*CUIDADOS PALIATIVOS E O MODO DE CUIDAR: ATÉ ONDE VAI O ENVOLVIMENTO?*¹

Cristina Faresin²

Marilene Rodrigues Portella³

resumo

Este estudo visou averiguar como está ocorrendo o envolvimento da equipe de enfermagem mediante a situação da pessoa que necessita de cuidados paliativos. Desenvolveu-se uma pesquisa qualitativa, com cinco profissionais de enfermagem, de ambos os sexos, maiores de 19 anos, que trabalham há no mínimo um ano em uma das três Instituições de Longa Permanência para Idosos de Passo Fundo/RS, e prestam cuidados paliativos. Os participantes responderam a entrevistas semi-estruturadas, cujo conteúdo foi analisado qualitativamente, desvelando-se as seguintes categorias: entendimento de cuidados paliativos, trabalhando com a morte, seguindo rotinas e observando o comportamento dos familiares. O cuidador profissional apresenta dificuldades em separar os papéis no contexto social e em saber trabalhar com a morte daqueles que estão sob seus cuidados. O suporte de apoio para os cuidadores profissionais e ocupacionais é raro, pois os mesmos vêm sofrendo um desgaste notável tanto nas intervenções junto aos residentes, quanto frente a determinadas circunstâncias que envolvem os familiares. A qualidade da assistência a esse grupo pode ser melhorada se for dada uma atenção diferenciada à questão dos cuidados paliativos, seja por meio de tecnologia de informação e formação, seja por iniciativas que contemplem programas de educação continuada dirigidos aos cuidadores de idosos.

palavras-chave

Cuidados Paliativos. Instituições de Longa Permanência para Idosos. Assistência terminal.

1 Trabalho de Conclusão do Curso de Enfermagem da Universidade de Passo Fundo.

2 Enfermeira. Obtenção do título pela Universidade de Passo Fundo. E-mail: crisfaresin@yahoo.com.br

3 Professora titular do curso de Enfermagem ICB/UPF. Doutora em Enfermagem, Saúde e Sociedade, pela UFSC, Líder do Grupo de Pesquisa Vivencer CNPq/UPF.

1 Introdução

Quando a cura não se mostra mais possível para o indivíduo que possui doença crônica terminal ou não, o mesmo necessitará de cuidados paliativos. Inicialmente, os cuidados paliativos eram oferecidos aos indivíduos com câncer. Sua oferta, entretanto, estendeu-se a indivíduos portadores de doenças que não essa, ao mesmo tempo em que esse tipo de cuidado ganhou relevância. (SILVA; HORTALE, 2006).

Cuidados paliativos são aqueles que buscam manter a dignidade e a melhor qualidade de vida possível para um paciente que vive a condição de portador de uma doença incurável. Tais cuidados atenuam o sofrimento e reduzem o desconforto dos problemas de qualquer ordem, sejam eles físicos, psicológicos ou emocionais. O importante é ajudar o paciente a viver o tempo que lhe resta da melhor forma e com dignidade. Sempre há o que fazer em se tratando de cuidado,. Quando não existe possibilidade de cura, o importante é primar pelo “como” e não o “quanto” viver. (ARAÚJO, 2006).

Para Burlá e Py (2004), no processo de terminalidade, o que se deve levar em consideração é a qualidade de vida da pessoa enquanto permanecer viva e não a quantidade de vida que lhe resta. O processo de cuidar de alguém, aliado a essa premissa, requer habilidade de escuta sensível e conhecimento sobre os principais sintomas presentes na fase terminal, pois as medidas de intervenção vão além do plano físico, uma vez que as dimensões emocional e espiritual podem ser as mais afetadas.

Durante esse cuidado, deve-se buscar manter a humanização do atendimento, que envolve observar todos os aspectos ligados ao adoecer, o respeito as crenças e as fragilidades dos pacientes, o desejo de se manterem rodeados de parentes, de amigos e de cuidadores ou mesmo, a preferência pelo isolamento, quando este é entendido como uma forma de recolhimento pessoal. Além disso, a ética deve ser mantida ao se optar por tecnologias mais sofisticadas. O grau de solidariedade por parte da equipe de enfermagem, normalmente, acaba por diminuir de maneira natural, à medida que o tempo de internação do paciente na instituição aumenta e sua morte se aproxima.

Nos cuidados paliativos, deve estar incluída a assistência, possuindo-se uma visão de morte como um processo inevitável, porém não deixando de proporcionar o máximo de conforto ao doente e a sua família como ser único que, naquele momento, passa por aflições. (ANCP, 2006). Muitas vezes, os profissionais da saúde investem em procedimentos sofisticados e na utilização de tecnologias de ponta, esquecendo da unicidade do ser, acabando por tratar a doença e não o doente.

O avanço tecnológico favorece no que diz respeito ao tratamento da dor, mas isso não significa o alívio do sofrimento. Nesse sentido, ao paciente deve ser oferecido, quando cuidado, o mínimo de qualidade de vida que prevalece nesse período entre a doença e a morte, sensibilizando os membros da equipe de enfermagem. O tratamento acaba tornando-se desumano, à medida que o ser fica reduzido a necessitar de meios tecnológicos. O desafio é cuidar do paciente com competência humana e científica, sem esquecer da valorização do ser humano.

A equipe deve estar preparada para saber labutar com as situações que podem vir a ocorrer, como a morte do indivíduo o qual recebe tais cuidados. Essa preparação é extremamente importante para que os cuidados paliativos ocorram de maneira eficiente. O que comprova essa importância é o aumento de cursos de capacitação disponíveis nessa área, para que se preconize manter o respeito, mantendo a unicidade do ser, efetuando, assim, um controle da dor e bem como a redução dos sintomas. (ANCP, 2006).

Segundo Silva (1996), é importante que os profissionais da saúde saibam interagir com o ser humano. O ambiente atua como um determinante das relações, os ruídos oriundos do contexto interferem na comunicação e, é por meio dessa que o paciente expressa seus anseios, angústias e insatisfações. Desse modo, a autora reforça que a enfermagem, assim como as demais pessoas que participam do processo de cuidar, devem possuir e aprimorar constantemente suas habilidades de comunicação, uma vez que têm como base de seu trabalho as relações humanas.

Para Burlá e Py (2005), a dinâmica comunicacional entre os profissionais e a pessoa idosa, no cenário específico dos cuidados paliativos, envolve elementos como o acolhimento, a escolha de um ambiente sereno para a comunicação das más notícias e, a habilidade do profissional para lidar com situações críticas, em que as emoções do paciente, ou de familiares, ou de ambos, afloram.

Não se deve admitir a ocorrência de omissão, para com o paciente e seus familiares, quanto ao diagnóstico e a evolução da doença, além da explicação da realização de procedimentos que poderão vir a ser realizados. Os profissionais, contudo, necessitam de preparo e sensibilidade para atuar nessas circunstâncias. (BIFULCO, 2006). A troca de olhares, entre quem cuida e quem recebe o cuidado, pode ser uma translação do sentimento partilhado pelos membros da equipe de enfermagem. (SIMONI; SANTOS, 2003).

No Brasil, só agora é que se tem dado ênfase em conhecer mais sobre a prática de cuidados paliativos. É importante que, com o aumento significativo da demanda por esse tipo de cuidado, haja um interesse governamental

que inclusive seja visto como uma questão de saúde pública. (CAMARGO *et al*, 2003). Atualmente, em nosso país, as pessoas necessitadas de cuidados paliativos acabam internadas nas instituições de longa permanência para idosos, que não possuem profissionais instruídos para tal função, colocando em risco a dignidade dos pacientes, os quais vivem a condição de espera da morte. (SIMONI; SANTOS, 2003).

O primeiro asilo do Brasil, *Asilo São Luiz para Velhice Desamparada*, foi criado no século XIX, na cidade do Rio de Janeiro. Fundado pelo Visconde Ferreira de Almeida com apoio da ordem de freiras franciscanas, visava à prestação de assistência a idosos em condições de abandono e pobreza. Para a época, foi considerado uma instituição modelar, por sua estrutura, organização e visibilidade social. (GROISMAN, 1999). A criação dos asilos, no contexto brasileiro, ao longo da história, tem ocorrido para atender uma necessidade social do país; não por iniciativas governamentais, mas privadas, seja por ordens religiosas ou vinculados a alguma entidade beneficente. (SILVA; ORDONEZ, [s.d.]). Esse sinóptico histórico reforça a concepção de que os asilos não sugeriram para atender pessoas enfermas, tão pouco em situação de cuidados paliativos, embora o cenário atual contradiga a isso.

Na resolução n.283, emitida pela ANVISA (2005), as instituições de longa permanência para idosos são denominadas entidades de abrigagem governamentais ou não governamentais, destinadas à moradia coletiva de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, com ou sem suporte familiar. Está previsto, na referida resolução, a inclusão de pessoas com grau de dependência III, ou seja, idosos com dependência que requeiram assistência em todas as atividades de autocuidado para a vida diária e, ou com comprometimento cognitivo. Em nenhum aspecto, contudo, a resolução sugere a inclusão de pessoas em condições de cuidados paliativos.

No decorrer da doença incurável, deve-se proporcionar assistência paliativa da forma mais precoce possível, para que não haja dificuldades à medida em que se aproxima sua fase final. Como a consternação do ser humano pode ser multidimensional, o cuidado que a ele será prestado, também o deverá ser. (SILVA; HORTALE, 2006).

Com base no exposto, este estudo buscou averiguar como está ocorrendo o envolvimento da equipe de cuidadores mediante a situação da pessoa que necessita de cuidados paliativos.

A presente pesquisa configura-se como um estudo de caráter qualitativo, desenvolvido em três instituições de longa permanência para idosos (ILPIs) do município de Passo Fundo que, de algum modo, possuem pacientes com necessidade de cuidados paliativos:

Instituição A, da iniciativa privada sem fins lucrativos, mantida por uma organização do movimento católico internacional de leigos, trabalha com a caridade e com o propósito de aliviar os sofrimentos do próximo, mediante o trabalho coordenado de seus membros.

Instituição B, da iniciativa privada com fins lucrativos, atua desde 1996, e hoje, abriga 16 idosos de ambos os sexos. Conta com seis funcionários sendo que três são da enfermagem.

Instituição C, de caráter privado, com fins lucrativos, foi fundada em 13 de setembro de 2001. Abriga 19 idosos de ambos os sexos e tem vinte e seis funcionários.

Os sujeitos deste estudo foram cuidadores profissionais e ocupacionais que atuam nas ILPIs já citadas. Foram incluídas cinco pessoas de ambos os sexos, maiores de 19 anos, formadas em auxiliar ou técnico de enfermagem, que estejam na responsabilidade de auxiliar pacientes com cuidados paliativos, com atuação de, no mínimo, um ano na instituição.

A coleta de dados ocorreu por meio de uma entrevista semiestruturada, que foi realizada em dias e em horários agendados e adequados conforme as disponibilidades dos entrevistados. A entrevista constituiu-se com apoio num instrumento, contendo uma parte com questões que caracterizam os participantes e outra com um roteiro norteador. A coleta de dados foi realizada no período de abril a maio de 2008.

O processo de análise foi desenvolvido a partir dos aspectos identificados em cada entrevista separadamente. Posteriormente, realizamos uma síntese de cada um deles, abordando a totalidade dos aspectos apresentados nas respostas. Essa síntese possibilitou uma análise sistemática de todas as questões norteadoras da entrevista. Dessa forma, as falas dos participantes foram reduzidas em unidades de significado, determinando a construção de categorias, no sentido definido por Gomes (1996).

Este estudo observou as diretrizes da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). O projeto de pesquisa foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Passo Fundo, registro nº 325/2007 e seu desenvolvimento foi autorizado pelos responsáveis pelas ILPIs.

3 Resultados e Discussão

Conforme pontuamos anteriormente, buscamos averiguar como está ocorrendo o envolvimento da equipe de cuidadores mediante a situação da pessoa que necessita de cuidados paliativos. O aprofundamento na análise nos permite sinalizar quatro categorias abstraídas, sendo elas: Entendimento de cuidados paliativos; Trabalhando com a morte; Seguindo rotinas e Observação do comportamento dos familiares. A apresentação de tais categorias é precedida pela caracterização dos sujeitos.

3.1 Caracterização dos sujeitos

A caracterização define-se no quadro abaixo, com a designação de cada sujeito (optou-se pelo uso de nomes fictícios para preservar o anonimato dos participantes), bem como o tipo de instituição em que foram coletados os dados.

Participante	Tempo Atuação	Idade	Formação	Local de atuação
Henrique	3 anos	41 anos	Técnico de Enf.	Inst. C - Privada com fins lucrativos
Paula	16 anos	49 anos	Técnica de Enf.	Inst. A - Privada sem fins lucrativos
Estrela	17 anos	52 anos	Técnica de Enf.	Inst. A – Privada sem fins lucrativos
Joana	3 anos	47 anos	Cuidador ocupacional	Inst. B – Privada com fins lucrativos
Rosa	2 anos	37 anos	Enfermeira	Inst. B – Privada com fins lucrativos

Quadro 1: Caracterização dos entrevistados.

3.2 Entendimento de cuidados paliativos

Passaremos a discorrer sobre o entendimento que os cuidadores têm acerca dos cuidados paliativos, o que engloba duas unidades de significado: Cuidados antes da morte, “amenizar o sofrimento” e Procedimentos rotineiros.

a) Cuidados antes da morte, “amenizar o sofrimento”

Para que o morrer aconteça com dignidade, é necessário que o contexto propicie isso. Assim, cabe aos cuidadores o entendimento do que seria suprir as necessidades e aliviar o sofrimento de cada pessoa. Neste estudo, verifica-se que o entendimento de cuidado paliativo (CP) é o de cuidado dispensado ao ser humano quando a morte é eminente, como se expressam nas falas a seguir:

A gente tá alongando um tempo mais, que a gente não pode cura a doença. Até mesmo porque não tem o porque da gente trata mal eles né. [...] Tá os cuidados, que é antes da morte né, assim uma pessoa que tá acamada, que nem o paciente tá com câncer e ele sabe né que ele não vai, que não tem cura né, mas daí a gente tem os cuidados né, a gente faz, tenta amenizar com medicação, a gente tenta amenizar, conversar com ele mesmo que ele não te responde né, daí a gente vai tenta fazer o que ele gostaria que fizessem, não é porque vai morrer deixá ele isolado num canto. A gente liga a tv, rádio, vai lá conversa, assim tenta dá mais atenção possível. [...] Henrique

É complicado, porque que nem, quais são as necessidades que nem pra aquele paciente que você conheceu, assim, seria a parte mais do organiza, do alimenta, do conversa, por mais que ele fique na cama né, tu tem que dá atenção pra ele né. Tu tem diálogo com ele, tu vai fazer fisioterapia. Não sei assim o que mais e fala, eu entendo que seja isso mesmo né. Rosa

Pra mim é ajudar o que eu posso né, ajuda eles, eu já ouvi fala mas eu agora não me lembro bem. Tem uns paciente mais difícil, tem uns que tem que carrega, tem uns que caminham sozinho. [...] Tem que tê cuidado né, sempre ali. Pra mim, tem que te muito cuidado. Cuidava sempre com carinho, mas a gente sempre pensava que eles tava ali que a morte ia chegar né. É essas pessoas que vão pra morte né. Que tu sabe que vai tomar o remédio e que não melhora, tu não fala [...] a gente só procura cuidar deles. Joana

Observando a fala de Joana, constata-se que, embora ela não tenha uma definição em termos formais do que seja CP, ela o exercita no seu dia-a-dia. A cuidadora entende que o paciente vai morrer, mas que no momento, o importante é o cuidado, é carregar aquele que não anda, acompanhar aquele que caminha, oferecer carinho e presença. Desse modo, Joana vai construindo sua relação com o paciente e, ajuda ao passo que atende um dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos: “oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível, até o momento da morte” (PESSINI; BERTACHINI, 2006, p. 362).

Corroboramos com Pessini e Bertachini (2006) que paliativo é uma maneira de abrandar o sofrimento e a amargura de quem vive uma doença em fase final. Pode-se também, considerar a recomendação de Silva e Hortale (2006), de proporcionar a devida assistência paliativa da forma mais precoce possível, evitando dificuldades durante a sua fase final.

b) Procedimentos rotineiros

Se por um lado há o entendimento de que CP seja a relação de ajuda na eminência da morte, por outro existem os que entendem por CP como sendo uma mera execução de procedimentos rotineiros, como se confere nos depoimentos que seguem.

Higiene, alimentação, isso é o que nós mais fizemos né. Paula

É higiene, alimentação, aí é uma rotina, não é como dentro de um hospital que de semana em semana se ta trocando de paciente, mas aqui não, só se vem a falecer um que daí entra outro [...] trata de uma rotina de higiene mesmo, de alimentação e quando aparece alguma situação que dizem que não tão bem, a gente administra um medicamento, se o caso foi mais grave manda pra emergência. Estrela

Nessa perspectiva, vale salientar o que Bettinelli (2002) diz, quando se refere a possível ocorrência de imposição, por parte da equipe de enfermagem, quanto à realização de procedimentos de uma forma hierárquica, uma vez que os CP também exigem a execução de procedimentos. Essa, todavia, é uma situação delicada, a qual deve ser bem trabalhada pela equipe para que o cuidado não se torne apenas realização de técnicas.

Estrela salienta que mediante o relato de que “não tão bem”, se administra o medicamento. Como confere Burlá e Py (2008), quando o sofrimento é da esfera física, existem medicamentos que aliviam. Os cuidadores, todavia, devem prestar atenção às manifestações de medo, desespero, culpa e solidão para as quais não há qualquer remédio a não ser a sensibilidade, a experiência e a maturidade expressa nas ações daquele que cuida.

3.3 Trabalhando com a morte

De acordo com a reflexão, esta categoria congrega quatro unidades de significado, quais sejam: A morte não é normal; As experiências vividas amenizam o sofrimento; Sentindo a perda, “tocando em frente” e Sofrendo a perda.

a) A morte não é normal

A morte faz parte da natureza humana. Todos nascemos, crescemos e morremos. Em muitas situações, porém, quando se está próximo da pessoa que está perto do fim e faz parte do nosso círculo de convivência, pode ser mais difícil perceber o que há de natural na morte. Vejamos o que Rosa diz:

Eu acho que todos aqui não entendem por uma coisa normal, aquele ah morreu, morreu, eu acho que não, acho que tem aquele aí será que eu podia fazer mais alguma coisa. Eu acho que a questão da morte tu tem que saber trabalhar também [...] É difícil os pacientes fazerem óbito aqui na casa, porque geralmente eles estão no hospital. Ninguém quer que morra um paciente né. Rosa

Observando a fala de Rosa, percebe-se a importância da equipe estar preparada para saber lidar com as situações que podem vir a ocorrer, como a morte do indivíduo que recebe tais cuidados. Essa preparação é extremamente importante para que os cuidados paliativos ocorram de maneira eficiente, conforme Simoni e Santos (2003).

No entendimento de Eliopoulos (2005, p. 449), os profissionais da enfermagem “devem aprender a lidar não apenas com o evento da morte, mas com todo o processo de morrer, e isso exige um misto de sensibilidade, visão e conhecimento sobre o complexo tópico da morte”.

De acordo com Burlá e Py (2008), o cuidador de pessoas idosas que estão morrendo, tem que ajudar a si mesmo, cuidando de si, pois cuidar de quem sofre é sofrer junto, é dar-se conta de que a vida é finita e que morrer faz parte dela. Talvez seja esse o último momento significativo partilhado entre aquele que presta o cuidado e aquele que o recebe. A cena da morte e o morrer poderá ser difícil para ambos. Assim, a solidariedade e a compaixão podem ser o sustentáculo na busca de um sentido para a ocasião.

Saber trabalhar com a morte, na expressão manifesta por Rosa, requer atitude, o que propõe Noberto Elias, em sua obra *La soledad de los moribundos*, qual seja: “Mirar de frente a la muerte como a um dado de la propia existência; acomodar nuestra vida, sobre todo nuestro comportamiento para com otras personas, al limitado espacio de tiempo de que disponemos.” (1989, p. 7)

b) As experiências vividas amenizam o sofrimento

Conforme a experiência de vida de cada cuidador, ela é transferida para o ambiente de trabalho, ajudando-o a lidar com situações que venham a ocorrer, de acordo com o que relata Henrique, na fala a seguir:

Eu consigo assim segura né, mas a gente depois que sai a gente vê que não é fácil, que eu já tive experiência que eu perdi meu pai né, outros lá que não conseguem segurar [...] Mas todo mundo sente né desde nós técnicos, como a cozinheira, a faxineira, que todo mundo se envolve né, nós da enfermagem, a que vai no quarto limpa né, todo mundo e sente a falta. Henrique

Conforme Simoni e Santos (2003), no momento em que a morte se aproxima, os profissionais agem de maneira como se ela transferisse sensação de fracasso para eles. Esse sentimento de culpa ocorre corriqueiramente, por isso se faz necessário que os cuidadores saibam trabalhar com suas dores internas, também.

c) Sentindo a perda, “tocando em frente”

A necessidade de saber trabalhar com a proximidade da morte, encarando-a como algo inevitável e, a percepção de que logo mais pessoas estarão precisando de cuidados, faz-se evidente nas falas de Estrela, de Paula e de Joana:

Quando um deles morre, tu tem que tenta não senti na hora porque tem que ajudar eles também, mas logo vem outro. Mas eu tive a dona X1, que eu gostava muito dela, era uma senhora que tava aqui, eu conversava com ela [...] eu achei falta, porque cada vez que entrava no quarto parece que a gente enxergava ela, no mesmo canto dela. [...] A gente trabalha com isso né, e a gente sabe que é assim mesmo que funciona. Tu sempre vai perder um, aí depois vem outro, aí vai passando. Estrela

Só que a gente não pode ficar matutando, matutando, porque logo já vem outro, tu já começa a cuidar do outro, o modo de lidar com ele, daí vai que passa, talvez não apague totalmente da tua memória, mas um dia acaba né. Paula

Olha a gente fica que nem os da família né, quando morre a gente sente, mas tem que aceita né, que Deus qué leva, vamo faze o que né. Joana

A sensação de “perder vidas” será distinta se a perda for de algum parente ou pessoa próxima. Perde-se, assim, com o investimento afetivo, uma parte de si. Com o tempo, se o luto for bem elaborado, a perda torna-se, apenas, a lembrança de alguém querido, pois os sentimentos que se alimentam em relação às pessoas próximas podem ser ambivalentes e, quando se anuncia uma morte próxima, isso fica muito evidente. Raiva e culpa não são sentimentos incomuns.

Perder pessoas queridas e próximas nos faz refletir sobre a forma como estamos enfrentando a vida. A fala de Paula focaliza uma experiência de luto antecipatório vivido pelo profissional em relação às perdas na instituição, à

convivência com a possibilidade da morte e à perda de pessoas a quem nos afeiçoamos.

Doll (2006), considera o processo de luto antecipatório em viúvas uma reação adaptativa face à eminente possibilidade de perda, antecipando o desligamento afetivo. Tal fenômeno caracteriza-se por um processo e, como tal, é dinâmico, singular e não linear; implica reações intensas e sobrepostas de choque e negação, ansiedade e busca, desorganização e desespero, recuperação e reorganização. Portanto, esse processo apresenta as mesmas características e sintomatologia do processo de luto normal que se inicia após a perda real, seja para um familiar ou para os cuidadores de idosos, quando estes estabelecem uma relação de afetividade com os residentes das ILPIs.

d) Sofrendo a perda

Cada cuidador possui uma forma de encarar a morte e, principalmente, a perda de cada paciente. Observa-se, segundo a fala de Rosa, que há um envolvimento por parte da equipe com os pacientes institucionalizados, devido ao tempo de permanência e ao vínculo que se forma ao passar do tempo:

[...] Então assim na verdade se tu trabalhar com uma pessoa um mês, dois meses é uma coisa, mas a gente fica com eles um ano, dois anos, eu acho que elas também sofrem muito né, pela perda. [...] O que a gente nota é que os próprios pacientes sentem a falta. Os que entendem mais e que tu conversa sabem que aquele colega faleceu, então tem aquela coisa deles ficam chateados também, da perda né. Rosa

O luto é entendido como uma experiência de resposta ao rompimento de um vínculo. Rosa manifesta em sua fala as relações significativas construídas ao longo do processo de convivência com os idosos. Para alguns cuidadores, as relações no contexto das ILPIs ficam no plano da execução de procedimentos rotineiros, mas para outros, são permeadas de uma carga afetiva relevante. A morte de um idoso, com o qual se estabelece uma relação diferenciada provoca luto, com todas as suas reações próprias, como se fosse por uma pessoa com a qual se mantém relações de outra ordem, que não a profissional. (FRANCO, 2004)

Segundo Simoni e Santos (2003), é possível evidenciar como está ocorrendo o envolvimento da equipe com o paciente e como a equipe se mostra frente à morte, no momento em que a mesma se aproxima. A pessoa pode carregar para sua vida social dúvidas e medos que lhe afligem, alterando o cuidado realizado dentro da instituição. Conforme o sentimento mostrado por cada equipe, ocorrerá a relação com os familiares dos pacientes, pois ainda há divergências quanto a manter a família próxima do paciente e em que momentos

privá-la dessa relação. O sentimento de culpa ocorre corriqueiramente, principalmente no caso de terem sido institucionalizados por necessidades da família.

3.4 Seguindo rotinas

A estrutura e a organização das ILPIs determinam a realidade cotidiana da vida na instituição. As ações, ditas de cuidados, acontecem centradas na tarefa. A fala a seguir ilustra tal situação:

Quando o idoso já tá em casa, se eles já não agüentam mais cuidar, é porque não dá, aquele jeito deles não tá dando, então quando o idoso vem pra cá eles querem fazer do jeito deles, mas não é, aqui tudo tem horário, não dá pra dá as coisas pra eles toda hora, cada coisa tem seu horário e eles tem que se acostumar com isso, se não vai virar uma coisa que ninguém vai se entender. Não é assim, se não vira uma bagunça. Então pense, assim, 43 pessoas você larga fazer o que quisé claro que não vai dar certo. E cada um é cada um. Paula

Os idosos devem seguir o ritmo que lhes é imposto. Muitos cuidadores sentem dificuldades ou até colocam empecilho em lidar com as solicitações individuais, em função da sobrecarga de atividades. O ritmo lento de muitos idosos não encontra ancoragem na pressa incessante pela conclusão das tarefas. Agich (2008), ressalta que o funcionário fica num estado de ansiedade pela urgência que sente em dar conta das tarefas. Desse modo, ele sente pouca inclinação no sentido de envolver-se em qualquer tipo de interação significativa com os pacientes que estão sob seus cuidados.

Concordamos com Silva e Hortale (2006), os quais ressaltam como necessário haver respeito quanto à unicidade do ser, inclusive quanto ao seu direito de decidir e de negar a realização de procedimentos. Nessa linha de pensamento, vale enfatizar que o paciente possui livre-arbítrio frente a procedimentos que são prestados a ele, e quando este livre-arbítrio é impedido, o paciente passa a sentir-se subordinado. (BETTINELLI, 2002)

3.5 Observação do comportamento dos familiares

O envolvimento dos cuidadores, em muitas situações, transparece nas observações rotineiras, como por exemplo, na apreciação do tempo e da frequência da visita dos familiares, como se confere nos relatos feitos por Henrique e Joana:

Às vezes a gente fica brabo com os familiares deles né, que chegam lá, ficam cinco minutinho e tchau, vão embora, às vezes ficam dois três meses sem ir, e tudo bem tão pagando, mas não é como se fosse, que nem a gente tenta dá atenção má não é como se fosse da família né, às vezes tem que vê a alegria deles quando chega os familiar, eles mudam a fisionomia deles quando vê os familiar, e depois que vão embora já volta a ficar pra baixo. [...] A gente não cura, a gente tenta prolongar a vida dele né, assim, com os cuidados, mas a gente sente né quando o paciente ta naquele estado. [...] Os familiar reconhece que a gente ta tentando né faz o que a gente pode. Henrique

Todos os familiares são muito presentes, tem uns que vem todos os dias outros não. Então tu fica assim, amigo, tu presta um trabalho, mas de certa forma tu te envolve. [...] Porque tem também o vínculo que tu tem com a família deles, a gente acaba se envolvendo, acaba ficando amigos, porque eles vem semanalmente, todos os familiares são muito presentes, tem uns que vem todos os dias outros não. Rosa

Simoni e Santos (2003), referenciando as atitudes das famílias frente aos CP, explicam que muitas delas associam o cuidado a procedimentos técnicos vinculados ao cuidado da dor, com especializações médicas e de outras áreas da saúde. Ademais, incluem ainda a administração de analgésicos e talvez por isso não valorizem sua própria presença como uma demonstração de cuidado. Cada família possui uma dinâmica que lhe é própria, todavia, o cuidador, ao manifestar sua indignação com determinados comportamentos de familiares, mostra até onde vai seu envolvimento. Em situações nas quais, muitas vezes os sentimentos revelados são de revolta, o cuidador contrapõem-se ao desenvolvimento de vínculos, quando a família é parceira.

4 Considerações Finais

Este estudo alcançou os objetivos traçados, pois o resultado evidenciou que o cuidador profissional apresenta dificuldades em separar os papéis no contexto social e em saber trabalhar com a morte dos pacientes que estão sob seus cuidados.

Notou-se ainda, a falta de suporte de apoio para cuidadores, profissionais ou ocupacionais, já que os mesmos vêm sofrendo um desgaste notável tanto nas intervenções junto aos residentes, quanto frente a determinadas circunstâncias que envolvem os familiares. Essas situações exigem preparo para lidar seja com o descaso da família, seja com a morte do residente.

Sugere-se a realização de novos estudos, focando os cuidadores profissionais atuantes em situações de cuidados paliativos, no contexto do asilamento. Recomenda-se que sejam desenvolvidos programas de educação

continuada, no âmbito das ILPIs, que abarquem questões emocionais e sociais, envolvendo o tema da finitude.

PALLIATIVE CARE AND THE METHOD OF CARE: HOW DEEP DOES THE INVOLVEMENT GO?

abstract

This study aimed to investigate how the involvement of the nursing team has been occurring against the situation of the person who needs palliative care. A qualitative research was developed with five nursing professionals, of both sexes, over 19 years old, that have been working at least for one year in one of the three long-stay institutions for elderly people, in Passo Fundo, RS, and render palliative care. The participants answered to semi-structured interviews, whose content was qualitatively analyzed, being unveiled the following categories: palliative care understanding, working with the death, proceeding with routines and observing the family behavior. The professional caregiver presents difficulties in separating the roles in the social context and, in knowing how to work with the death of those who are under his care. The support for professional and occupational caregivers is rare once they are suffering a remarkable wear in interventions with residents as much as in certain circumstances involving the relatives. The quality of assistance to this group can be improved if special attention is given to palliative care, whether by means of information and training technologies or initiatives that provide continuing education programs directed to elderly caregivers.

keywords

Palliative Care. Long-Stay Institutions for the Old-Aged. Terminal Care.

referências

AGICH, George J. *Dependência e autonomia na velhice: um modelo ético para o cuidado de longo prazo*. São Paulo: Loyola, Centro Universitário São Camilo, 2008.

ANCP. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. *Formação de enfermeiros em cuidados paliativos*. 2007. Disponível em: <http://www.ancp.pt/uploads/Recomendações-formaçãomcuidadospaliativos.pdf>. Acesso em: 20 abr.2006.

ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. *Resolução ANVISA/DC Nº 283, de 26 de setembro de 2005*. Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília, DF, 27

set. 2005. Seção 1, p.58-9. Disponível em: <<http://www.mp.sp.gov.br/pls/portal/docs/>> Acesso em: 20 abr. 2006.

ARAÚJO, Mônica M.T. de. *Quando uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento: necessidade e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos*. São Paulo: Dissertação de Mestrado. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2006.

BETTINELLI, Luiz Antônio. *A solidariedade no cuidado: dimensão e sentido da vida*. Florianópolis: UFSC/ PEN, 2002.

BIFULCO, Vera Anita. *A morte na formação dos profissionais de saúde*. 2006. Disponível em: http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2045/pdfs/mat%2025_45.pdf. Acesso em: 23 abr.2007.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº. 196, de 10 de outubro de 1996*. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. D.O.U. Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília, 16 out. 1996.

BURLÁ, Claudia; PY, Ligia. Humanizando o final da vida em pacientes idosos: manejo clínico e terminalidade. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Orgs.). *Humanização e Cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola, 2004, p.125-134.

_____. Peculiaridades da comunicação ao fim da vida de pacientes idosos. *Bioética*, v.13, n.2, p.97-106, 2005. Disponível em <<http://www.portalmédico.org.br>> Acesso em 14 de julho de 2009.

_____. Finitude e os cuidados ao fim da vida. In: BORN, Tomiko (Org). *Cuidar melhor e evitar a violência – Manual do cuidador da pessoa idosa*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e defesa dos direitos Humanos, 2008, p. 217-231.

CAMARGO, Raquel Mori Pires de *et al.* *Cuidados paliativos num hospital universitário de assistência terciária: uma necessidade?* 2003. Semina: Ciências Biológicas e da Saúde, Londrina, v.24, p.37-48, jan/dez 2003. Disponível em: http://www.uel.br/proppg/semna/pdf/semna_24_1_20_50.pdf Acesso em: 10 maio 2007.

DOLL, Johannes. Luto e viuvez na velhice. In: FREITAS, E. V. *et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006, p. 1339-1352.

ELIAS, Norberto. *La soledad de los moribundos*. México: FCE, 1989.

ELIOPOULOS, Charlotte. *Enfermagem Gerontológica*. Tradução: Aparecida Yoshie Yoshime e Ana Thorell. 5 ed. Porto Alegre: ARTMED, 2005.

FRANCO, Maria H.P. Cuidados paliativos e o luto no contexto hospitalar. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Orgs.). *Humanização e Cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola, 2004, p. 301-304.

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M.C.S. (Org.). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 5. ed. Petrópolis: Rio de Janeiro, 1996.

GROISMAN, Daniel. Asilos de velhos: passado e presente. *Estud. interdiscip. envelhec.*, Porto Alegre, v.2, p.67-87, 1999.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Cristian P. de. (Orgs.). *Bioética e Longevidade Humana*. São Paulo: Loyola, 2006. p.353-391.

SILVA, Maria Júlia Paes. *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. 5. ed. São Paulo: Gente, 1996.

SILVA, Ronaldo C.F.; HORTALE, Virginia A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n.10, p. 2055-2066, Out., 2006.

SILVA, Taís B.L. da; ORDONEZ, Tiago N. *A cultura e a etnicidade influenciam no tratamento dos idosos asilados?* Disponível em: http://uspleste.wiki.br/tiki/tiki-download_file.php?fileId=13. Acesso em: 13 nov. 2007.

SIMONI, Miguel de; SANTOS, Mônica Loureiro dos. *Considerações sobre cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem*. Psicologia, USP, São Paulo, v.14, n2, p. 169-194, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pusp/v14n2/a09v14n2.pdf> Acesso em: 03 maio 2007.

Recebido em: 07/10/2008

1ª Reformulação: 30/07/2009

2ª Reformulação: 13/08/2009

3ª Reformulação: 03/02/2010

Aceite Final: 23/03/2010