

Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal

Factors influencing the experience of the terminal phase and the grieving process: the primary caregiver's perspective

Factores que influyen en la experiencia del duelo y proceso terminal: Perspectiva del cuidador

Maria Catarina Estevens Pazes*; Lucília Nunes**; António Barbosa***

Resumo

Enquadramento: Há múltiplos fatores que influenciam a vivência da fase terminal e morte por parte do doente e do cuidador. Este estudo visou compreender esta vivência, na perspectiva do cuidador principal.

Objetivos: Descrever os fatores que, na perspectiva do cuidador principal, influenciaram a vivência do processo de doença em fase terminal e de luto da morte da pessoa próxima; Conhecer a influência da conduta do enfermeiro, atribuída pelo cuidador principal, sobre a vivência do processo de doença em fase terminal e de luto da morte da pessoa próxima.

Metodologia: Qualitativa, tipo descritivo e exploratório.

Resultados: São valorizados o *Assumir Papel de Cuidador*, *Permitir que o fim de vida/fase terminal aconteça em casa/ perto da família* e o *Processo de Cuidar*, assim como o *conhecimento*, a *comunicação* e a *relação* quanto à conduta do enfermeiro.

Conclusão: Além de equipas específicas, é indispensável a formação e competências básicas em cuidados paliativos, por parte da generalidade dos profissionais de saúde.

Palavras-chave: doente terminal; pesar(luto); cuidadores; papel do profissional de enfermagem.

Abstract

Theoretical framework: The experience of the terminal phase and death by patients and caregivers is influenced by multiple factors. This study aimed at understanding this experience from the primary caregiver's perspective.

Objectives: To describe the factors that, from the primary caregiver's perspective, influenced the experience of disease in the terminal phase and mourning for the death of a close person; To understand the influence of nurses' conduct on the experience of disease in the terminal phase and mourning for the death of a close person from the primary caregiver's perspective.

Methodology: Qualitative descriptive exploratory study.

Results: The following factors were valued: *To Assume the Caregiver's Role*, *To allow for the end-of-life/terminal phase to take place at home/near the family* and *Process of Care*. Regarding the nurses' conduct, the *knowledge*, *communication* and *relationship* established by nurses were also valued.

Conclusion: In addition to expanding the implementation of specific palliative care teams, the acquisition and development of basic skills in this area by most health care professionals is essential.

Keywords: terminally ill; grief; caregivers; nurse's role.

* Licenciatura em Enfermagem e Pós-licenciatura de Especialização em Enfermagem Comunitária, Escola Superior de Enfermagem de Beja, Mestrado em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina de Lisboa; Enfermeira na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+ do AGES da ULS do Baixo Alentejo, 7801-849, Beja, Portugal. [mccpazes@gmail.com]. Morada para correspondência: Rua Doutor António Fernando Covas Lima, 7801-849, Beja, Portugal.

** Professora Coordenadora, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal - Investigadora na Unidade de Investigação e Desenvolvimento em Enfermagem (UI&DE) de Lisboa, 2910-761, Setúbal, Portugal. Orientadora da dissertação de Mestrado que está na origem do presente artigo [lucilia.nunes@gmail.com].

*** Professor Agregado de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Director do Centro de Bioética e do Núcleo de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 1649-028, Lisboa, Portugal. Co-Orientador da dissertação de Mestrado [abarbosa@netcab.pt].

Resumen

Marco contextual: La experiencia de fase terminal y muerte por parte de los enfermos y de los que le acompañan es influenciada por varios factores. Este estudio tuvo como objetivo comprender esta experiencia, en la perspectiva del cuidador principal.

Objetivos: Describir los factores que, en la perspectiva del cuidador principal, han influido en la vivencia del proceso terminal y de duelo de la muerte de la persona próxima; Conocer la influencia de la conducta del enfermero, atribuida por el cuidador principal, sobre la vivencia del proceso terminal y de duelo de la muerte de la persona próxima.

Metodología: Cualitativa, descriptiva y exploratoria.

Resultados: Como factores que influyen en la experiencia de la fase terminal y del duelo habemos *asumir el rol de cuidador*, *Permitir que el final/ la etapa final de la vida / suceda en casa / cerca de la familia* y el *Proceso de Atención*. En cuanto a la conducta de las enfermeras se valoraron los conocimientos, la comunicación y la relación establecida por la enfermera.

Conclusión: Además de la extensión de la implementación de equipos específicos de cuidados paliativos, es esencial la formación y el desarrollo de habilidades básicas en esta área, en la generalidad de los profesionales de salud.

Palabras clave: enfermo terminal; pesar; cuidadores; rol de la enfermera.

Recebido para publicação em: 20.09.12

Aceite para publicação em: 19.07.14

Introdução

A cultura, a história, o tempo em que se vive, a forma de viver e ver a vida e a religião contextualizam e influenciam a forma como se vive e acompanha a morte de alguém.

Há um fator comum na visão da morte: os Homens não podem nem querem admitir o *não-ser-mais* da pessoa que morre, é-lhes inconcebível que a consciência humana tenha um fim. (Gadamer, 1997). Ou seja, a morte tanto é algo sempre presente ao longo da vida como também é negada na tentativa de ser minimizada enquanto se vive.

A vivência do processo de morrer por parte da própria pessoa e dos seus familiares está dependente de múltiplos fatores, nomeadamente os recursos, o contexto ou se a responsabilidade de cuidar da pessoa doente foi partilhada. A última etapa da vida, quando condicionada por uma doença prolongada e incurável, é extremamente complexa e específica, uma vez que envolve sofrimento da pessoa que vive este processo e de quem lhe é próximo. Partilhando desta opinião, Barbosa (2006) refere que as doenças de curso prolongado e irreversível, estão associadas a perdas importantes nos doentes, nos familiares e nos profissionais de saúde, conduzindo a sofrimento e a processos de luto, algumas vezes complicados. Não será possível qualificar qual o processo mais doloroso, se o cuidar de uma pessoa querida em processo de doença em fase terminal ou se o vivenciar a sua perda. O que sabemos é que ambos farão parte de um difícil período da vida.

O processo de luto é, assim, bastante complexo e distinto em todos os casos, em todos os contextos e em todas as pessoas.

A escolha da problemática *Vivência do processo de doença em fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal*, está relacionada com a preocupação em compreender melhor este processo, no sentido de melhor adequar cuidados/respostas ao nível do processo de cuidar da pessoa doente, cuidador e família e do acompanhamento no processo do luto. Por isso traçámos como um dos objetivos do estudo: descrever os fatores que, na perspectiva do cuidador principal, influenciaram a vivência do processo.

Entendemos que este cuidador é a pessoa que mais proximamente acompanhou e viveu todo o processo. O enfermeiro que presta cuidados à pessoa

em fase terminal e sua família, mais concretamente ao cuidador principal em contexto domiciliário é, frequentemente, o profissional que mais tempo partilha com os recetores de cuidados. Definimos então como segundo objetivo do estudo: Conhecer a influência da conduta do enfermeiro, atribuída pelo cuidador principal, sobre a vivência do processo de doença em fase terminal e de luto da morte da pessoa próxima.

Enquadramento

Na cultura ocidental a morte foi deixando de ser uma experiência vivida no ambiente familiar, passando a acontecer em ambiente hospitalar, com pouca intervenção da família.

“No fundo, a morte continua a ser a mais desconhecida. Sabemos quando alguém está morto mas ignoramos o que é morrer, visto por dentro”. (Nunes, 2009, p. 57). De facto, podemos notar no nosso contexto social uma ausência de reflexão sobre o morrer e a morte, como processo natural da vida, sendo entendido como algo a ser reprimido e que passou a ser da responsabilidade dos profissionais de saúde.

Por outro lado, um grande número de profissionais de saúde, ainda não encara o processo de morrer como natural, que deve ser acompanhado adequadamente em todas as fases. Ideia confirmada por Barbosa (2003, p. 8) ao afirmar que “grande número de profissionais de saúde estão ainda pouco preparados para assistir, entender, acompanhar e ajudar realmente um ser humano nos difíceis momentos que antecedem a sua morte”. Mas tal como se prevê o nascer com o tempo de gravidez, também se pode prever o morrer quando se entra num processo de doença avançada, grave e incurável. Seja pela chegada à idade mais avançada, com agravamento para os casos em que existem incapacidades e dependência, seja pelo surgimento de uma doença grave e incurável ou até pela morte de alguém afetivamente próximo ou com idade semelhante, a morte parece ter prenúncios conhecidos. Os avanços das ciências da saúde têm determinado um aumento da longevidade, surgindo um aumento do número de pessoas com maior fragilidade, doenças crónicas e situações de incapacidade, que levam a um aumento do número de pessoas com dependência. As doenças crónicas passaram a ser a principal

causa de morte. A doença crónica e grave, também denominada como doença terminal, tem associada a consciência de que o fim da vida pode estar próximo, mais próximo do que alguma vez se pensou.

O conceito de doente terminal é alargado e envolve dimensões diversas. A Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2002) define doença terminal apontando as seguintes características: doença incurável, progressiva e avançada; escassa ou nenhuma possibilidade de resposta ao tratamento ativo; presença de numerosos problemas ou sintomas intensos, múltiplos e multifatoriais e em constante mudança; implica grande impacto emocional para o paciente, família e profissionais de saúde, relacionado com a presença, explícita ou não, da morte; com um prognóstico de vida limitado (inferior a seis meses).

A doença terminal não está portanto relacionada com um diagnóstico, mas sim com o impacto negativo que um problema de saúde tem na vida do doente e família. Neste sentido o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010) refere que o cancro, a sida, a insuficiência avançada de órgão e algumas doenças neurológicas graves são as doenças que, entre outras, afetam as pessoas que necessitam destes cuidados. A situação de doença terminal que implica intenso sofrimento requer uma abordagem especializada e específica pela parte dos cuidados de saúde. Com a observação da escassez e fraca qualidade dos cuidados prestados aos doentes em fim de vida, a Enfermeira Cicely Saunders, que mais tarde adquiriu formação médica, quis chamar a atenção para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade - Cuidados Paliativos (Neto, 2006).

Os cuidados paliativos são definidos pela World Health Organization (WHO, 2002) como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais. Os cuidados paliativos incluem quatro instrumentos fundamentais: controlo sintomático, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa, sendo que cada uma destas vertentes é encarada com igual grau de importância, implicando para os profissionais formação e treino adequado nestas quatro áreas (Neto, 2006). Salientamos que

a transição entre cuidados curativos e paliativos se pretende progressiva, pois durante todo o processo de doença haverá momentos de intenso sofrimento tanto para o doente como para a família, nos quais os cuidados paliativos serão adequados (mesmo quando estão em prática cuidados que visam combater a doença).

Ajudar a encontrar o *sentido da vida* é uma das missões de quem presta cuidados paliativos, implicando o doente e a família em todas as decisões respeitantes aos cuidados a serem prestados, procurando promover a aliança terapêutica entre a equipa de saúde, o doente e a família. Uma aliança que assenta na honestidade entre todos os participantes, sendo assim de extrema importância que os profissionais de saúde envolvidos tenham competências em lidar com os desafios em comunicação presentes nos cuidados paliativos. Entre estes encontra-se a *conspiração do silêncio* que se baseia na premissa de que ao esconder a verdade da pessoa doente se evitará que o doente sofra sem necessidade. (Astudillo et al. citado por Guarda, Galvão, & Gonçalves, 2006, p. 457).

Do processo de cuidar no âmbito desta área de cuidados faz parte uma resposta efetiva no que respeita ao processo de luto. A forma como é vivenciada a fase terminal e o passado da pessoa doente e pessoas enlutadas são factores a ter em conta no sentido de antecipar e prevenir processos de luto complicados. Para tal são apresentados indicadores de fatores de risco no processo de luto. Twycross (2001) chama-nos a atenção para os fatores passíveis de interferir na forma de viver o luto e que são: a) A forma da morte: inesperada ou não; b) Natureza do relacionamento: numa relação altamente ambígua é provável que o luto seja mais difícil, o que frequentemente se manifesta através de sentimentos de culpa; c) Percepção do apoio: se se sente apoiada pelos amigos e familiares ou isolada na sua perda; d) Se houve luto antecipado: se a família e o doente foram capazes de partilhar sentimentos e fazer planos para o futuro; e) Os acontecimentos de vida concorrentes: grau de stresse a que a pessoa mais envolvida nos cuidados ao doente e família têm de enfrentar, se tem pessoas dependentes, se dispõe de tempo e espaço para o luto; f) Perdas anteriores: como viveu lutos anteriores; g) História clínica: existência de doença física ou mental que possa ser exacerbada pela perda. Pelo que já foi dito até aqui fica claro que a complexidade destas situações requer cuidados de saúde

específicos e especializados: Cuidados Paliativos. No entanto sabemos que os doentes paliativos recorrem e são recetores de cuidados dos diversos serviços de cuidados de saúde. Autores como Sapeta e Lopes (2007, p. 2) afirmam que “percentagens significativas de doentes, em todo o mundo, continuam a recorrer aos hospitais de agudos, na última fase da vida, e a sujeitarem-se a esse mesmo estatuto.” A prestação de cuidados de saúde a doentes paliativos é assim da responsabilidade da generalidade dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros que, pela sua proximidade relativamente aos doentes e famílias, terão um papel importante nesta adaptação. Para além de conhecer os fatores que influenciam a vivência da fase terminal e luto, o presente estudo pretendeu dar especial atenção à influência da conduta do enfermeiro neste processo.

Questões de investigação

Colocamos as seguintes questões de pesquisa: Quais os fatores que, na perspetiva do cuidador principal, influenciaram a vivência do processo de doença em fase terminal e de luto da morte de uma pessoa próxima? Que influência é atribuída pelo cuidador principal à conduta do Enfermeiro sobre a vivência do processo de doença em fase terminal e de luto da morte da pessoa próxima?

Tendo sido delineados os seguintes objetivos: Descrever os fatores que, na perspetiva do cuidador principal, influenciaram a vivência do processo de doença em fase terminal e de luto da morte da pessoa próxima. Conhecer a influência da conduta do enfermeiro, atribuída pelo cuidador principal, sobre a vivência do processo de doença em fase terminal e de luto da morte da pessoa próxima.

Metodologia

Tendo em conta que pretendemos conhecer a perspetiva do cuidador principal sobre os fatores que influenciam a fase terminal e luto da morte de uma pessoa próxima, optámos por um estudo qualitativo, descritivo e exploratório.

Como instrumento de colheita de dados utilizámos a entrevista semiestruturada.

Antes de procedermos à realização das entrevistas aos cuidadores sujeitos do estudo, entrevistámos um cuidador que embora apresentasse os critérios de

inclusão não fez parte da população em estudo.

Com esta entrevista pretendemos identificar possíveis limitações da mesma, testar a clareza e validade das questões previamente elaboradas, assim como desenvolver competências na técnica de entrevista. Após esta entrevista resolvemos introduzir a sexta pergunta do guião que ficou composto pelas seguintes questões:

1 – Diga-me, quando soube que o seu familiar sofria de doença incurável? Quando tomou a decisão de cuidar do seu familiar?

2 – O que mais a/o ajudou no processo de cuidar? O que foi mais difícil?

3 – Solicitou acompanhamento da equipa de Enfermagem?

Você e o seu familiar receberam visitas do/a enfermeiro/a? Como foi a relação entre o enfermeiro e o doente? E consigo?

4 – Quando o estado de saúde do seu familiar se foi agravando, mostrando que o final da vida estava mais próximo, como reagiu? Teve de tomar decisões? De quem teve apoio?

5 – A morte do seu familiar aconteceu onde? Teve apoio nesse momento? De quem?

6 – Como tem sido após a morte do seu familiar?

7 – Relativamente ao trabalho do enfermeiro, o que mais valorizou positivamente? E negativamente?

Dada a natureza do estudo, os sujeitos foram escolhidos de forma intencional, a partir de reuniões com os diferentes enfermeiros que fazem visita domiciliária, e que trabalham em Centros de Saúde pertencentes à Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo.

Solicitámos aos enfermeiros colaboração para o primeiro contacto com os cuidadores. Foi realizado o primeiro contacto dos sujeitos em que foram informados sobre o estudo e seus objetivos e da intenção de realizar a entrevista. Entre os cuidadores identificados pelos enfermeiros, houve duas situações de recusa em participar no estudo, tendo participado sete cuidadores. O segundo contacto com os cuidadores que se disponibilizaram a participar no estudo foi efetuado por nós, telefonicamente, marcando o dia, hora e local para realizar a entrevista. Neste momento, foi também dada a garantia de confidencialidade dos dados bem como do anonimato. A amostra é composta por sete elementos do sexo feminino, com idades entre os 34 e 73 anos. Relativamente às habilitações literárias, a distribuição

da amostra varia entre nenhum grau de instrução e Mestrado. Quanto à profissão/situação profissional a tipologia inclui ativos e reformados: Recepcionista/ativo; Administrativa/ativo; Trabalhador rural/Reformada; Empresária/ativo; Professora/reformada; Cabeleireira/ativo; Jornalista/ativo.

O tamanho da amostra foi definido ao atingir-se a saturação de dados.

As entrevistas realizaram-se entre o dia 18 de agosto e o dia 15 de setembro de 2009, tendo o tempo de cada entrevista oscilado entre os vinte e dois minutos e noventa e dois minutos. Foram realizadas em casa dos cuidadores, à exceção de duas das entrevistas que se realizaram no local de trabalho dos cuidadores. Em todas as entrevistas foi assegurado a privacidade de forma a promover a livre expressão dos entrevistados. Todas as entrevistas, após consentimento dos participantes, foram gravadas, tendo estes sido informados que esse procedimento facilitaria a sua análise. Foram também informados que os dados colhidos seriam utilizados apenas para este fim e que depois as entrevistas seriam desgravadas. Após a realização de todas as entrevistas, fizemos a sua transcrição e análise de conteúdo com categorização temática, atribuindo-lhes uma ordem arbitrária (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7), nada tendo a ver com a ordem da sua realização, de forma a reforçar o anonimato dos entrevistados.

Para a elaboração do nosso estudo começámos por enviar para o Enfermeiro Diretor da Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo a síntese da proposta da dissertação e respetivo pedido por escrito para realização da mesma. Após ser analisada pela Comissão de Ética da mesma Unidade, obtivemos autorização para realizar o estudo. O tipo de estudo que nos propusemos efetuar implica uma reflexão sobre vivências que podem ter associadas muitos

sentimentos e emoções, pelo que foi assegurado o respeito pela vontade da pessoa entrevistada, caso esta desejasse, abandonar a entrevista. Por se tratar de um tema que tem associada uma componente emocional importante, que implica a colocação de várias questões éticas relacionadas com o potencial sofrimento associado e sentimento de culpa, entre outros aspetos, construímos um formulário de consentimento informado que visou explicitar a natureza do estudo, assim como o respeito pela liberdade de participar ou não no mesmo. Este formulário foi lido antes da entrevista, dando-se início à entrevista e gravação da mesma, após o consentimento da pessoa a entrevistar. A natureza da entrevista e as questões que implica, impôs ao investigador um cuidado acrescido para com os cuidadores, pela carga emocional relacionada com o tema a tratar. Eventuais limitações do estudo decorrem da natureza da metodologia e das características da amostra.

Resultados

A categorização permitiu-nos construir primeiro uma grelha de análise para cada entrevista e depois uma grelha final, onde agrupámos as categorias, as subcategorias, as unidades de contexto e respetivas unidades de enumeração. Com a análise realizada identificámos dentro da nossa área temática duas categorias com respetivas subcategorias, de onde resultou a grelha apresentada na Tabela 1. Em cada subcategoria foram identificadas várias unidades de contexto e unidades de registo que lhes correspondem. Estas unidades pretendem mostrar e clarificar a interpretação que fizemos dos dados.

Tabela 1
Categorias decorrentes da análise de conteúdo

Categoria	Sub-categoria	Unidades de Contexto	Unidades de Enumeração
Fatores que influenciam a vivência do processo de doença em fase terminal e luto da morte da pessoa próxima	Assumir Papel de Cuidador	• Permitir que o fim de vida/fase terminal aconteça em casa/perto da família	17
		• Características da relação com o doente	8
		• Cuidar familiar em fim de vida	6
		• O ato de cuidar está inerente à condição de familiar	4
		Total	36
	Processo de cuidar	• Resposta dos Profissionais de Saúde	32
		• Suporte familiar/amigos	20
		• Assistir/estar perto de quem sofre	17
		• Resposta dos serviços de saúde	14
		• Proximidade da morte	9
• Características pessoais do cuidador		7	
• Relação com o doente/atitude do doente		7	
• Responsabilidades socioprofissionais		7	
• Acontecimento da morte	7		
• Conhecimento do estado do familiar – gerir esse conhecimento	6		
Total	126		
Processo de luto	• O processo de cuidar	13	
	• Quem parte permanece	5	
	• Fim de vida como fim do sofrimento	3	
	• Apoio de família e amigos	2	
	• Apoio profissional	1	
	• Responsabilidade socioprofissional (Vida quotidiana que não permite tempo/oportunidade para <i>chorar a perda</i>)	1	
Total	25		
Influência da conduta do enfermeiro sobre a vivência do processo de doença em fase terminal e de luto da morte da pessoa próxima	Relação enfermeiro/doente/cuidador	• Comunicação/relação estabelecida	22
		• Disponibilidade	16
	Total	38	
	Competências técnicas e instrumentais	• Conhecimentos técnicos/ cuidados instrumentais	10
• Conhecimento técnico sobre o processo – Confiança na prestação de cuidados	8		
Total	18		

A categoria *Fatores que influenciam a vivência do processo de doença em fase terminal e luto da morte da pessoa próxima* é constituída por três subcategorias. A primeira identificada é Assumir Papel de Cuidador. Esta subcategoria diz respeito ao momento (mesmo que não seja passível de ser individualizado e reconhecido) e ao como se deu a tomada de decisão de assumir este papel. A adaptação individual e familiar à situação de crise dependem da qualidade das interações familiares e do significado que a família atribui à doença (Pereira & Lopes, citados por Araújo, Paúl, & Martins, 2008). Pudemos constatar que a vivência do processo de doença de uma pessoa próxima é afetada pela forma como se assume o

papel de cuidador, no que respeita aos motivos que levam à decisão. Entre as respostas dos cuidadores identificámos diversas razões para esta decisão.

A possibilidade de permitir que o fim de vida/fase terminal aconteça em casa/perto da família foi a razão mais frequentemente apresentada pelos cuidadores, de onde concluímos que é importante para o cuidador possibilitar que o seu ente querido passe o último período da sua vida em casa, perto de quem lhe é próximo.

Para além deste motivo foram também identificados outros que têm a ver com a relação existente com a pessoa doente, sendo apresentadas as características da relação com o doente, a proximidade e o respeito

pelo que a pessoa representa na vida do cuidador; foi também referido a este respeito, o facto de que Cuidar de um familiar em fim de vida é o mais adequado e o que oferece o que a pessoa doente necessita.

Foi ainda apresentada a ideia de que o ato de cuidar está inerente à condição de familiar, sugerindo que cuidar do familiar não constitui uma decisão, mas sim uma função inevitavelmente assumida por quem é próximo (familiar). Estes achados vão de encontro ao que Karsch citado por Cattani e Girardon-Perlini (2004), afirma, que os cuidadores atribuem sua vontade e seu compromisso à solidariedade com o companheiro(a) de vida, ao desejo de retribuir os cuidados recebidos na infância, ao seu horror ao asilamento e à ausência de outras alternativas.

A segunda subcategoria identificada é o Processo de cuidar, onde incluímos os fatores que foram referidos como influenciadores do próprio desempenho das funções de cuidador. A resposta dos profissionais de saúde aparece-nos como o fator mais apresentado pelos cuidadores, sendo referido pela positiva e pela negativa, tendo em conta a adequação ou inadequação sentida pelos cuidadores, sobre o apoio prestado por parte destes profissionais. Podemos inferir, através dos relatos dos cuidadores, que em alguns casos foi sentida uma falta de sensibilidade e de conhecimento por parte dos profissionais de saúde para lidar com a situação.

Outro fator parece ser também o suporte familiar e/ou de amigos. A rede informal de apoio foi identificada pelos sujeitos do estudo como determinante deste processo. A dificuldade em assistir/estar perto de quem sofre, de dar resposta às necessidades de quem está doente, numa situação de sofrimento, é referida como muito exigente no que respeita à responsabilidade e às necessárias competências para assegurar cuidados. Esta consciência da proximidade da morte pode por si só ser causadora de grande sofrimento e angústia, tal como Pacheco (2004, p. 136) afirma: “A perspectiva da morte próxima de uma pessoa querida causa normalmente muito sofrimento aos familiares, o que é ainda, regra geral, agravado por uma série de medos e sentimentos que estes vão vivendo ao longo de todo o processo”.

Outro fator referido foi a resposta dos serviços de saúde, quase sempre relacionada com a desadequação de resposta a situações de grande sofrimento para a pessoa doente e para a família. Concluímos, por um lado, que os serviços de saúde mais acessíveis a pessoas nestas situações não são, frequentemente,

os mais adequados, e por outro lado, que não existe preparação destes serviços, em relação à sua organização, no sentido de encaminhar e adequar respostas.

A proximidade da morte, aparece-nos, neste estudo como fator influenciador do processo de cuidar. Ter consciência de que a morte decorrerá do processo de doença é apresentado como dificultador. Como um dos fatores facilitadores, foram apresentadas as características do cuidador, frequentemente sendo feita alusão a uma *força muito grande* que invade o cuidador e permite que este cuide e continue a dar resposta.

A relação e a atitude do doente durante o processo também se encontram na lista de fatores condicionantes do processo de cuidar. As referências que nos levam a inferir este fator mostram a dificuldade em lidar com comportamentos de revolta e, por seu turno, a facilidade que advém de comportamentos de aceitação por parte do doente.

A maioria dos cuidadores entrevistados teve possibilidade de cuidar a tempo inteiro da pessoa próxima, uns por estarem em situação de reforma, outros por situação de baixa e outros ainda por trabalharem por conta própria e terem possibilidade de se ausentarem do trabalho. Ainda assim, foi referido como dificultador, o fato de não serem passíveis de assegurar outras responsabilidades socioprofissionais. Para além das que se relacionam com o emprego, estão aqui também incluídas as responsabilidades familiares, normalmente relacionadas com as funções inerentes ao papel de mãe, esposa, avó ou dona de casa, funções comprometidas enquanto foi assegurado o papel de cuidador.

A forma como decorre o acontecimento da morte, ou seja, se é um momento sereno, de acordo com a vontade da pessoa doente e da família, não caracterizado por sofrimento intenso, leva a que o papel de cuidador seja mais facilmente assumido nesse momento. Daqui concluímos que a preparação da morte é determinante para o acompanhamento da mesma por parte de quem é próximo da pessoa que parte.

Por fim, no âmbito do desempenho do papel de cuidador, é apresentado como fator influenciador a gestão do conhecimento sobre o estado do familiar. Pelas narrativas dos cuidadores tornou-se evidente a dificuldade inerente à condição de deter o conhecimento sobre a situação e não ter capacidade

de gerir junto da pessoa cuidada esse conhecimento. A presença da conspiração do silêncio obriga a uma intervenção profissional, pois deve ser explicado que o doente tem necessidade e procura explicações para o que lhe está a acontecer e para o que vai acontecer nos próximos tempos (Faulkner citado por Guarda, Galvão, & Gonçalves, 2006). Esta intervenção é de extrema importância tanto para o doente como para quem lhe é próximo.

A terceira subcategoria constituída é o Processo de luto, onde foram agrupados os fatores que influenciam a forma como o cuidador gere a perda.

Com maior frequência nas respostas surgiu o processo de cuidar. A forma como o cuidador acompanha e lida com a pessoa doente até à sua morte constitui um determinante para o processo de luto, ou seja, quando há um sentimento de tranquilidade/missão cumprida sobre o processo de acompanhamento da pessoa que parte, o luto parece ser mais fácil.

A ideia de que quem parte permanece, foi manifestada pelos cuidadores como uma forma de viver e se adaptar à perda. Este pensamento foi manifestado aquando da referência a momentos/situações em que havia a preocupação de manter os hábitos/rotinas da pessoa que partiu, fazendo com que permaneça a memória, se sinta a presença de quem não está mais fisicamente presente. Também Pacheco (2004, p. 141) refere que “A natureza da relação mantida com a pessoa falecida tem muita importância na forma como é vivido o luto.”

O fim da vida como fim do sofrimento foi também apresentado como facilitador da aceitação da morte e da perda. Quando o sentimento do cuidador é o de que o processo de doença está a acarretar grande sofrimento para o seu familiar, a morte surge como forma de alívio e isso pode constituir um fator facilitador da aceitação do fim da vida.

O apoio da família e de amigos, bem como o apoio profissional foram referidos, com menor frequência, pelos cuidadores como influenciadores da vivência do luto. Este apoio foi mencionado como importante, sendo a falta dele sentida como dificultadora e a sua existência como facilitadora. Um dos cuidadores aponta ainda a falta de tempo para si nos momentos que se sucederam à morte do seu familiar, referindo que a vida quotidiana não permite tempo/opportunidade para chorar a perda.

A categoria *Influência da conduta do enfermeiro sobre a vivência do processo de doença em fase*

terminal e de luto da morte da pessoa próxima foi constituída por duas subcategorias: Relação enfermeiro/doente/cuidador onde surge o fator mais valorizado pelos cuidadores: a comunicação/relação estabelecida, o que vem de encontro ao esperado, tendo em conta o conteúdo funcional da Enfermagem e a base relacional em que se desenvolve a profissão. Tal como afirma Nunes (2008, p. 44) “o processo de cuidado constitui-se como uma relação interpessoal, em que a competência da enfermeira se fundamenta no seu compromisso de cuidar do outro e na intenção de o afirmar como pessoa, configurando um cuidado protector”. A referência feita à comunicação e sua adequação durante o processo prendeu-se em grande medida com a importância atribuída ao conhecimento, à transmissão de informação sobre o que se estava a passar e sobre o processo de doença. A relação e a comunicação estabelecida pelos enfermeiros com o doente e família foi referida como facilitadora da vivência do processo. O fato de o enfermeiro mostrar disponibilidade para estar presente, para dar resposta, para atender o telefone foi referido como importante para a vivência da fase terminal, tanto por parte do cuidador como por parte da pessoa doente.

As Competências técnicas e instrumentais constituem a segunda sub-categoria, que diz respeito aos *conhecimentos técnicos e cuidados instrumentais*, valorizados pelos cuidadores, e dizem respeito a técnicas e cuidados não passíveis de serem desenvolvidos por outros, que não enfermeiros. O reconhecimento por parte dos cuidadores do *saber fazer* dos enfermeiros vem ao encontro de uma expectativa nossa, sendo no entanto de realçar que foi referida com menor frequência relativamente à relação e à comunicação estabelecida por estes profissionais. Destaca-se ainda dentro desta subcategoria o conhecimento técnico sobre o processo – Confiança na prestação de cuidados. Os cuidadores valorizam o facto de ter no enfermeiro uma pessoa conhecedora da situação e um profissional em quem se pode confiar. Esta confiança está relacionada com o perguntar sobre a situação, sabendo que se obteria resposta adequada, seja no que respeita a dúvidas sobre a situação em si, seja no que se relaciona com cuidados diretos à pessoa doente.

Conclusão

Este estudo permitiu conhecer, na perspectiva do cuidador, o que influencia a vivência da fase terminal e luto e em que medida é a conduta do enfermeiro influenciadora dessa vivência. Os resultados permitem-nos agora refletir sobre a prática e sobre que mudanças e/ou que investimentos serão adequados fazer na área dos cuidados paliativos e dos cuidados em fim de vida, de uma forma geral.

Apesar de serem situações específicas, com necessidades específicas a nível de respostas dos serviços de saúde, sabemos e confirmámos com este estudo, que os doentes em fase terminal e sua família recorrem a serviços de saúde diversos, a nível domiciliário, internamento e urgência. Quanto aos fatores influenciadores da vivência da fase terminal e luto agrupámos os fatores apontados pelos cuidadores em três subcategorias. Na primeira subcategoria, *Assumir Papel de Cuidador*, encontramos as motivações para o cuidar e a mais valorizada é *Permitir que o fim de vida/fase terminal aconteça em casa/perto da família*. Relativamente à sub-categoria *Processo de Cuidar* surgem em maior medida a *resposta dos profissionais de saúde* e o *suporte familiar/amigos*. Por último surge a sub-categoria *Processo de Luto* em que o fator mais mencionado pelos cuidadores como influenciador deste processo é o *processo de cuidar*.

Gostaríamos ainda de fazer algumas considerações acerca dos achados ao nível do que referem os cuidadores acerca da resposta dos serviços de saúde. O que mais foi manifestado pelos cuidadores foi a desadequação da resposta a nível de serviço de urgência e a deficiente resposta a nível de internamento. Julgamos que é necessário um forte investimento a nível dos cuidados paliativos, principalmente a nível domiciliário, cuidados prestados por profissionais competentes na área dos cuidados paliativos, que, para além da prestação direta de cuidados, possam apoiar nas tomadas de decisão. A transição do doente entre domicílio e internamento e vice-versa terá de passar pelo acompanhamento de profissionais conhecedores do processo. O encaminhamento e receção da pessoa em fase terminal e família, deve sempre acontecer por profissionais que conheçam e que possam dar resposta adequada, evitando o recurso ao serviço de urgência. Este serviço está apto a dar solução imediata

a situações agudas que colocam em causa a saúde e vida das pessoas, mas não se encontra preparado para situações de crise que se relacionam, muitas vezes, com necessidades tão específicas do processo de doença crónica e progressiva. Ainda assim, sabemos que o recurso a estes serviços acontecerá sempre, uma vez que haverá situações de descontrolo sintomático que podem não ser passíveis de resolver no domicílio a curto prazo. Parece-nos fundamental uma maior adequação da resposta a pessoas em fase terminal da sua vida.

O reforço das equipas comunitárias na área dos cuidados paliativos é uma evidente necessidade, mas também a formação básica dos profissionais a trabalhar nos diferentes serviços de saúde. Pensamos que a sensibilização dos profissionais de saúde para esta realidade pode passar por conhecer as implicações que as suas práticas podem ter na vida de quem está em sofrimento. No que diz respeito, especificamente, à conduta do enfermeiro, este estudo desperta-nos, para a importância atribuída pelo cuidador ao conhecimento, comunicação e relação estabelecida, aspetos valorizados em maior medida comparativamente com os cuidados instrumentais. Os cuidadores referem a necessidade de estarem preparados para a realidade da situação, valorizando a informação e o reforço da esperança realista proporcionada pelo enfermeiro. Esta constatação leva-nos a refletir na necessidade de estarem os enfermeiros preparados para a comunicação e relação, tão importantes na vivência da fase terminal e luto.

Em suma, este estudo permitiu-nos confirmar a necessária ampliação da implementação de equipas de cuidados paliativos, a nível comunitário e do internamento. Confirma também a indispensável consciencialização de todos os profissionais de saúde, no sentido da importância em adquirirem competências que permitam, por um lado, a prática de acções paliativas e por outro, a adequada referenciação de doentes e famílias para as equipas de cuidados paliativos.

Referências Bibliográficas

- Araújo, I. M., Paúl, C., & Martins, M. M. (2008). Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: Do hospital à comunidade: Um desafio. *Referência*, 2(7), 43-53.

- Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, 38(166), 35-49.
- Barbosa, A. (2006). Luto. In A. Barbosa & I. G. Neto, *Manual de cuidados paliativos* (pp. 485-510). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Cattani, R. B., & Girardon-Perlini, N. M. O. (2004). Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Electrónica de Enfermagem*, 6(2). Recuperado de www.fen.ufg.br.
- Direcção Geral da Saúde. (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa, Portugal: DGS.
- Gadamer, H.G. (1997). O mistério da saúde: O cuidado da saúde a arte da medicina. Lisboa, Portugal: Edições 70.
- Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. J. (2006). In A. Barbosa & I. G. Neto, *Manual dos Cuidados Paliativos* (pp.17-49). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2002). *Guia de cuidados paliativos*. Recuperado de <http://www.secpal.com/guiacp>.
- Neto, I. G. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In A. Barbosa & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 17-49). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Nunes, L. (2008). Fundamentos éticos da deontologia profissional. *Ordem dos Enfermeiros*, (31), 33-45
- Nunes, L. (2009). *Ética raízes e florescências em todos os caminhos*. Loures, Portugal: Lusociência.
- World Health Organization. (2002). *Definition of Palliative Care*. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.