

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016000480014>

PERCEPÇÃO DOS TRABALHADORES DE ENFERMAGEM ACERCA DO CUIDADO AO PACIENTE EM TERMINALIDADE NO AMBIENTE HOSPITALAR

Tânia Cristina Schäfer Vasques¹, Valéria Lerch Lunardi², Priscila Arruda da Silva³, Karen Knopp de Carvalho⁴, Wilson Danilo Lunardi Filho⁵, Edaiane Joana Lima Barros⁶

¹ Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENf) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG). Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: taniacristina9@yahoo.com.br

² Doutora em Enfermagem. Docente do PPGENf/FURG. Bolsista de Produtividade em Pesquisa CNPq. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: vlunardi@terra.com.br

³ Doutoranda do PPGENf/FURG. Bolsista Capes/FAPERGS. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: patitaarruda@yahoo.com.br

⁴ Doutoranda do PPGENf/FURG. Enfermeira do Hospital Universitário da FURG, Professora da Universidade Católica de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: knoppcarvalho@bol.com.br

⁵ Doutor em Enfermagem. Professor da Escola de Enfermagem da FURG. Pesquisador CNPq. E-mail: lunardifilho@terra.com.br

⁶ Doutora em Enfermagem. Enfermeira do Hospital Universitário da FURG. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: edaiane_barros@yahoo.com.br

RESUMO: Este estudo teve por objetivo compreender como os trabalhadores de enfermagem percebem o cuidado prestado ao paciente na terminalidade, em ambiente hospitalar. Trata-se de um estudo exploratório, com abordagem qualitativa, desenvolvido com 23 profissionais da clínica médica de um hospital universitário, no extremo sul do Brasil. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, em 2011. Mediante análise textual discursiva, constatou-se que o diálogo constitui-se em instrumento fundamental para o cuidado aos pacientes na terminalidade, possibilitando amenizar dificuldades vivenciadas por esses pacientes e seus familiares. Verificou-se, também, a importância da presença do familiar junto a esses pacientes, fazendo-se indispensável sua instrumentalização para cuidar do seu ente querido. Nesse sentido, ressalta-se a necessidade de permanente capacitação dos trabalhadores, a partir da problematização das dificuldades vivenciadas no ambiente de trabalho, humanizando e qualificando o cuidado de enfermagem, além de assegurar dignidade e conforto aos pacientes e seus familiares.

DESCRIPTORES: Paciente terminal. Enfermagem. Ética. Família.

PERCEPTION OF NURSING PROFESSIONALS ABOUT PATIENT CARE OF THE TERMINALLY ILL IN THE HOSPITAL ENVIRONMENT

ABSTRACT: This study aimed to understand how nursing professionals perceive the care provided to patients with terminal illness in the hospital environment. This was an exploratory study with a qualitative approach, conducted with 23 professionals in the ambulatory service of a university hospital in southern Brazil. Semi-structured interviews were used for data collection, in 2011. Using discursive textual analysis, dialogue was shown to be a fundamental instrument in caring for patients in terminal illness, enabling the facilitation of the difficulties experienced by these patients and their families. The importance of family presence for these patients was identified, making it indispensable for caring for their loved one. Continuous education of the staff is necessary, using problematization of the difficulties experienced in the workplace, humanizing and qualifying the nursing care, ensuring dignity and comfort to patients and their families.

DESCRIPTORS: Patient terminal. Nursing. Ethics. Family.

PERCEPCION DE LOS TRABAJADORES DE ENFERMERÍA SOBRE EL CUIDADO AL PACIENTE EN FASE TERMINAL EN EL AMBIENTE HOSPITALARIO

RESUMEN: Este estudio tuvo por objetivo comprender como los trabajadores de enfermería perciben el cuidado prestado al paciente en fase terminal, en el ambiente hospitalario. Se trata de un estudio exploratorio, con abordaje cualitativo desarrollado con 23 profesionales de la clínica médica de un hospital universitario, en el extremo sur de Brasil. Los datos fueron recolectados por medio de entrevistas semiestruturadas en 2011. Mediante análisis textual discursiva, se constató que el diálogo se constituyó en instrumento fundamental para el cuidado a los pacientes en fase terminal, posibilitando amenizar dificultades vividas por esos pacientes y sus familiares. Se verificó, también, la importancia de la presencia del familiar junto a esos pacientes, haciéndose indispensable su instrumentalización para cuidar de su ente querido. En ese sentido, se resalta la necesidad de la capacitación permanente de los trabajadores, a partir de la problematización de las dificultades vividas en el ambiente de trabajo, humanizando y calificando el cuidado de enfermería, además de garantizar dignidad y confort a los pacientes y sus familiares.

DESCRIPTORES: Paciente terminal. Enfermería. Ética. Familia.

INTRODUÇÃO

Com os avanços tecnológicos e o aumento progressivo da expectativa de vida, doenças sem perspectivas de cura e com risco de morte vêm aumentando em proporção semelhante. Em contrapartida, profissionais da saúde apresentam dificuldades de acompanhar a crescente demanda de pacientes na terminalidade, necessitando, de um modo geral, fortalecer sua instrumentalização para o cuidado no processo de morte; também, precisam aprender a trabalhar com a temática morte, especialmente por sua associação com a sensação de impotência e de como se nada mais pudesse ser feito a esses pacientes.¹

Dados estatísticos remetem que, no Brasil, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) são a causa de aproximadamente 74% das mortes. Mundialmente as DCNTs de maior impacto são as doenças cardiovasculares, diabetes, câncer e doenças respiratórias crônicas. Tais doenças se apresentam como um grande desafio para os gestores de saúde, pois além de comprometer a qualidade de vida dos indivíduos afetados, com uma maior probabilidade de morte prematura, os efeitos econômicos adversos podem afetar as famílias, comunidade e sociedade em geral.² Salienta-se ainda, que apesar dos avanços tecnológicos na medicina, principalmente na oncologia, é esperado que, nas próximas décadas, o impacto do câncer na população mundial corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025, especialmente em países em desenvolvimento.²

Torna-se imprescindível e urgente que os profissionais da saúde estejam preparados para atender pacientes na terminalidade, destacando-se, nesse contexto, a relevância dos trabalhadores de enfermagem, por sua proximidade e contínua presença nas ações de cuidado, especialmente, nas internações hospitalares. Entretanto, observa-se, ainda, a utilização de uma infinidade de recursos tecnológicos e científicos nos hospitais, favorecendo a ilusão de que a cura pode ser conseguida a qualquer custo, além de poder moldar esses profissionais para essa mesma realidade.³

Os ambientes hospitalares têm sido reconhecidos por sua elevada condição científica e tecnológica, um local para a busca da cura e não mais de morte prevista, a não ser nas unidades de terapia intensiva e centros cirúrgicos. No entanto, essa morte anunciada, como nos casos de pacientes na terminalidade, deixa trabalhadores e familiares, muitas vezes, sem saber como proceder no cuidado nessa etapa da vida.⁴

Assim, já foi constatado que mais de 75% das mortes acontecem no ambiente hospitalar. Esse fato ocorre, provavelmente, devido à falta de condições ou conhecimento da família cuidadora quanto a forma de sanar as dificuldades desses doentes em seus próprios ambientes domiciliares. Portanto, os ambientes hospitalares, tornam-se a escolha mais aceita.⁵⁻⁶

A partir da década de 1960, inicia a ser implantada, no Brasil, a filosofia dos cuidados paliativos (CPs). Nessa época, já predominava uma modalidade hospitalocêntrica voltada para a cura das doenças, com o cuidado multiprofissional, ou seja, com intervenções de diferentes profissionais, mas que não se comunicavam suficientemente entre si a respeito das condutas a serem adotadas em cada paciente. Uma considerável parcela dos pacientes hospitalizados nessas instituições eram oncológicos, vivenciando dores intensas; comumente, morriam solitários, sem a presença de um ente querido nessa hora sofrida.⁷

Com o passar dos anos, o movimento dos CPs contribui para trazer um novo olhar ao cuidado desses pacientes, de modo a serem assistidos desde o princípio da descoberta da doença, até o final dessa trajetória, proporcionando uma melhor qualidade de vida a eles e a seus familiares, investindo no alívio das dores físicas, sociais, psicológicas e espirituais.² Muitas instituições de saúde, no entanto, nos dias atuais, ainda não contemplam os CPs, comprometendo o cuidado desses pacientes e também a própria atuação dos trabalhadores, frequentemente não adequadamente preparados para esse atendimento.⁸

Nesse contexto, ressalta-se que ainda predomina, na área hospitalar, o modelo hegemônico de atenção à saúde, o qual tem como foco a doença do paciente e o poder de decisão prioritariamente centrado nos médicos. No entanto, o processo de decisão não é linear, necessitando ser compartilhado por todos os envolvidos na questão, respeitando primeiramente as escolhas do paciente, quando estiver lúcido e consciente, e de seu ou seus familiares, se assim o desejar. É necessário voltar o olhar à singularidade, focalizando sua unicidade, dado que cada um tem seu tempo e percepção acerca do desafio do adoecer.⁹⁻¹⁰

Dessa maneira, assim como os trabalhadores precisam qualificar-se para o cuidado de pacientes na terminalidade, seus familiares também requerem fortalecer-se e preparar-se para o cuidado de seu ente querido, de modo que possam assimilar tanto a descoberta de um diagnóstico de terminalidade,

quanto agir em favor desse paciente, preservando sua própria saúde. Salienta-se a importância de um diálogo franco e aberto com esse familiar responsável pelos cuidados do paciente, visto que essa se torna uma fase de esperanças de cura, ocasionando a dificuldade de aceitação da realidade da morte e do sentimento de perda.¹¹

Entretanto, muitas vezes, o trabalhador de enfermagem atribui um papel secundário ao cuidado prestado pelos familiares ao paciente, sobrecarregando por diversas vezes seu próprio serviço. Paralelamente, quando esses trabalhadores não param para escutar os familiares, negligenciando suas queixas e anseios, não compreendendo seus potenciais de cuidado, contraditoriamente, podem questionar a falta de envolvimento desse familiar no cuidado do seu ente querido no ambiente hospitalar.⁴ Como o tema de finitude ainda é considerado um tabu, e assunto difícil de ser discutido, há trabalhadores que não conseguem lidar com a terminalidade, frequentemente, não visualizando lacunas existentes quanto às orientações a serem oferecidas no cuidado desses pacientes.¹²

Nesse sentido, questiona-se: como os trabalhadores de enfermagem percebem o cuidado aos pacientes na terminalidade, em ambiente hospitalar? Assim, o estudo objetivou compreender como os trabalhadores de enfermagem percebem o cuidado prestado ao paciente na terminalidade, em ambiente hospitalar. Tal pesquisa justifica-se pela necessidade de provocar uma reflexão por parte dos trabalhadores de enfermagem acerca dessa temática, assim como sobre o desenvolvimento de estratégias para sua atuação junto aos pacientes na terminalidade e seus familiares.

MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório, com abordagem qualitativa. Tal estudo foi desenvolvido em um hospital universitário público federal, geral, localizado no extremo sul do Brasil, que conta com 183 leitos distribuídos em suas diferentes unidades. Os dados foram coletados, especificamente, na unidade de clínica médica (UCM), que dispõe de 49 leitos, intencionalmente selecionada por abranger um número expressivo de pacientes crônicos e, muitos desses, sem perspectiva de cura, com risco de vida. Nela, atua, nos quatro turnos (manhã, tarde, noite um e noite dois), uma equipe de enfermagem composta por oito enfermeiros, 33 trabalhadores de nível médio (17 auxiliares de enfermagem e 16 técnicos de enfermagem), além de substitutos de folga.

Participaram da pesquisa, 23 trabalhadores de enfermagem, a partir do seguinte critério de inclusão: atuar na UCM por um período de tempo superior a seis meses. Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os sujeitos foram identificados no estudo por trabalhadores de enfermagem (TE), seguido pelo número correspondente à ordem de realização das entrevistas (TE1, TE2, ..., T23). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde (parecer nº: 43/2011).

A coleta dos dados ocorreu em 2011, por meio de entrevista semiestruturada, gravada, com duração média de 25 minutos, enfocando a caracterização dos sujeitos e suas percepções acerca dos cuidados prestados aos pacientes na terminalidade, tanto pelos trabalhadores como pelos próprios familiares do paciente, no ambiente hospitalar.

Após a transcrição das entrevistas, procedeu-se a análise textual discursiva dos dados,¹³ mediante leitura rigorosa e aprofundada, e sua desconstrução, destacando-se as unidades de análise. Como última etapa da análise, a partir do texto, ocorreu a descrição e interpretação dos significados obtidos.¹³

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistadas seis enfermeiras, seis técnicos de enfermagem e 11 auxiliares de enfermagem. As enfermeiras, cujas idades variavam de 28 a 54 anos, eram graduadas entre seis e 24 anos e o seu tempo de atuação na UCM, variava entre dois anos e meio a 10 anos. Dos profissionais de nível médio, 12 eram do sexo feminino. Suas idades variaram de 32 a 64 anos, com tempo de formação entre cinco e 30 anos e o tempo de atuação na referida unidade, entre dois e 19 anos. Portanto, pode-se inferir pelo tempo de atuação desses trabalhadores de enfermagem na unidade pesquisada, que eles possuem experiência no cuidado a pacientes em terminalidade, conseguindo mostrar sua percepção acerca desse cuidado no ambiente hospitalar.

No processo de análise dos dados emergiram duas categorias, desenvolvidas a seguir, a saber: O cuidado dos trabalhadores ao paciente na terminalidade em ambiente hospitalar; e Visão dos trabalhadores sobre o cuidado da família ao paciente na terminalidade em ambiente hospitalar".

O cuidado dos trabalhadores ao paciente na terminalidade em ambiente hospitalar

O cuidado de pacientes na terminalidade, de acordo com os trabalhadores entrevistados, envol-

ve diversos aspectos, dentre eles, a necessidade de maior disponibilidade de tempo e atenção por parte dos profissionais, o que pode ficar comprometido tanto pelo frágil preparo do trabalhador para esse cuidado, quanto pelo ambiente organizacional da unidade, dificultando o cuidado a ser prestado e favorecendo o sofrimento dos trabalhadores.

Esses pacientes, para os trabalhadores, por suas condições físicas e pela sua situação de terminalidade, requerem uma dedicação maior de tempo tanto para a realização de seus cuidados, como para mostrar disponibilidade para ouvi-los, com eles conversar e para dedicar atenção aos seus familiares: [...] *peçoas que gostem de fazer esse serviço... tirar o paciente da cama...virar lavar eles... dar banho... tem gente que não leva a sério [esse trabalho] precisam de dedicação... tempo para cuidar [...]* (TE4). [...] *parece que estão com dor... tu começa a conversar, parece que aquela dor sumiu [...]* (TE10). [...] *mesmo que eu esteja sobrecarregada, eu paro para escutar [...]* (TE6). [...] *às vezes, a gente conversa com a família também, porque ela também sofre [...]* (TE15)

O diálogo mostra-se como instrumento fundamental no cuidado aos pacientes na terminalidade, beneficiando-os, assim como aos seus familiares e aos trabalhadores, que poderão identificar suas necessidades mais urgentes e suas dúvidas, muitas vezes, conseguindo amenizar as dificuldades vivenciadas por esses pacientes. Portanto, o exercício dessa ferramenta, tão essencial na área da saúde, aproxima e possibilita conhecer o outro em sua singularidade, suas limitações e potencialidades, favorecendo um planejamento de cuidado mais efetivo e humanizado tanto a esses pacientes como a seus familiares,¹ especialmente pela dificuldade de abordar a situação de finitude de vida enfrentada.⁴

Desse modo, mostra-se relevante um comprometimento e um desprendimento do trabalhador, no exercício do saber e do agir,¹⁴ tanto físico como emocional, pois além da dor física, esses pacientes vivenciam conflitos existenciais e necessidades que fármacos ou aparelhos de tecnologia não podem prover. Assim, precisam sentir-se cuidados, amparados, confortados, valorizados e compreendidos em todo seu processo de finitude.⁸

Entretanto, os trabalhadores de enfermagem reconhecem que os diálogos comumente estabelecidos com os pacientes ocorrem em um nível de amenidades e, até, de superficialidade como visto nas falas a seguir: [...] *nunca entro na questão da doença deles... são sempre conversas banais, alegre, agradável [...]* (TE3). [...] *conversar com o paciente... sempre transmitir boas energias pro paciente... nunca dizer... nunca sequer*

falar pro familiar ou até dar a entender pro paciente que ele 'tá mal... nunca... nunca (TE23).

Assim, o trabalhador, possivelmente por insegurança, ao temer abordar a situação da doença vivida, assunto que mais deve angustiar o paciente, pode dificultar a amenização da sua dor e do seu sofrimento, assim como de seus familiares. Em vista disso, quando o trabalhador tem a oportunidade de manter um diálogo com esse paciente e seus familiares precisa aproveitar tal momento para conhecer o que sabem a respeito da doença enfrentada e o quanto gostariam de saber mais, visto que é um dever ético do trabalhador, manter um diálogo sincero e verdadeiro com o paciente e seu familiar.¹⁵

Então, em determinadas situações em que ocorre a ocultação ou distorção do diagnóstico de terminalidade, tanto por parte do cuidador, quanto por parte da equipe de saúde, os trabalhadores não necessariamente estão contemplando as necessidades desses pacientes nesse processo. Muitas vezes, o físico está sendo atendido, mas o emocional e o espiritual não são contemplados nesse cuidado.¹⁵

Constatou-se, ainda, que os trabalhadores reconhecem que o cuidado aos pacientes na terminalidade fica comprometido pela elevada carga de trabalho na unidade, frequentemente, inclusive, em decorrência dos longos períodos de internação desses pacientes. *Às vezes, a gente fica até com 12 pacientes... impossível dar uma atenção especial [...]* (TE5). [...] *tu faz o básico e pronto* (TE17).

Tal fato exige que os trabalhadores de enfermagem desenvolvam dinamismo e organização no desempenho de diversas ações no seu cotidiano de trabalho, o que pode ser agravado pela insuficiência de recursos humanos, comumente enfrentados na equipe de enfermagem. Assim, com essa carga de trabalho aumentada, pode ocorrer prejuízos à saúde desses profissionais, bem como à qualidade na assistência prestada.¹⁶

Referente ao dimensionamento do quadro de profissionais de enfermagem, como os cuidados dispensados aos pacientes na terminalidade e a seus familiares são complexos, o déficit de recursos humanos onera, emocionalmente e fisicamente, tais profissionais em seus fazeres diários.¹⁷

Alguns respondentes, ainda, destacaram a inexistência, em seu ambiente de trabalho, de um local que assegure maior privacidade a esses pacientes e a seus familiares, em relação aos demais internados nas mesmas enfermarias, expondo-os em um momento da vida muito difícil: [...] *a gente procura não isolar, mas colocar uns biombo [...]* para deixar meio que isolados [...] *pacientes que vem para tratamento e fica ao*

lado de pacientes que vão morrer [...] é ruim [...] (TE15).

Os demais pacientes com perspectiva de cura e seus familiares, por sua vez, podem vivenciar a sensação física da presença da morte, ficando abalados por ter que presenciar tais situações. Contudo, observa-se, ainda, que comumente não há padrões definidos para não colocar o paciente terminal junto de um paciente com perspectiva de cura, assim como inexistem padrões definidos para o diagnóstico de doença terminal, o que provoca receios no profissional da saúde em efetivar tal diagnóstico.¹⁸

Salienta-se, ainda, que, pela inexistência de unidades de CP, torna-se importante reforçar a importância da utilização de alguns princípios desses cuidados, a fim de nortear as ações dos trabalhadores de enfermagem, no cuidado ao paciente terminal. Nesse sentido, destaca-se o alívio da dor e do desconforto; o respeito à autonomia e às escolhas dos pacientes e seus familiares; a não antecipação da morte; evitar o abandono ou o isolamento do paciente por parte de seus familiares e dos próprios profissionais da saúde, no ambiente hospitalar.²¹⁹

O cuidado do paciente na terminalidade, segundo alguns trabalhadores, fica comprometido, também, pela ausência de consenso quanto à decisão de investir ou não na sua cura, causando sofrimento aos próprios pacientes, a seus familiares e aos profissionais por assistirem ao seu sofrimento. *Vai ali [o médico] e entuba [...] aquilo ali prolonga o sofrimento, porque tu sabe que [aquele paciente] não tem mais volta... não vou te mentir... já cheguei em casa e chorei [...]* (TE9). [...] *um [médico] diz que não vai investir, aí, daqui a pouco vem outro e vai investindo [...]* (TE20).

Novamente, o diálogo também entre os trabalhadores da equipe de saúde e, preferencialmente, com os pacientes e seus familiares, mostra-se como um instrumento relevante e fundamental, de modo a evitar conflitos e desencontros entre as condutas terapêuticas adotadas e especialmente a futilidade terapêutica, causando um sofrimento desnecessário aos atores envolvidos nesse processo.²⁰

Assim, o diagnóstico de paciente na terminalidade, na prática, envolve muito mais do que uma avaliação crítica, neutra e sem preconceitos, mas antes é complexa e sem raciocínio lógico.¹⁸ Nessa direção, a decisão do diagnóstico de paciente terminal deve ser compartilhada com toda a equipe e também com os familiares do paciente e, de preferência, com o próprio paciente, quando possível, evitando-se o sofrimento do profissional por uma decisão isolada, ou mesmo a transmissão de uma imagem negativa de abandono desses pacientes.¹⁸

Visão dos trabalhadores sobre o cuidado da família ao paciente na terminalidade em ambiente hospitalar

Ao visualizar o cuidado ao paciente na terminalidade, no ambiente hospitalar, os trabalhadores de enfermagem referiram as dificuldades dos familiares para realizarem esse cuidado, destacando a necessidade também de cuidado desses.

De acordo com trabalhadores de enfermagem entrevistados, alguns familiares mostram-se colaborativos, prestativos, participando do cuidado dos seus entes queridos. No entanto, outros familiares demonstram dificuldade em cuidar desses pacientes. *A gente tem um trabalho bom aqui no hospital e as filhas tem um ótimo trabalho em casa... então são pessoas que tu consegue passar uma instrução... eu quando posso faço e ensino o familiar [...]* (TE8). *Uma necessidade muito grande é que os familiares participassem mais, porque é uma hora muito difícil para eles [pacientes]... eles se sentem muito sozinhos e abandonados [...]* (TE9). [...] *eu sinto que a maior parte deles [pacientes] tem muita carência... por parte do familiar [abandono]* (TE10).

A presença do familiar junto ao paciente na terminalidade parece fundamental; no entanto, muitos familiares demonstram a necessidade de serem instrumentalizados para o cuidado do seu ente querido. Ressalta-se que estar junto de seu doente em fase terminal pode fazer com que esse familiar se depare com sua própria finitude, levando-o a se sentir frágil e a se afastar, desencadeando emoções de tristeza e angústia. Dessa forma, sente-se incapaz de ajudar o doente, com medo de que suas atitudes, gestos ou palavras lhe provoquem maior sofrimento.²¹

Percebe-se, ainda, que existem situações em que, com a proximidade da morte, os familiares cuidadores sentem-se muito fatigados, com dificuldades para dormir, com pouco tempo para cuidarem de si e, na maioria das vezes, sentindo-se responsáveis por estar junto a seu doente nesse momento. Então, discutir o processo de morte faz-se necessário, no intuito de reforçar os laços familiares e dar sentido à vida e à morte. Os profissionais, portanto, podem facilitar a vivência desse processo, contribuindo para criar melhores condições às famílias, garantindo-lhes seu direito de apoio no domicílio.²¹

Para tanto, faz-se necessário que os trabalhadores de enfermagem e demais profissionais da saúde estejam mais preparados para lidar com o processo de morrer, para entender essa angústia dos familiares, e para poder instrumentalizar o familiar que vai estar próximo desse paciente, no seu cuidado direto, seja na instituição, seja no domicílio. Dessa forma, os

familiares cuidadores podem ser instrumentalizados por meio da avaliação das suas necessidades, e do planejamento de intervenções que possam ir ao encontro da sua satisfação, como informar, encorajar, discutir as tomadas de decisões, minimizar ou gerir os dilemas, além de promover a troca de afeto e carinho, orientando para que a comunicação sobre a morte aconteça como algo que faz parte da vida.⁴

Destarte, é importante que os trabalhadores de enfermagem supervisionem os cuidados desses familiares e contribuam, também, para seu aprimoramento e sua humanização, além de colaborar para aumentar a segurança do familiar em executá-los no seu cotidiano.²²

Por meio das manifestações desses trabalhadores, pode-se perceber, ainda, que além da necessidade de instrumentalização dos familiares para o cuidado adequado aos pacientes em terminalidade, eles também precisam ser assistidos e considerados, pois nem sempre aceitam ou compreendem esse processo de finitude: [...] *porque tem alguns familiares que nem tocam [no paciente] [...] parece que tem medo [...] tu imagina em casa [...] a tendência é ele regredir (TE10). [...] porque às vezes tem uns familiares que não aceitam o quadro do seu ente querido (TE9).*

Ressalta-se, então, que pacientes em terminalidade e seus familiares, comumente vivenciam etapas de morte anunciada, destacando-se o choque, negação, ambivalência, revolta, barganha, depressão, aceitação e adaptação. Tais etapas podem consistir em um processo de adaptação e preparação do familiar diante dessa perda iminente, vivenciando um luto antecipado, além de precisarem construir estratégias para lidar com diversos sentimentos vivenciados pelos seus entes queridos nessa fase de sua vida.²²⁻²³

Nessa direção, constata-se que o familiar cuidador também sofre nos aspectos físicos, sociais, financeiros e psicológicos, ao assistir seu ente querido com uma doença terminal, pois lhe sobrevém uma sobrecarga estafante e estressora em relação a essa atividade diária e ininterrupta de cuidados, necessitando, portanto, também ser cuidado. Por isso, para que ocorra eficácia no atendimento das necessidades desses pacientes, os familiares devem ser considerados nesse cuidado, fortalecendo-se as redes de apoio em todo o processo de cuidar.²⁴⁻²⁵

CONCLUSÃO

A partir do estudo, evidenciou-se que a maioria dos trabalhadores de enfermagem apresentam dificuldades em atuar frente à terminalidade, ainda

fortemente mobilizados por sentimentos de tristeza, pesar e impotência pelo iminente processo de morte dos pacientes, mesmo que alguns tenham manifestado satisfação pessoal por conseguirem realizar cuidados adequados aos pacientes.

Destacou-se a relevância e a necessidade de um diálogo aberto com os pacientes e familiares, a fim de respeitar suas vontades, evitando maiores sofrimentos. Ressalta-se, assim, a necessidade de permanente capacitação, especialmente a partir da problematização das dificuldades vivenciadas no ambiente de trabalho, como as referentes à terminalidade, o que é preconizado pela educação permanente, humanizando e qualificando o cuidado de enfermagem, além de assegurar dignidade e conforto aos pacientes e aos seus familiares.

Nessa perspectiva, reforça-se a importância de comprometimento com a temática, tanto na formação dos profissionais quanto pela gestão institucional, com a capacitação de seus trabalhadores, qualificando o cuidado aos pacientes e aos seus familiares. Destaca-se, ainda, a necessidade de se dirigir uma atenção maior à família do paciente nesse processo de morte, mediante manifestações de cuidado, apoio e conforto para seu fortalecimento no cuidado dos familiares severamente doentes. As ações de enfermagem precisam ser também planejadas com o intuito de proporcionar à família uma experiência menos dolorosa.

REFERÊNCIAS

1. Leite BS, Aurélio C, Barbosa JT, Abreu LT, Vettori TB, Castro TP, et al. A relação entre os profissionais de enfermagem e pacientes terminais: a influência da comunicação. *Rev Rede Cuid Saúde*. 2012; 6(1):1-7.
2. World Health Organization. Noncommunicable Diseases (NCD) Country Profiles. Geneva (CH): WHO; 2014.
3. Chaves AAB, Massarollo MCKB. Perception of nurses about ethical dilemmas related to terminal patients in intensive care units. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(1):1-9.
4. Magalhães SB, Franco ALS. Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. *Arq Bras Psicol [Internet]*. 2012 Sep [cited 2014 Oct 14]; 64(3):94-109. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672012000300007&lng=pt&nrn=iso&tlng=pt
5. Barchifontaine CP, Pessini L. Bioética: alguns desafios. São Paulo: Loyola, 2002.
6. Ishikawa Y, Fukui S, Saito T, Fujita J, Watanabe M, Yoshiuchi K. Family preference for place of death

- mediates the relationship between patient preference and actual place of death: a nationwide retrospective cross-sectional study. *PLoS One*. 2013; 8(3):e56848.
7. Rodrigues IG, Zago MMF. Cuidados paliativos: realidade ou utopia? *Cienc Cuid Saude*. 2009; 8(Supl):136-41.
 8. Araújo MMT, Silva MJPA. Communication strategies used by health care professionals in providing palliative care to patients. *Rev Esc Enferm USP*. 2012; 46(3):626-32.
 9. Sales CA, Silva MRB, Borgognoni K, Rorato C, Oliveira WT. Palliative care: the art of authentic being-with-others. *Rev Enferm UERJ*. 2008 Abr-Jun; 16(2):174-9.
 10. Nascimento DM, Rodrigues TG, Soares MR, Rosa MLS, Viegas SMF, Salgado PO. Experience in palliative care for children with leukemia: the professionals' viewpoint. *Ciênc Saúde Coletiva [Internet]*. 2013 Sep [cited 2014 Oct 14]; 18 (9):2721-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900027
 11. Beernaert K, Deliens L, Vleminck A, Devroey D, Pardon K et al. Early identification of palliative care needs by family physicians: A qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients. *Palliat Med*. 2014 Feb 17; 28(6):480-90.
 12. Penman J, Ellis B. Palliative care clients and caregivers notion of fear and their strategies for overcoming it. *Palliat Support Care*. 2015 Jun; 13(3):777-85.
 13. Moraes, R, Galiuzzi, M C. Análise textual discursiva. 2ª ed. Ijuí (RS): Ed. Unijuí; 2011. p 224.
 14. Pessini L. Humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola; 2009.
 15. Oliveira SG, Quintana AM, Denardin-Budó ML, Moraes NA, Lüdtke MF, Cassel PA. Internação domiciliar do paciente terminal: o olhar do cuidador familiar. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012; 33(3):104-10.
 16. Silva MM, Moreira MC, Leite JL, Erdmann AL. Nursing work at night in palliative oncology care. *Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]*. 2013 [cited 2014 Oct 14]; 21(3): Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/pt_0104-1169-rlae-21-03-0773.pdf
 17. Conselho Federal de Enfermagem (BR). Resolução n. 293/2004: fixa e estabelece parâmetros para o dimensionamento do quadro de profissionais de enfermagem nas unidades assistenciais das instituições de saúde e assemelhados [internet]. 2004 [cited 2013 Oct 02] Available from: http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentosde-saude/exercicio-profissional/res_293.pdf
 18. Quintana AM, Kegler P, Santos MS, Lima LD. Sentimento e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. *Paidéia [Internet]*. 2006 [cited 2014 Oct 14]; 16(35):. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2006000300012&lng=pt&nrm=isso
 19. Vasques TCS, Lunardi VL, Silveira RS, Lunardi Filho WD, Gomes GC, Pintanel AC. Perception of nursing staff on the implementation of palliative care. *Rev Enferm UERJ*. 2013 jan-mar; 21(1):16-22.
 20. Mendes JA, Lustosa MA, Andrade MCM. Paciente terminal, família e equipe de saúde. *Rev SBPH*. 2009; 12(1):151-73.
 21. Correia IMTB, Torres GV. The family caregiver in the face of the sick near death oncological end of life. *Rev Enferm UFPE [internet]*. 2011 [cited 2014 Oct 14]; 5(2):399-409. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/1781>
 22. Santos AL, Cecílio HPM, Teston EF, Marcon SS. Knowing the family functionality under the view of a chronically ill patient. *Texto Contexto Enferm [internet]*. 2012 Out-Dez [cited 2014 Oct 14]; 21(4):879-86 Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000400019&script=sci_arttext&tlng=en
 23. Grande G, Stajduhar K, Aoun S, Toyé C, Funk L, Addington-Hall J, et al. Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *Palliat Med*. 2009 Jun; 23(4):339-44.
 24. Valduga EQ, Hoch VA. Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. *Unoesc & Ciência - ACHS*. 2012; 3(1):15-32.
 25. Hudson P, Thomas K, Quinn K, Cockayne M, Braithwaite M. Teaching family carers about home based palliative care: final results from a group education program. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Aug; 38(2):299-308.