lugar do outro, isso me ajuda, porque as pessoas de tanto vivenciar, cria uma carapaça né? E então pensa: Há! Não tem o que fazer! Então acho que isso me ajuda bastante. Sempre me coloco no lugar do outro, para estar fazendo o melhor. (Enf. 2)

Nesse sentido, é possível perceber que a fala da Enfermeira vai ao encontro do que Rogers denomina de Empatia. A empatia para Rogers (1977, p. 104) é o colocar-se no lugar do outro, ou seja, ver o mundo como a pessoa o vê. “É a capacidade de imergir no mundo subjetivo do outro e de participar da sua experiência, na extensão em que sua comunicação verbal e não-verbal o permite”.

A subcategoria Reconhecimento Profissional, a equipe de enfermagem entrevistada destaca que dentre as potencialidades que elas percebem na prática do seu trabalho é referente da motivação dada pelos pacientes e familiares. Uma das Técnicas de Enfermagem conta que para ela o reconhecimento dos pacientes e familiares referentes ao trabalho dela é o que a motiva e lhe dá ânimo.

O que me ajuda é o reconhecimento, é o reconhecimento deles depois quando eles agradecem tudo e tu viu que tu fez aquilo que era pra ter sido feito ai isso que dá animo assim pra continuar e é muito bom, é muito bom o reconhecimento. (TE 1)

Outra subcategoria destacada foi Valorização da Vida, onde a Equipe de Enfermagem registra como potencialidades o que aprendem diante da rotina hospitalar:

Olha eu vejo que aprendi a não reclamar tanto em vão porque a gente vê tanta coisa, tanto sofrimento, que dá mais valor pra família, dá mais valor para o serviço, valorizar a vida que a gente tem. (TE 1)

Assim, refletindo mediante a Abordagem Centrada na Pessoa, Carl Rogers (1983), ao falar de Potencialidades, explica que a tendência ao desenvolvimento é inerente ao ser humano, e o move em direção ao desenvolvimento complexo, como que um impulso natural em direção ao aperfeiçoamento e principalmente indo em direção às potencialidades da pessoa, ou seja, a favor dela mesma. Evidentemente tal tendência precisa encontrar condições pra tal. De acordo com o autor, o que chama de tendência à atualização do eu, age constantemente e busca a conservação e o enriquecimento do eu. A tendência de atualizar-se, superar limites, permite que o sujeito crie uma imagem de si próprio, e a partir desta imagem todos os indivíduos tem possibilidade de realizar suas potencialidades.

Dessa forma, para a Equipe de Enfermagem, suas potencialidades estão relacionadas a maneiras que encontram para lidar com as dificuldades inerentes ao cuidado com o paciente terminal. Refletindo sobre as falas da Equipe de Enfermagem, elas informam que o cuidado com paciente em fase terminal não é uma tarefa fácil, tanto pelo constante monitoramento que requer quanto o de se deparar com o fim da vida, assim, a importância para elas de encontrarem maneiras de enfrentar essa rotina diariamente. Outro aspecto que fica evidente é uma associação da Enfermagem com o cuidado. A Equipe de Enfermagem é aquela que cuida e a escolha da profissão, muitas vezes está atrelada a este gostar de cuidar das pessoas. No entanto, a fala das enfermeiras, informa que na atividade de enfermagem está um pouco decepcionada, pois não tem mais muito tempo para ficar com o paciente, pois a rotina administrativa consome muito tempo e que ela gostaria de estar mais tempo no cuidado com os pacientes. Essa decepção pode trazer algumas implicações já que essa decepção pode levar a um sofrimento para a enfermeira e interferir na sua atuação na realização do seu trabalho na rotina hospitalar.

3.1.4 Decorrências Pessoais das Vivências com a Terminalidade e Morte

Algo a ser ressaltado na condição de profissionais de saúde é que na sua prática diária convivem diariamente com adoecimento, limite da vida e com a morte. A Equipe de Enfermagem faz parte desses profissionais e de maneira particular é a que tem um contato

mais constante com os pacientes em fase terminal de vida. Diante disso, buscando responder o quarto objetivo que é verificar a percepção da Equipe de Enfermagem acerca das decorrências referentes à terminalidade e morte, mediante as respostas das entrevistas, criou-se três categorias: **Definição de Paciente Terminal**, **Definição de Cuidados Paliativos** e **Sentido de Morte**.

Na categoria **Definição de Paciente Terminal**, buscou-se compreender o que a Equipe de Enfermagem entende sobre o estado de terminalidade, a partir desta categoria surgiram duas subcategorias: Sem Tratamento e Perda da Função Vital.

Sem Tratamento foi o nome dado à subcategoria em decorrência do que a Equipe de Enfermagem trouxe como maneira de perceber a terminalidade como sendo quando o paciente está com uma doença muito grave e que não tem mais chance de recuperação.

Paciente em fase terminal pra mim é quando está no limite da doença, por exemplo, um câncer que não tem mais o que fazer. Está com metástase, não tem tratamento não tem cirurgia, não tem mais quimioterapia, não tem mais o que fazer é só medida de conforto, analgesia. (Enf. 2)

A subcategoria Perda da Função Vital está relacionada com o que as entrevistadas falaram sobre terminalidade estar ligada ao fato dos órgãos vitais estarem deixando de funcionar.

A fase terminal é quando o tumor já esta em estado bem avançado né? Que vai parando os órgãos. Muitas vezes para o rim, depois para o respiratório... A fase terminal é isso, a fase terminal é isso quando tu vêes que o paciente já não está mais urinando, respiração já está bem debilitada, ai é isso... (TE 1)

Diante da fala das entrevistadas é possível notar que o entendimento que elas relatam ter a respeito da terminalidade vai ao encontro ao que alguns autores descrevem. Falar em paciente terminal, para Gutierrez (2001) é “pensar em quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. O paciente se torna “irrecuperável” e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar” (p. 1). Kipper (1999) fala a respeito do paciente terminal, definindo paciente terminal como aquele cuja condição é irreversível, que apresenta uma alta probabilidade de morrer em um período curto de tempo, entre 3 a 6 meses. Já D’Assumpção (2010) fala que há morte quando da extinção da vida física, temporoespacial do indivíduo e do corpo.

Nesse sentido, o termo paciente terminal, para muitos, remete ao sentido de fim, que não há mais nada há fazer pelo paciente. No entanto, é possível afirmar que quando o

paciente recebe a notícia da equipe de saúde de que seu quadro clínico é irreversível, então se deve oferecer ao paciente e sua família uma atenção especial no sentido de procurar aliviar a dor, amenizar o sofrimento, buscar ouvir o paciente e a família, oferecendo medidas de conforto e analgesia, como citou a enfermeira 2 em sua fala, enfim, buscar proporcionar que o paciente viva o melhor possível seus últimos dias.

A categoria **Definição de Cuidados Paliativos** surgiu com a intenção de buscar informações junto a Equipe de Enfermagem sobre o que é cuidado paliativo. Diante do descrito pelas entrevistadas, formulou-se duas subcategorias: Amenizar o sofrimento e Últimos cuidados.

Na subcategoria Amenizar o Sofrimento a fala de uma das Técnicas de Enfermagem destaca sobre o cuidado com o paciente para diminuir a sua dor:

Cuidado paliativo é fazer com que ele não sinta dor, não sofra tanto né? É porque na fase terminal sente muita dor, então é tu fazer de tudo para ele ficar no conforto né? É dar o conforto para o paciente, pra que ele não sofra tanto. Porque melhorar, curar não vai, ele só vai piorando mesmo. (TE 1)

Já na categoria Últimos Cuidados a Equipe de Enfermagem destaca a importância dos últimos cuidados ao paciente que está em fase terminal:

Cuidados paliativos é pra mim esse tratamento de conforto, de analgesia de dar suporte para esse paciente viver os últimos momentos sem muita dor sem muito sofrimento, são os últimos cuidados que podemos oferecer. (Enf. 2)

Cuidados paliativos é uma prática que, conforme Melo e Caponero (2009) surgiu a partir da prática de Cecily Saunders e foi se difundindo como uma nova filosofia sobre o cuidar, onde dois elementos eram fundamentais: “o controle efetivo da dor e dos outros sintomas decorrentes dos tratamentos em fase avançada das doenças e o cuidado abrangendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e suas famílias”. (p. 259).

Assim, com esse movimento, começou a ser introduzido um novo conceito de cuidar, e não só curar, focando no paciente até o final da sua vida. Com isso, Pessini (2011) ressalta a importância de que esse cuidar seja humanizado, que ele esteja levando em conta o ser humano, respeitando sua individualidade e necessidades. Que o cuidar humanizado implica, por parte do cuidador, uma compreensão do significado da vida, a capacidade de perceber e compreender a si e ao outro.

Diante disso, a Equipe de Enfermagem é fundamental para esta prática, já que a prática dos cuidados na rotina hospitalar é atribuição dessa equipe. A Equipe de Enfermagem

é que coloca em prática os procedimentos, cuida de higiene e é a que passa mais tempo com os pacientes. Assim, na fala das entrevistadas, elas contam que cuidado paliativo está dentro dessa perspectiva de um cuidado especial de conforto buscando diminuir o sofrimento do paciente.

Na prática diária da rotina hospitalar, a Equipe de Enfermagem lida com a morte. Outra categoria então presente é a **Sentido da Morte**, onde a partir da fala das entrevistadas foram criadas três subcategorias: Continuidade, Perda e Descanso para o Sofrimento.

Falando sobre a morte, algumas entrevistadas falaram que a morte não é o fim, é uma Continuidade:

Eu tinha uma visão da morte, acho que isso muito está ligado com a visão da vida da gente então eu sempre fui muito católica, quando eu perdi o meu pai eu me desliguei da igreja, e eu passei a frequentar uma doutrina que... que me fez acreditar em uma, uma parte assim na espiritualidade de outro jeito. Então eu acredito que tem vida, não é só aqui, acredito que do outro lado vai ter né... uma outra vida né... de uma outra forma. Eu acredito que tudo que a gente faz ter aqui vai refletir lá então. (Enf. 2)

Outras falaram que a morte é uma Perda:

Ah é bem difícil falar de morte né? (,,) Então a morte... ela é um sentimento muito ruim pra nós que ficamos... de perda... de ausência... de solidão. (...) Então a morte é um sentimento bem, pra nós que ficamos... é um sentimento muito grande de perda, de solidão, de ausência como também para os familiares... mas pra quem vai eu acredito que seja um sentimento de tranquilidade de descanso. (Enf. 1)

E evidenciam que para o paciente que morre, muitas vezes é um Descanso para o Sofrimento:

Mas é um descanso para quem foi... não está mais sofrendo, não está mais tendo que passar medidas que, às vezes, se o paciente, se ele pudesse escolher, ele não escolheria né? Quem gostaria de ser sondado? Quem gostaria de fazer quimio? Ninguém né? Então talvez naquele momento ele não está em opção de escolha. A gente faz porque acredita que aquilo vá melhorar a clínica dele, mas se ele pudesse escolher, ele não ia escolher né? (Enf. 1)

Kovács (2005) diz que uma doença com prognóstico reservado, ameaça a vida e faz pensar na morte. Sousa et al (2009) comentam que o modo como a Equipe de Enfermagem compreende o conceito de morte e lida com a morte a partir das suas vivências pessoais vão ser aspectos que influenciarão na sua atuação diante da morte.

As entrevistadas trazem algumas perspectivas sobre a morte, onde algumas dão ênfase para uma definição voltada para a espiritualidade, acreditam que a morte não é o fim e

sim que após a morte existe uma Continuidade. Santos (2009) fala que diante da possibilidade da morte, a espiritualidade é uma aliada no sentido de ajudar a compreender ou até mesmo de enfrentar a morte de forma direta ou indireta.

Já o fato de ver a morte como uma Perda, autores como Kovács (2005), Bacellar (2009), destacam aspectos referentes à formação profissional da Equipe de Saúde. Ressaltam que ao longo da formação profissional, a equipe de enfermagem aprende indiretamente que suas ações têm a função de preservar a vida, o profissional é formado para curar a doença, combater a morte, salvar vidas e não para lidar com a pessoa que está morrendo ou com a morte em si. Nesse sentido, a morte é associada à dor, ruptura, perda, tristeza, desconhecido, separações, doenças e sofrimento.

Outro fato é da morte estar associada ao Descanso para Sofrimento. Sousa (2009) comenta que na vida diária com o paciente em fase terminal, a Equipe de Enfermagem se depara muitas vezes com o sofrimento do paciente e da família. Assim, as autoras dizem que ao assistir um paciente em seu processo de morte e morrer, a Equipe vivencia situações permeadas de sofrimento, angústia, medo, dor e revolta por parte do paciente e também da família. Nesse sentido, como ser humano que tem emoções e sentimentos, é possível que se depare com momentos de mesmas reações diante do processo. Corroborando com esse pensamento, Kovács (2005) diz que o fato de lidar com essas situações de morte, pode levar a Equipe de Enfermagem a refletir sua própria limitação causando sofrimento.

Mediante esses aspectos trazidos é possível perceber que muitas vezes, a Equipe de Enfermagem procura manter um distanciamento da situação de morte, sendo que, ao dizer que lida de maneira mais tranquila com a morte, pode estar, na verdade, usando de um mecanismo de defesa, buscando não se envolver efetivamente com essas situações de perda e luto, a fim de não causar sofrimento a si. Por um lado, esse mecanismo de defesa é importante já que esses profissionais lidam diariamente com o adoecimento e morte. No entanto, o que acontece muitas vezes é que estas situações de finitude humana, de perdas e sofrimentos, não são elaboradas pelo profissional, podendo levar até mesmo a vivenciar aspectos estressores e não saber lidar com eles. Assim, a importância que este profissional de saúde possa ter um espaço onde possa ser ouvido e ajudado nas vivências e decorrências dessas situações de morte.

3.2 O FAMILIAR E O PACIENTE TERMINAL

A seguir será apresentado e analisado o que fora realizado junto aos Familiares, em quatro subcapítulos: O Cotidiano da Família Junto ao Paciente em Fase Terminal, As Dificuldades Encontradas no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal, As Potencialidades no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal e para finalizar, Decorrências Pessoais das Vivências com a Terminalidade e Morte.

3.2.1 O Cotidiano da Família Junto ao Paciente Em Fase Terminal

Neste subcapítulo tem por objetivo descrever o cotidiano do familiar no hospital junto ao paciente em fase terminal. Através das entrevistas realizadas foi criada uma categoria chamada **Rotina no Hospital**. Esta categoria foi dividida em três subcategorias Higiene ao Paciente, Conforto ao paciente e Monitoramento do Paciente.

A subcategoria Higiene ao Paciente aborda o que a familiar fala sobre o fato de na sua rotina de cuidado ao paciente ajudar na higiene pessoal do paciente:

Há eu mantenho bastante cuidado... Hoje porque a coisa tá feia, mas antes quando ela tava melhorzinha, era eu quem trocava as fraldas, dava banho, fazia... eu que ajudava a parte da enfermagem toda. Hoje já não deu, porque... mas eu ajudei as meninas a dar banho, limpei o rostinho dela, enxuguei a boca, fiz toda essa parte de higiene, que já ajuda né? (Fam. 1)

A subcategoria Conforto ao Paciente partiu do fato de uma familiar contar que como o paciente está passando por um momento de sofrimento, onde não é possível reverter o quadro clínico, resta a ela buscar confortar a paciente:

Fico cuidando... conversando... tentando entender a dor dela, que a gente nem consegue ter ideia né? Faço massagem nos pés, assim... essas coisas... procurando dar um pouquinho de conforto... (Fam. 1)

Já a subcategoria Monitoramento do Paciente foi algo que as duas familiares trouxeram, dizendo que diariamente no cuidado ao paciente terminal, ficam monitorando o paciente para qualquer necessidade ajudá-lo:

O dia que eu estou aqui o que eu faço... eu fico 24 horas olhando pra ele né? Para tomar água, eu vejo se alguém chega no quarto ou se não eu peço para o vizinho do quarto olhar ele, porque não dá, porque ele tira o oxigênio, fica agoniado né? Mas o que eu faço assim, eu não troco fralda ou ponho fralda, não troco nada, a única coisa mesmo é que ele está catarrando muito por causa do pulmão, então a gente limpa, banho é na cama, é só com as meninas, então o que eu faço mesmo é só observar, cuidar, ver se tem oxigênio, ver se tem xixi, se está saindo certinho, só isso mesmo. (Fam. 2)

Neste processo do paciente em fase terminal, a família é extremamente importante. Geralmente é a família que acompanha o paciente na sua hospitalização e a ele confere cuidados. Echeverri (2006) indica a família como o grupo primário e natural do ser humano e, frequentemente, mantem-se ao longo do tempo como o suporte básico da pessoa com enfermidade grave.

Para Soares (2007), nas situações de terminalidade, os familiares de pacientes têm necessidades específicas como estar próximo ao paciente, sentir-se útil, conhecer sobre o quadro clínico, saber se estão buscando amenizar o sofrimento e a dor do paciente, poder expressar os seus sentimentos e angústias e se confrontado e consolado buscar encontrar um significado para a morte do paciente.

Assim, o papel da família na hospitalização é essencial. Para Kubler-Ross (2002) não se pode ajudar um paciente em fase terminal de maneira eficaz se não levar em conta a família. Ela enfatiza que a família tem um papel preponderante e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente. Além disso, ressalta que muitas vezes a família é que recebe a notícia da gravidade da doença e a ela cabe a responsabilidade de compartilhar sobre a enfermidade com o paciente. Durante o tratamento, a família também se torna um elo importante entre paciente e equipe médica.

Diante disso, é possível perceber a importância que a família tem no processo de hospitalização do paciente. Para a família, este é um momento de muitas dificuldades e sofrimento pela possível perda do ente querido. Neste sentido, interessante notar que até mesmo a família, assim como a Equipe de Enfermagem, ao falar sobre o cuidado com o paciente terminal, expressa atividades práticas de cuidados como a higiene. No caso da família, quando falam em conforto do paciente, uma familiar conta que conversa com o paciente com intenção de entender a dor que esta sente, mas no mais, se refere sempre a dor física. Isso demonstra também um afastamento da família com relação à temática morte, onde é possível perceber a dificuldade em conversar com seu familiar sobre o processo de morrer e sobre encarar a possibilidade de perda do seu ente querido. Conversar com o paciente sobre os

sentimentos e temores que perpassam por ele nesses últimos momentos não é tarefa fácil, e para o familiar, de maneira especial, torna-se mais difícil porque falar da dor do outro é pensar em sua própria dor. No entanto, a possibilidade de uma conversa entre familiar e paciente sobre o processo de morrer, poderia proporcionar uma despedida e posteriormente um bom processo de luto para os familiares.

Em outros momentos, tanto esta familiar, quanto a outra, destacam que a sua rotina está em monitorar o paciente. Vale sugerir uma reflexão: Monitorar a vida? Monitorar para não deixar morrer? Diante desses questionamentos, seria possível surgir uma nova pesquisa, onde teria como objetivo buscar identificar porque ainda as práticas de cuidados com paciente em fase terminal, estão muitas vezes, destinadas a aspectos físicos e porque é tão difícil falar sobre o processo de finitude com quem está morrendo.

3.2.2 As Dificuldades Encontradas no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal

No cuidado ao paciente terminal, a família de maneira especial, passa por momentos de dificuldades. Neste sentido, criou-se uma categoria denominada **Dificuldades** e subdividiu-se em três subcategorias Lidar com o Sofrimento da Família, Lidar com o Sofrimento do Paciente e Dar Conta da Rotina Fora do Hospital.

Lidar com o Sofrimento da Família - está relacionado com a preocupação com a família externa do paciente:

Ai minha preocupação maior mesmo é com meu irmão, o esposo dela, já estou sentindo assim, que ele tá com um pouquinho de depressão, ele já não tá conseguindo vê-la assim. (Fam. 1)

Um fato que Carter e McGoldrich (1995) destacam e que vai ao encontro do que a Fam.1 descreve é que, além do familiar cuidador precisar lidar com os sentimentos do paciente terminal e estar sempre pronto para apoiá-lo, ele tem que lidar com os sentimentos do restante da família. Isso fica evidente quando a familiar diz que está preocupada com seu irmão, pois percebe que ele está depressivo devido ao adoecimento da sua esposa.

Com relação à subcategoria Lidar com o Sofrimento do Paciente, as familiares comentaram o quanto é difícil ver seu familiar sofrendo e não poder fazer algo a mais para aliviar o sofrimento:

Agora meu pai então... é muito dolorido saber que ele vai assim sabe, e tem minha mãe que ta ruim, vai ficar mais ruim ainda, vai ficar pior. (...) Quando começou a ficar ruim, assim que teve que levar ele para o hospital... Ha então é meu Deus... é muito complicado sei nem explicar assim o tamanho da dor que a gente sente. (Fam. 2)

Outro aspecto é a dificuldade de falar sobre este processo de terminalidade. A família tem dificuldades em conversar com o paciente sobre isso, muitas vezes nem revelando ao paciente seu quadro clínico com justificativa de não causar sofrimento e não permitir que esta notícia leve o paciente a não reagir ao tratamento. Dessa maneira, não proporcionando a possibilidade de se efetuar o processo de luto, um processo de despedida a este paciente com seus familiares. Isso evidencia também a dificuldade da pesquisadora em conseguir familiares que pudessem participar dessa pesquisa, já que um dos critérios seria que tanto o paciente quanto o familiar estivessem cientes sobre o diagnóstico de terminalidade.

Outra dificuldade apontada pelas familiares foi Dar Conta da Rotina Fora do Hospital, onde é destacado a dificuldade de conciliar cuidar do paciente com outras atividades como trabalhar e cuidar de outras pessoas da família:

É bem complicado tipo né, tu estás em casa... cuidar da mãe... trabalhar. Dai tem que trabalhar, tu chegar em casa e ver a tua mãe está deitada na cama sem comer, está bem complicado. Ai tu está morta de cansada, doida pra chegar em casa, dai o pai ligou de manhã, meu irmão né diz vem pra cá que o Pai quer falar com você, quer se despedir (...) Tenho 23 anos eu não estou mais saindo, eu não estou mais curtindo, no meu serviço eu não estou conseguindo trabalhar já ganhei duas advertência entendeu? E as pessoas não entendem, acham que a gente está com problema, tem que saber dividir, mas o problema não dá... Então é bem complicado assim... (Fam. 2).

Algo importante também é o que a Fam. 2 conta sobre que, além da rotina no hospital, tem toda a rotina no trabalho que é bastante exigente e que precisou deixar até do lazer para se dedicar exclusivamente ao seu pai e sua mãe que também tem câncer. Carter e McGoldrich (1995) reafirmam esta situação, dizendo que os familiares, durante o processo de adoecimento do familiar, abdicam do lazer. Nesse período, o divertimento, o descanso, ou a companhia das pessoas que amam em outro espaço, tornam-se momentos raros ou mesmo inexistentes.

Echeverri (2006) diz que o cuidado com o doente, seja em casa ou no hospital, exige uma reorganização nas rotinas familiares e uma série de restrições na vida de cada membro da família. A autora relata que o cuidar e o acompanhar um paciente em fase terminal não é uma tarefa fácil, é um compromisso exigente e que requer uma maior reorganização na família.

Além disso, Carter e McGoldrich (1995) comentam que para o familiar ao lidar com o paciente em fase terminal é muito difícil, pois a pessoa vive um tempo prolongado de estresse, ficam entre a esperança de vida e a exacerbação e o medo da morte, além disso, ver um membro da família morrendo com dor é algo muito sofrido para todos. Pereira (2007) diz que a situação de dor ou de degenerações físicas e psíquicas são muito sofridas, o que gera no familiar que cuida desse paciente, sentimentos ambivalentes. A família, ao ver o paciente com dor, sente-se impotente por não poder de alguma forma promover alívio, aumentando assim seu sofrimento.

Refletindo sobre as famílias, fica evidente o sofrimento que estas precisam lidar com a situação do adoecimento do familiar. A hospitalização muda toda a rotina da família que precisa se reorganizar com o objetivo de estar com o paciente e ainda dar conta das outras tarefas de sua rotina. O que se percebe é que, além do sofrimento do paciente que está debilitado, com dor e muitas vezes sem comunicação, o que se evidencia é sua própria dor diante do sofrimento do outro e da perda que terá com o falecimento do familiar.

3.2.3 As Potencialidades no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal

Para ser possível enfrentar esse momento de sofrimento para a família, os familiares contam que buscam estratégias para conseguir lidar com este momento difícil. Diante disso se estabeleceu a categoria **Potencialidade**, que foi dividida em Condição Emocional, Experiência Anterior e Valorização da Vida.

Na subcategoria Condição Emocional uma das familiares ressalta a importância de estar bem emocionalmente para poder lidar com a situação do adoecimento do paciente:

Eu particularmente assim, é claro que a gente sente né? Eu sou um ser humano né? Mas de certa forma, eu sei lidar assim sabe... disso... do meu lado emocional... isso me ajuda a compreender melhor e estar aqui cuidando dela... (Fam. 1)

Descrevendo sobre a subcategoria Experiência Anterior, as familiares relatam que o fato de já terem passado por situação semelhante, as ajudam a passar por essa situação que está sendo vivida:

E eu já passei por situações iguais também... cuidei do meu pai e da minha mãe... então a gente já vai criando bagagem né? (Fam. 1)

Na categoria Valorização da Vida, destacaram-se aprendizados trazidos diante do momento de adoecimento e possibilidade de perda do familiar.

...a gente aprende a valorizar a vida, as coisas que temos, as pessoas ao nosso redor, é isso, valorizar mais a vida, a saúde... (Fam.1)

Echeverri (2006) descreve que quando se fala em família, é necessário pensar que cada uma reage de uma maneira única, pois suas histórias, circunstâncias, constituição, seu contexto sociocultural são particulares. A autora destaca todo o processo de adoecimento e lida da família com o paciente ressaltando as dificuldades encontradas tanto para com o paciente, como consigo mesmo. Destaca ainda, que mesmo diante de todos os desafios em cuidar do paciente em fase terminal, a maioria das famílias possui alguns recursos que aparecem nesses momentos de crise e descobrem a capacidade para enfrentar esse momento difícil da vida, conseguindo muitas vezes, se reorganizar e fortalecer seus vínculos para acompanhar de maneira efetiva o paciente até o fim, permitindo assim, com que ele morra com dignidade e da melhor maneira possível.

Dessa forma, apesar de todas as dificuldades encontradas pelas famílias, estas de alguma maneira buscam formas de passar por este momento de sofrimento. Experiências anteriores com perdas faz com que elas se tornem emocionalmente mais fortes e preparadas para lidar com situações de perda e morte, bem como, apesar de todo sofrimento conseguem tirar aprendizagens para sua vida e buscam nessa situação um crescimento pessoal.

3.2.4 Decorrências Pessoais das vivências com a Terminalidade e Morte

No processo de terminalidade, o familiar que está acompanhando o paciente, muitas vezes, é envolvido por dúvidas, sentimentos de perda e dificuldades. Nesse sentido, criaram-se duas categorias **Maneira de lidar com o Adoecimento e Sentido da morte**.

A categoria **Maneira de lidar com o Adoecimento** deu origem à subcategoria Como Limite Final onde a familiar conta que a morte é o quando não há mais o que fazer:

Então... O médico já conversou comigo... Depois de 8 anos né de sacrificio... agora já limite final. O médico não deu um tempo, nem nada, mas eu sei né? Já estou acompanhando ela desde a primeira consulta há 8 anos... então eu sei que... tá chegando... (Fam. 1)

Já da categoria **Sentido da Morte** se originou as subcategorias Ciclo Natural da Vida e Morte Temida.

Com relação ao Ciclo Natural da Vida a familiar conta que vê a morte como algo natural da vida:

Hum... não sou muito religiosa em se falando de morte. Sou um pouco realista, nós estamos aqui, nossa única... eu penso assim né? Nossa única certeza nessa vida é a morte, então mais cedo ou mais tarde um de nós vai... então... é o ciclo natural da vida... Não tem isso e aquilo... não sou muito religiosa não... eu prefiro olhar a coisa mais com a realidade, com os olhos da realidade, porque faz parte da vida, essa é a nossa realidade: nós nascemos, crescemos e morremos. (Fam. 1)

Diante da subcategoria Morte Temida foi destacado pela familiar seu medo da morte:

Nossa eu tenho muito medo da morte, sempre tive né, tenho tenho pavor assim, não só de mim como dos outros, principalmente de mim né, posso estar sendo egoísta, mas eu morro de medo da morte. (...) Mas agora como está todo mundo conversando com a gente dizendo que vai acontecer, a gente tenta botar na cabeça, mas acho que na hora vai ser bem complicado assim, mas eu não imagino como seja a morte... o que que é... como que funciona assim. Eu tenho muito medo então, eu costumo nem pensar e a cabeça não vai pra frente, não consigo raciocinar, além disso. (Fam. 2)

Carter e McGoldrich (1995) dizem que a morte é um processo sistemático onde todos os membros da família são afetados de alguma forma. A doença grave ou a morte rompem com o equilíbrio da família. Diante disso, refletindo sobre o temer a morte, Santos (2009, p. 1) conta que em nossa sociedade a “morte é uma palavra temida e quase impronunciável em nosso vocabulário cotidiano”. Lash (1983 apud Wanderlei 1999) descreve que a partir de 1960, com acontecimentos principalmente relacionados à política, o pensar do homem teve mudanças efetivas, o que antes era munido por um ideal, agora passa a se voltar para um pensamento no seu próprio bem-estar. Assim, o autor relata que desse fato, surgiram os homens narcisistas de nosso tempo, que se caracterizam pela superficialidade emocional, medo da intimidade, pseudo-autopercepção, promiscuidade sexual, com horror a velhice e especialmente da morte. Assim, indo ao encontro ao que Ariès (2003) destaca que antes do século XIX a morte era percebida com mais naturalidade, fazendo parte do processo natural da vida e depois passou a ser temida pelo homem, sendo vista como uma interrupção da vida.

Kovács e Bromberg (1996), afirmam que este medo está relacionado à associação que se tem da morte com a dor, rupturas, tristezas, separações, doenças, sofrimentos, além do medo do desconhecido. Assim, diante do que os familiares trouxeram sobre morte e terminalidade foi possível ver dois aspectos bem diferentes: uma traz a morte como ciclo natural da vida, naturalizando assim, o processo de morrer (Fam. 1). Já a outra destaca a

morte como algo a ser temido, destacando seu medo de morrer, bem como o de perder pessoas que ama (Fam. 2). Vale destacar a diferença de idade entre as duas entrevistadas: a familiar 1 tem 57 anos, sendo que a Familiar 2 possui 23 anos de idade, podendo ser um aspecto a ser considerado ao se pensar na diferença de respostas trazidas por elas, já que a própria Familiar 1 destaca em outro momento que suas vivências a fizeram lidar melhor e enfrentar de maneira mais compreensiva o processo de terminalidade da sua cunhada. Também é possível considerar o fato de a Familiar 1 ser cunhada da paciente e a Familiar 2 ser filha do paciente, neste sentido colocando em reflexão o vínculo afetivo das entrevistadas com o paciente, podendo ser um fator importante a ser levado em conta. Nesse sentido, poderia ser também uma motivação para outras pesquisas, considerando se a idade faz pensar de forma mais natural sobre a morte, bem como se o vínculo entre paciente e familiar influencia no processo de cuidar do paciente em fase terminal.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa teve como objetivo geral Investigar a Percepção da Equipe de Enfermagem e dos Familiares sobre o Cuidado com o Paciente em Fase Terminal. Este tema se faz relevante diante da necessidade de que o tema morte e terminalidade sejam mais aprofundados e com isso proporcionado aos pacientes, familiares e Equipe de Saúde mais subsídios para lidar com essas situações. Diante dessa proposta, para responder ao objetivo desta pesquisa, entrevistou-se quatro pessoas da Equipe de Enfermagem e dois familiares acompanhantes de paciente em fase terminal em um Hospital da Grande Florianópolis.

Com relação ao cotidiano da Equipe de Enfermagem junto ao paciente em Fase Terminal, identificou-se que sua rotina está dividida entre cuidados com o paciente, com a família e tarefas relacionadas à parte administrativa. Com o paciente sua prática está envolto a questões da prática de procedimentos como higiene e medicações e destinada ao conforto do paciente, procurando promover melhores condições para o menor sofrimento possível. Já os familiares destacam que o seu cuidar ao paciente em fase terminal está em ajudar na higiene, conforto e monitoramento do Paciente. Vale destacar que diante dessas práticas, ficou evidente na fala das entrevistadas que o cuidado ao paciente em fase terminal não é uma tarefa fácil, pois requer tempo e uma atenção maior e mais humanizada. Isso mostra um

afastamento tanto da Equipe de Enfermagem quanto dos familiares em lidar com a situação de terminalidade com receio de não dar conta de amparar a dor e sofrimento do paciente.

No que se trata das dificuldades no cuidado ao paciente em fase terminal, a Equipe de Enfermagem indica que suas maiores dificuldades estão relacionadas ao lidar com o sofrimento da família, lidar com o sofrimento do paciente, a condição psicológica, trabalho onipresente e naturalização da sua prática. A família do paciente também destaca que lidar com o sofrimento do paciente é algo muito difícil. Comenta também que lidar com o sofrimento da família e dar conta da rotina fora do hospital são dificuldades que norteiam o processo de hospitalização. Diante das falas trazidas tanto pela Equipe de Enfermagem quanto pela família, é possível perceber que esses aspectos trazem um sofrimento para a pessoa e que nem sempre encontram um espaço para partilhar e expressar seus sentimentos. Assim, vale destacar a importância de promover um cuidado especial a estes cuidadores, que na sua rotina com o paciente em fase terminal, são geralmente expostos a situações estressoras.

Refletindo sobre as potencialidades no cuidado ao paciente terminal, a Equipe de Enfermagem diz que para lidar no dia-a-dia com as dificuldades encontradas nesse processo de lidar com o sofrimento e da morte, o fato de gostar de cuidar de pessoas, de se colocar no lugar do outro - Empatia e ter reconhecimento profissional por parte principalmente dos pacientes e familiares, são aspectos que fazem com que consigam realizar seu trabalho de maneira mais eficiente e de maneira mais humana. Falando sobre as famílias, estas destacam que estar preparada emocionalmente e já ter lidado com situações semelhantes a que está vivenciando com o adoecimento do ente querido, são maneiras que lhe dão força para conseguir enfrentar este momento de sofrimento na família e para cuidar com carinho do seu familiar que está morrendo.

Dessa forma, no que se percebe a partir das entrevistas realizadas, no que se destaca a uma reflexão sobre a definição de paciente terminal, cuidados paliativos e sentido da morte, a Equipe de Enfermagem conta que paciente terminal está relacionado ao fato de não se ter mais recursos/tratamento para salvar a vida do paciente, bem como indicam que está ligado a perda da função vital. Cuidados paliativos são os últimos cuidados, aqueles de conforto e analgesia, procurando manter o paciente com dignidade e promovendo a possibilidade do menor sofrimento possível para ele. No que se refere ao sentido da morte, a Equipe de Enfermagem percebe a morte como uma continuidade – destacando um caráter mais religioso, a perda que faz sofrer e um descanso para o sofrimento da pessoa que está gravemente enferma. A família então destaca a morte como sendo um ciclo natural da vida, onde uma familiar diz que entende que este é um processo que faz parte da vida. No entanto,

outro familiar, comenta que a morte é algo muito difícil de lidar, comenta sobre seu medo da morte, que não gosta nem de pensar a respeito.

Diante disso, é importante partilhar que houve facilidades e limitações para a realização dessa pesquisa. Entre as facilidades destacam-se a comunicação com o hospital e disponibilidade da instituição para a realização da pesquisa, a contribuição especial das Equipes de Enfermagem que foram acessíveis e aceitaram prontamente participar da pesquisa e, principalmente, o empenho em ajudar a pesquisadora na indicação de familiares que pudessem participar desse estudo. Com relação a limitações, o que se destacou foi a dificuldade em encontrar familiares que estivessem dispostos a conversar sobre a temática dessa pesquisa. No período de dois meses mais ou menos, foram abordados em torno de 16 familiares, dentre estes, alguns o paciente faleceu antes do dia marcado para a entrevista, mas a maioria preferiu não participar alegando que não estavam preparados para conversar sobre o tema da pesquisa e que se emocionariam muito a ponto de não conseguirem responder às perguntas e contribuir com a pesquisadora. Outro ponto a ser destacado é que um dos critérios para seleção do familiar era que tanto o familiar quanto o paciente estivessem cientes do diagnóstico de fase terminal para, de fato, alcançar-se a ideia de cuidado de paciente em estado de terminalidade, o que proporcionou mais dificuldade para conseguir participantes para a pesquisa, já que foi observado que muitas famílias não contam o diagnóstico ao paciente. Assim, a princípio o objetivo da pesquisadora era entrevistar quatro familiares, não sendo possível, entrevistou apenas dois que se disponibilizaram.

A partir desta pesquisa, percebendo a dificuldade ainda presente nas pessoas em lidar, falar sobre e compreender o processo de terminalidade e morte, seria pertinente a realização de outras pesquisas sobre esta temática. Entre tantos assuntos que permeiam esta temática, diante dos dados encontrados nesta pesquisa, observa-se que ela possibilita questões para elaboração de outras pesquisas. Assim, seria importante investigar mais detalhadamente a percepção das pessoas com relação ao sentido que elas têm a respeito da morte. Outro assunto seria buscar entender se a idade faz pensar de forma mais natural sobre a morte. Com a Equipe de Enfermagem pesquisar para buscar esclarecer como lidar com a morte influência em sua rotina de trabalho. Já pensando sobre o cuidado com o paciente terminal, compreender se o grau de parentesco/vínculo influencia neste cuidado e na maneira de lidar com o paciente terminal, bem como, pesquisas que tenham objetivo de buscar compreensões e fazer o tema ser mais refletido pelas pessoas, principalmente para a Equipe de Enfermagem. Sendo assim, possibilitaria maior visibilidade sobre os fenômenos que envolvem este processo de

terminalidade, bem como abrir margem para novos conhecimentos e intervenções possíveis para profissionais da Psicologia.

REFERÊNCIAS

AMATUZZI, Mauro Martins. **Rogers: Ética Humanista e Psicoterapia**. São Paulo: Alínea, 2010.

ARAUJO, Laís Záu Serpa de; et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1, Feb. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>. Acesso em 16 set. 2012.

ARIES, Philippe. **História da morte no Ocidente**. Rio de Janeiro. Ediouro, 1977.

BACELLAR, Anita. Humanização no Contexto Hospitalar: Abordagem Centrada na pessoa como recurso para humanização hospitalar. In: BACELLAR, Anita, **A Psicologia Humanista na Prática: Reflexões sobre a Abordagem Centrada na Pessoa**. Palhoça: Ed. Unisul, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização. A humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

CARTER, Betty; MCGOLDRICH, Mônica. **As mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1995.

COMBINATO, Denise Stefanoni; QUEIROZ, Marcos de Souza. Morte: uma visão psicossocial. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v. 11, n. 2, Aug. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v11n2/a10v11n2.pdf>. Acesso em: 12 set. 2012.

D'ASSUMPTÃO, Evaldo A. **Sobre o viver e o morrer: Manual de Tanatologia e Biotanatologia para os que partem e os que ficam**. Petrópolis: Ed. Vozes, 2010.

ECHEVERRI, Cecília Gerlein. O grupo familiar diante da morte. In: JAMARILLO, Isa Fonnegra de. **Morrer bem**. São Paulo: Ed. Planeta do Brasil, 2006.

ESSLINGER, Ingrid. O paciente, a equipe de enfermagem e o cuidador: de quem é a vida afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. In: PESSINI, LEOCIR; BERTACHINI Luciana, **Humanização e Cuidados Paliativos**. 5º Edição. São Paulo: Ed. Loyola, 2004.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 1996.

_____. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5º ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GODDI, Sérgio Leonardo; MISSEL, Sinara Tozzi. **Vocabulário e noções básicas da Abordagem Centrada na Pessoa**. 2º Ed. São Paulo: Vetor Editora, 2002.

GUTIERREZ, Pilar L.. O que é o paciente terminal?. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 47, n. 2, June 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v47n2/a10v47n2.pdf>. Acesso em: 02 jun 2013.

HIPÓLITO, João. Biografia de Carls Rogers. **Revista de Estudos Rogerianos “A Pessoa como Centro”**, n. 3, Lisboa; 1999. Disponível em: <http://www.rogeriana.com/biografia.htm>. Acesso em: 13 ago. 2012.

ILLICH, Ivan. **A obsessão da saúde perfeita**. Biblioteca Diplô: edição eletrônica, 1999. Disponível em: <<http://diplo.org.br/1999-12,a1609>>. Acesso em: 29 out. 2012.

KIPPER, D. **O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para nossa realidade**. *Revista Bioética*, 1999. Disponível em http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/294/433. Acesso então 02 jun. 2013.

KOVÁCS, Maria Júlia; et al. Vicente A. de. **Vida e morte: laços da existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

_____. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, Dec. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v18n41/v18n41a04.pdf>. Acesso em 19 ago. 2012.

_____. Educação para a morte. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 25, n. 3, set. 2005 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pcp/v25n3/v25n3a12.pdf>. Acesso em 19 ago. 2012.

_____. Representações de Morte. In: KOVÁCS, Maria Júlia (coord). **Morte e desenvolvimento humano**. 4ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.
Kruse, Maria Henriqueta Luce; et al. Cuidados Paliativos: uma experiência. **Rev HCPA**. 2007; 27(2):49-52. Disponível em:
<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/28898/000633189.pdf?sequence=1>. Acesso em: 16 set. 2012.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. **Sobre a morte e o morrer**. Martins Fontes, 2002.

LEITE, Maria Abadia; VILA, Vanessa da Silva Carvalho. Dificuldades vivenciadas pela equipe multiprofissional na unidade de terapia intensiva. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, Apr. 2005. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n2/v13n2a03.pdf>. Acesso em: 26 set.2012.

MCCOUGHLAN, Marie. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, Leocir; BERTACHIM, Luciana. **Humanização e Cuidados Paleativos**. 5º Edição. São Paulo: Ed. Loyola, 2004.

MARCONI, Maria de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos da Metodologia Científica**. São Paulo: Atlas, 2003.

MARQUES, Isaac Rosa; SOUZA, Agnaldo Rodrigues de. Tecnologia e humanização em ambientes intensivos. **Rev Bras Enferm**, Brasília, jan-fev, 2010. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n1/v63n1a24.pdf>. Acesso em 30 jun. 2013.

MARTIN, Leonard M;. A ética e a humanização hospitalar. In: PESSINI, Leocir; BERTACHIM, Luciana. **Humanização e Cuidados Paleativos**. 5º Edição. São Paulo: Ed. Loyola, 2004.

MELO, Ana Gerorgia Cavalcanti de; CAPONERO, Ricardo. Cuidados paliativos – Abordagem contínua e integral. In: SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer**. Organizador Franklin Santana Santos. São Paulo: Ed. Atheneu, 2009.

MELO, M. R. A. C.; et al. Expectativa do administrador hospitalar frente as funções administrativas realizadas pelo enfermeiro.

Rev. latino-am.enfermagem. Ribeirão Preto, v, 4, n.1, p, 131-44, janeiro 1996.

MENDES, Juliana Alcaires; LUSTOSA, Maria Alice; ANDRADE, Maria Clara Mello. Paciente terminal, família e equipe de enfermagem. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 12, n.

1, jun. 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v12n1/v12n1a11.pdf>. Acesso em 13 set. 2012

NASCIMENTO, Alexsandro Medeiros do; ROAZZI, Antonio. A estrutura da representação social da morte na interface com as religiosidades em equipes multiprofissionais de saúde. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 20, n. 3, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v20n3/a11v20n3.pdf>. Acesso em 26 ago. 2012.

PENNA, Therezinha L. M. Psicoterapias breves em hospitais gerais. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

PEREIRA, Liliam Lopes; DIAS, Ana Cristina Garcia. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **Rev. Psico**, Santa Maria, v. 38, n. 1, pp. 55-65, jan./abr. 2007. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/1924/1430>. Acesso em 07 de jun. 2013.

PESSINI, Léo. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. **Revista Bioética**. São Paulo, n. 5. 24, fev. 2011. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/214/215. Acesso em 10 ago. 2012.

QUINTANA, Alberto Manuel; et al. Sentimentos e percepções da equipe de enfermagem frente ao paciente terminal. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 35, Dec. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v16n35/v16n35a12.pdf>. Acesso em 16 set. 2012.

REGO, Sergio; PALACIOS, Marisa. A finitude humana e a saúde pública. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, ago. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v22n8/25.pdf>. Acesso em: 17 set 2012.

REZENDE, Vera Lucia; et al. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_51/v01/pdf/revisao5.pdf. Acesso em 12 set. 2012.

ROGERS, Carl Ransom. **Tornar-se Pessoa**. 6º Ed. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

_____. **Psicoterapia e Relações Humanas**. Minas Gerais: Interlivros, 1977, Vol 1.
ROGERS, Carl. Ransom. **Um jeito de ser**. São Paulo: EPU, 1983.

_____. **Abordagem Centrada no Cliente ou Abordagem Centrada na Pessoa.** In: Quando fala o coração: a essência da psicoterapia centrada na pessoa. São Paulo: Vetor, 2004.

ROGERS, Carl. Ransom; BUBER, Martin. Diálogo entre Carl Rogers e Martin Buber. Traduzido por Andréa de Alvarenga Lima. *Rev. abordagem gestalt.* [online]. 2008, vol.14, n.2, pp. 233-243. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rag/v14n2/v14n2a12.pdf>. Acesso em: 06 nov. 2012.

SAMPIERI, Roberto Hernández; COLLADO, Carlos Fernández; LUCIO, Pilar Baptista. **Metodologia da Pesquisa.** 3º Ed. São Paulo: 2006.

SANTANA, JCB; et al. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de Enfermagem. *Rev Bioethikos.* 2009;3(1):77-86. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/77a86.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2012.

SANTANA, Júlio César Batista; BARBOSA, Nelma Suely; DUTRA, Bianca Santana. Representatividade dos cuidados paliativos aos pacientes terminais para o enfermeiro. **Enfermagem Revista**, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 58-71, mai. 2012. Disponível em: <<http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermagemrevista/article/view/3273>>. Acesso em: 16 Set. 2012.

SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados Paliativos:** Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer. São Paulo: Ed. Atheneu, 2009.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE. **Taxa de mortalidade específica por Neoplasias.** Disponível em: http://200.19.222.8/cgi/tabcgi.exe?Ind_Mortalidade_Taxas/Neoplasias_graf.def. Acesso em: 16 ago. 2012.

SCHMIDT, Beatriz; GABARRA, Leticia Macedo; GONCALVES, Jadete Rodrigues. Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 50, Dec. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v21n50/15.pdf>. Acesso em 10 ago. 2012.

SCHLIEMANN, Ana Laura. Aprendendo a lidar com a morte no ofício do profissional de saúde. In: SANTOS, Franklin Santana. (org.) **Cuidados Paliativos:** Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer. São Paulo: Ed. Atheneu, 2009.
SILVA, Ronaldo Corrêa Ferreira da; HORTALE, Virginia Alonso. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, Oct. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n10/04.pdf>. Acesso em: 10 set. 2012.

SOARES, Márcio. Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na unidade de terapia intensiva. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v. 19, n. 4, Dec. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n4/a13v19n4.pdf>. Acesso em: 26 set. 2012.

SOUZA, Leilane Barbosa de; SOUZA, Luíza Eridan Elmiro Martins de; SOUZA, Ângela Maria Alves e. A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 58, n. 6, Dec. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n6/a20v58n6.pdf>. Acesso em: 12 set. 2012.

SOUZA, Daniele Martins de et al . A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 18, n. 1, Mar. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a05.pdf>. Acesso em 02 jun. 2013.

WANDERLEY, Alexandre A. Ribeiro. Narcisismo contemporâneo: Uma abordagem laschiana. **Physis: revista de saúde coletiva**, v. 9, n. 2, p. 31-47, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v9n2/03.pdf>. Acesso em 05 jun. 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A – QUADROS DE CATEGORIZAÇÃO

Quadro 1 – O Cotidiano da Equipe de Enfermagem Junto Ao Paciente Em Fase Terminal

Categorias	Subcategorias
Atividades Desenvolvidas com o paciente	Ações Técnicas
	Conforto ao Paciente
Atividades Desenvolvidas com a Família	Conforto à Família
Atribuições da Equipe de Enfermagem	Administração da Enfermaria
	Acompanhar quadro clínico do paciente
	Cuidado Geral com o Paciente

Quadro 2 – As Dificuldades Encontradas no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal

Categorias	Subcategorias
Dificuldades e Desafios	Lidar com o sofrimento da família
	Lidar com sofrimento do paciente
	Condição Psicológica
	Onipresença
	Naturalização

Quadro 3 – As Potencialidades Encontradas no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal

Categorias	Subcategorias
Escolha da Profissão	Afinidade com a Área da Saúde
	Cuidado com as pessoas
Potencialidades	Reconhecimento profissional por parte dos pacientes e familiares
	Empatia
	Valorização da Vida

Quadro 4 – Percepção da decorrência de morte e terminalidade

Categorias	Subcategorias
Definição de Paciente Terminal	Sem tratamento
	Perda de Função Vital
Definição de cuidados Paliativos	Amenizar o sofrimento
	Últimos cuidados
Sentido da Morte	Continuidade
	Perda
	Descanso para o sofrimento

Quadro 5 – O Cotidiano da Família Junto Ao Paciente Em Fase Terminal

Categorias	Subcategorias
Rotina no hospital	Higiene ao Paciente
	Conforto ao paciente
	Monitoramento do quadro clínico

Quadro 6 – As Dificuldades Encontradas no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal

Categorias	Subcategorias
Dificuldades	Lidar com o sofrimento da família
	Lidar com sofrimento do paciente
	Dar conta da rotina fora do hospital

Quadro 7 – As Potencialidades Encontradas no Processo de Cuidar do Paciente em Fase Terminal

Categorias	Subcategorias
Potencialidades	Condição emocional
	Experiência anterior
	Valorização da Vida

Quadro 8 – Percepção da decorrência de morte e terminalidade

Categorias	Subcategorias
Maneira de lidar com o adoecimento	Como limite Final
Sentido da Morte	Ciclo natural da vida
	Medo da Morte

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA EQUIPE DE ENFERMAGEM

Identificação do entrevistado		
Nome:		
Idade:	Sexo:	Formação:
Quanto tempo exerce a profissão:		
Ala que trabalha:		
Perguntas		
<ol style="list-style-type: none"> 1. Porque você escolheu a profissão de Técnico de Enfermagem/Enfermagem? 2. Na rotina hospitalar, que atividades você desenvolve no cuidado com o paciente terminal? 3. Em sua opinião essas atividades correspondem as atribuições da equipe de enfermagem? 4. Quais são as atribuições da equipe de enfermagem que trabalha diretamente com pacientes em fase terminal? 5. Você tem alguma dificuldade na prática da sua profissão com paciente terminal? Qual? 6. Quais os maiores desafios que a equipe de enfermagem enfrenta no cotidiano do trabalho junto aos pacientes em fase terminal? 7. E na sua avaliação, qual a possibilidade de corresponder a esse desafio? 8. O que você percebe que ajuda você a desenvolver seu trabalho com os pacientes em fase terminal? 9. O que você entende por paciente terminal? 10. O que você entende por cuidados paliativos? 11. Qual o sentido da morte para você, ou seja, de conviver com a possibilidade do fim da vida? 12. Falando sobre perda, situações difíceis que você convive no seu trabalho, que aprendizado você tem na vivência dessas situações? 13. Diante do que conversamos, você teria algo a mais que gostaria de comentar/partilhar? 		

APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM O FAMILIAR

Identificação do entrevistado		
Nome:		
Idade:	Sexo:	Grau de Escolaridade:
Parentesco com o(a) paciente:		
Quanto tempo está acompanhando o(a) paciente:		
Ala de internação:		
Patologia do paciente:		
Perguntas		
<ol style="list-style-type: none"> 1. Como é a sua rotina aqui no hospital com o(a) paciente? 2. Quais dificuldades você encontra em estar de acompanhante do paciente? 3. Como está sendo para você lidar com essa situação de adoecimento/internação do paciente e no caso, com a possibilidade do fim da vida? 4. Que formas de enfrentamento/lida você utiliza para passar por essa situação? 5. Como foi para você receber a notícia da doença grave do seu familiar? 6. Qual o sentido da morte para você, ou seja, de conviver com a possibilidade do fim da vida de alguém? 7. Falando sobre esta situação em que você está enfrentando com o adoecimento do seu familiar, você consegue perceber se está tendo algum aprendizado? Qual? 8. Diante do que conversamos, você teria algo a mais que gostaria de comentar/partilhar? 		

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA
COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP UNISUL
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu _____,

declaro que fui informado sobre todos os procedimentos da pesquisa cujo tema é **“Investigar a percepção da Equipe de Saúde e dos familiares a respeito do cuidado com pacientes em fase terminal de vida de um Hospital da Grande Florianópolis”**. Estou ciente de que a pesquisa será realizada obedecendo aos seguintes critérios:

1. Este estudo consiste no Trabalho de Conclusão do curso de Psicologia, sob orientação da professora Ana Maria Lopes Pereira, do curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina.
2. Compreendo que o objetivo desse estudo é identificar a percepção da Equipe de Saúde dos familiares a respeito do cuidado de pacientes em fase terminal de vida. Para isso, será realizada uma entrevista semi-estruturada que tratará de questões acerca da temática do cuidado à pacientes em fase terminal de vida, bem como seus desdobramentos. O horário e local da entrevista será combinado entre pesquisadora e participante, considerando a disponibilidade de ambos.
3. Declaro ciência de que estarei contribuindo para a produção de conhecimento científico sobre a temática. Este estudo é de fundamental importância, pois, através deste, será possível compreender aspectos relacionados à percepção da Equipe de Saúde e dos familiares a respeito do cuidado de pacientes em fase terminal de vida, verificar junto aos familiares e equipe de saúde, quais as dificuldades encontradas e as estratégias de enfrentamento no processo de cuidar do paciente em fase terminal de vida, bem como, sobre o cotidiano no cuidado ao paciente em fase terminal de vida e a compreensão que possuem sobre a morte e terminalidade.
4. Informo que tenho conhecimento que minha participação é gratuita e de livre escolha, bem como da decisão de desistência do estudo em qualquer etapa do processo, inclusive após a finalização da entrevista. Isto não implicará em quaisquer benefícios ou prejuízos pessoais.

Estou ciente também que posso escolher não responder a alguma questão da entrevista. Realizando a entrevista proposta pela pesquisadora compreendo que estarei participando desta pesquisa.

5. Compreendo que existem riscos mínimos na pesquisa devido à temática e se caso houver necessidade, tenho ciência que as pesquisadoras se responsabilizarão pelo atendimento psicológico de forma gratuita.

6. Declaro que fui informado sobre todos os procedimentos da pesquisa e que recebi, de forma clara e objetiva, todas as explicações pertinentes ao projeto, sendo que todos os dados a meu respeito serão sigilosos e que poderei ter acesso às informações e esclarecimentos sobre a pesquisa a qualquer momento.

Participante: _____ Data: _____
RG: _____

Entrevistadora: _____ Data: _____
Maria Izabel Souza – Telefone: (48) 9901-6074 – E-mail: maizas05@yahoo.com.br

Orientadora: _____ Data: _____
Ana Maria Lopes Pereira - E-mail: ana.lopes@unisul.br

APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO PARA GRAVAÇÕES



UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP UNISUL CONSENTIMENTO PARA GRAVAÇÕES

Eu _____
 permito que o grupo de pesquisadores relacionados abaixo obtenha gravação de minha pessoa para fins de pesquisa científica.

Eu concordo que o material e informações obtidas relacionadas à minha pessoa possam ser publicados em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos. Porém, a minha pessoa não deve ser identificada, tanto quanto possível, por nome ou qualquer outra forma.

As gravações ficarão sob a propriedade do grupo de pesquisadores pertinentes ao estudo e sob sua guarda.

Nome do sujeito da pesquisa:

RG:

Endereço:

Assinatura:

Professora Responsável:

Ana Maria Lopes Pereira

E-mail: ana.lopes@unisul.br

Acadêmica:

Maria Izabel Souza

Maizas05@yahoo.com.br

Data e Local onde será realizado o projeto:

_____, ____ de _____ de _____

APÊNDICE F – DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DAS INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS



UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP UNISUL

DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DAS INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS

Local e data: Florianópolis, ____ de _____ de 2012.

Com o objetivo de atender às exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa - CEP-UNISUL, os representantes legais das instituições envolvidas no projeto de pesquisa intitulado “**Percepção da Equipe de Saúde e dos familiares a respeito do cuidado com pacientes em fase terminal de vida de um Hospital da Grande Florianópolis**” declaram estarem cientes e de acordo com seu desenvolvimento nos termos propostos, lembrando aos pesquisadores que na execução do referido projeto de pesquisa, serão cumpridos os termos da Resolução 196/96 e 251/97 do Conselho Nacional de Saúde.

Ass. Pesquisador responsável (UNISUL)

Ass. do responsável pela Instituição (UNISUL)
(Coordenador de Curso)

Ass. do responsável da outra Instituição (de outra instituição)