



MESTRADO EM ENFERMAGEM

SANDRA HELENA MACEDO MARCONDES

COMUNICAÇÃO AO FINAL DA VIDA SOB A ÓTICA DE QUEM CUIDA

GUARULHOS

2017

SANDRA HELENA MACEDO MARCONDES

COMUNICAÇÃO NO FINAL DA VIDA SOB A ÓTICA DE QUEM CUIDA

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade de Guarulhos, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora:

Profa. Dra. Monica Martins Trovo

GUARULHOS
2017

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema de Bibliotecas Fernando Gay da Fonseca

M298c

Marcondes, Sandra Helena Macedo

Comunicação ao final da vida sob a ótica de quem cuida. / Sandra Helena Macedo Marcondes. -- 2017.

87 f.; 31 cm.

Orientadora: Prof^a. Dra. Monica Martins Trovo

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Pós-Graduação e Pesquisa, Universidade Guarulhos, Guarulhos, SP, 2017.

1. Comunicação 2. Morte 3. Cuidados paliativos 4. Família I. Título II. Trovo, Monica Martins, (Orientadora). III. Universidade Guarulhos

CDD. 610.73

“Tudo aquilo que fizerdes ao menor dos meus irmãos, é a Mim que o fazeis”.
Mateus 25,40

“Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte”.
Cicely Saunders

DEDICATÓRIA

*A meus pais **Teófilo Marcondes da Silva Neto** e **Maria Alaide de Macedo** por terem me dado tudo que podiam para que eu chegasse até aqui.*

A todos os cuidadores dos pacientes falecidos que com tanta disponibilidade e carinho se propuseram a participar deste estudo.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar a **Deus** que me permitiu esta pesquisa onde pude tocar a dor das pessoas e acolhe-las em seus sofrimentos.

À minha **família**, que compreendeu minhas ausências e me incentivou até aqui!

A minha orientadora **Prof^ª Dra. Monica M. Trovo**, pela incansável dedicação e paciência. Por todos os desafios aceitos em nome da coerência e da ciência.

A **Letícia Andrade**, profissional paliativista que muito me auxiliou na indicação dos cuidadores dos pacientes.

Às **Profas Dras. Luciane Lúcio Pereira e Maria Júlia Paes** pelas valiosas contribuições durante o Exame de Qualificação.

A minha grande amiga **Cleide Aparecida Rosa**, por aceitar caminhar comigo durante esses anos, me dando coragem e ânimo para sempre continuar.

Marcondes SHM. Comunicação no final da vida sob a ótica de quem cuida. [dissertação]. Guarulhos - SP: Universidade de Guarulhos, 2017.

RESUMO

Introdução: A morte faz parte do desenvolvimento humano, significando e ressignificando a vida. Estar ao lado de alguém em sua finitude pode remeter à descobertas importantes, por meio de um processo de comunicação por vezes metafórico. **Objetivos:** Geral: conhecer os elementos da comunicação dos pacientes com doença avançada em seus últimos dias de vida. Específicos: identificar a percepção do cuidador acerca da comunicação interpessoal dos pacientes em fase final de vida; descrever o assunto dos últimos discursos dos pacientes referidos por seus cuidadores e levantar os sinais não verbais mais utilizados na interação destes pacientes e seus cuidadores. **Trajectoria Metodológica:** pesquisa de campo, descritiva, transversal, com abordagem qualitativa, desenvolvida por meio de entrevista com dez cuidadores de pacientes com doença avançada, que acompanharam o fim de vida dessas pessoas. A amostra foi determinada de modo não aleatório e por conveniência, por indicação de profissionais de saúde paliativistas. Os discursos foram gravados em áudio digital, transcritos na íntegra e analisados segundo a metodologia de análise de conteúdo, à luz de referencial teórico de comunicação interpessoal. **Resultados:** dos discursos dos participantes emergiram três categorias e subcategorias, que possibilitaram identificar como a vivência do processo de morrer, destacando o impacto do compartilhamento de más notícias e da conspiração do silêncio por parte da família, a percepção das mudanças na aparência física e funcionalidade do organismo, a verbalização de consciência da finitude e medo de estar só frente à proximidade da morte. Como conteúdo da fala dos pacientes nos últimos dias de vida destacou-se o desejo de reunir a família, de finalizar ciclos, resolvendo questões pendentes e deixando orientações, como um legado. Os sinais não verbais identificados pelos cuidadores foram o toque, os sinais paralinguísticos (gemidos e balbúcius) e a linguagem cinésica, especialmente as expressões faciais e o olhar. Os cuidadores relataram também a experiência de ser cuidador neste contexto, os elementos fundamentais para cuidar na fase final de vida, a tranquilidade de seus entes no momento da morte e a satisfação com o cuidado profissional sob a ótica paliativista. **Conclusões e considerações finais:** Os cuidadores denotaram perceber as modificações da comunicação nos últimos dias de vida de modo contextualizado, como parte do processo de morrer que seus entes enfrentavam, significando o cuidado.

Descritores: Comunicação, morte, cuidados paliativos; família.

Marcondes SHM. End-of-life communication from the point of view of the carer. [dissertation]. Guarulhos - SP: University of Guarulhos, 2017.

ABSTRACT

Introduction: Death is part of human development, meaning and re-signification of life. Being with someone in their finitude can refer to important discoveries through a process of sometimes metaphorical communication. **Objectives:** General: to know the communication elements of patients with advanced disease in their last days of life. Specific: identify the caregiver's perception about the interpersonal communication of patients in the final phase of life; to describe the subject of the last speeches of patients referred by their caregivers and to raise the nonverbal signals most used in the interaction of these patients and their caregivers. **Methodological trajectory:** field research, descriptive, transversal, with a qualitative approach, developed through an interview with ten caregivers of patients with advanced disease, who followed the end of life of these people. The sample was determined in a non-random manner and for convenience, by indication of palliative health professionals. The discourses were recorded in digital audio, transcribed in full and analyzed according to the methodology of content analysis, in the light of the theoretical reference of interpersonal communication. **Results:** from the participants' discourses emerged three categories and subcategories, which allowed to identify as the experience of the dying process, highlighting the impact of sharing bad news and the conspiracy of silence on the part of the family, the perception of changes in physical appearance and functionality of the organism, the verbalization of awareness of finitude and the fear of being alone in the proximity of death. As content of the patients' speech in the last days of life, the desire to reunite the family, to finish cycles, to solve pending issues and leaving guidelines as a legacy was highlighted. Non-verbal cues identified by caregivers were touch, paralinguistic signs (groans and whistles) and kinesic language, especially facial expressions and gaze. The caregivers also reported the experience of being a caregiver in this context, the fundamental elements to care in the final stage of life, the tranquility of their loved ones at the moment of death and the satisfaction with the professional care from a palliative perspective. **Conclusions and final considerations:** Caregivers denoted perceive the modifications of communication in the last days of life in a contextualized way, as part of the process of dying that their loved ones faced, meaning care.

Keywords: Communication, death, palliative care; family.

Marcondes SHM. Comunicación al final de la vida bajo la óptica de quien cuida. [disertación]. - Guarulhos - SP: Universidad de Guarulhos, 2017.

RESUMEN

Introducción: La muerte forma parte del desarrollo humano, significando y resignificando la vida. Estar al lado de alguien en su finitud puede remitir a descubrimientos importantes, por medio de un proceso de comunicación a veces metafórico. **Objetivos:** General: conocer los elementos de la comunicación de los pacientes con enfermedad avanzada en sus últimos días de vida. Específicos: identificar la percepción del cuidador acerca de la comunicación interpersonal de los pacientes en fase final de vida; describir el tema de los últimos discursos de los pacientes referidos por sus cuidadores y levantar los signos no verbales más utilizados en la interacción de estos pacientes y sus cuidadores. **Trayectoria Metodológica:** investigación de campo, descriptiva, transversal, con abordaje cualitativo, desarrollada por medio de entrevista con diez cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada, que acompañaron el fin de vida de esas personas. La muestra fue determinada de modo no aleatorio y por conveniencia, por indicación de profesionales de salud paliativistas. Los discursos fueron grabados en audio digital, transcritos en su totalidad y analizados según la metodología de análisis de contenido, a la luz de referencial teórico de comunicación interpersonal. **Resultados:** de los discursos de los participantes surgieron tres categorías y subcategorías, que posibilitar identificar cómo la vivencia del proceso de morir, destacando el impacto del compartir de malas noticias y de la conspiración del silencio por parte de la familia, la percepción de los cambios en la apariencia física y funcional del organismo, la verbalización de conciencia de la finitud y miedo de estar sólo frente a la proximidad de la muerte. Como contenido del habla de los pacientes en los últimos días de vida se destacó el deseo de reunir a la familia, de finalizar ciclos, resolviendo cuestiones pendientes y dejando orientaciones, como un legado. Los signos no verbales identificados por los cuidadores fueron el toque, los signos paralingüísticos (gemidos y balbucios) y el lenguaje cinésico, especialmente las expresiones faciales y la mirada. Los cuidadores relataron también la experiencia de ser cuidadores en este contexto, los elementos fundamentales para cuidar en la fase final de vida, la tranquilidad de sus entes en el momento de la muerte y la satisfacción con el cuidado profesional bajo la óptica paliativista. **Conclusiones y consideraciones finales:** Los cuidadores denotaron percibir las modificaciones de la comunicación en los últimos días de vida de modo contextualizado, como parte del proceso de morir que sus entes enfrentaban, significando el cuidado.

Descriptor: Comunicación, muerte, cuidados paliativos; familia.

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO	20
1.1.APRESENTAÇÃO	20
1.2.OBJETO DE ESTUDO E A PROBLEMÁTICA DE PESQUISA	22

2. OBJETIVOS	25
3. REVISÃO DA LITERATURA	26
3.1.O PROCESSO DE MORRER E OS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA	26
3.2. A ENFERMAGEM E OS CUIDADOS PALIATIVOS	32
3.3.A COMUNICAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA	34
4.REFERENCIAL TEÓRICO	36
5. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	40
5.1.TIPO DO ESTUDO	40
5.2. LOCAIS DO ESTUDO	41
5.3. PARTICIPANTES DA PESQUISA	41
5.4. CONSIDERAÇÕES E PROCEDIMENTOS ÉTICOS	42
5.5. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	42
5.6. TRATAMENTO DOS DADOS	43
6- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS	44
6.1.CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES:	45
6.2.OS DISCURSOS DOS PARTICIPANTES	46
CATEGORIA 1: FALANDO SOBRE A VIVÊNCIA DO PROCESSO DE MORRER	37
Subcategoria 1a: Impacto de receber uma má notícia.....	37
Subcategoria 1b: Conspiração de Silêncio	39
Subcategoria 1c: Fragilidade e sofrimento	41
Subcategoria 1d: Medo de estar só	45
Subcategoria 1e: Consciência da finitude	47
CATEGORIA 2: IDENTIFICANDO ASPECTOS DA COMUNICAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA	48
Subcategoria 2a: Sinais não verbais.	48
Subcategoria 2b: Verbalizações	51
CATEGORIA 3: SIGNIFICANDO O CUIDADO NO FIM DA VIDA	56
Subcategoria 3a: Experiência de ser cuidador nos últimos dias de vida.....	56
Subcategoria 3b: Elementos importantes para o cuidado	60
Subcategoria 3c: Morte tranquila.....	62
Subcategoria 3d: Diferencial dos cuidados paliativos.....	64
7.CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
8.REFERÊNCIAS	69
9.APÊNDICES	77

9.1 APÊNDICE A – TERMO DE PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA NA PESQUISA.....	77
9.2 APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	78
9.3 APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	80
9.4 APÊNDICE D – TRANSCRIÇÃO INTEGRAL DOS DISCURSOS	81
10. ANEXOS	82
10.1. ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	82
10.2. ANEXO B - MINI EXAME DO ESTADO MENTAL (MEEN)	86

1.INTRODUÇÃO

1.1.APRESENTAÇÃO

Minha vivência com a terminalidade da vida, surgiu de uma experiência particular vivenciada com meu sobrinho Guilherme, de 6 anos, que lutava contra um neuroblastoma desde os 3 anos de vida. Talvez pela vivência precoce da doença oncológica, Guilherme desenvolveu uma inteligência notória, que o diferenciava de qualquer criança próxima a sua idade. Ele fazia afirmações e questionamentos que eram raros provirem de uma criança, fato que a muitos causava espanto.

Guilherme indagava-me constantemente como seria a morte; o que deveria fazer para morrer; o que deveria fazer quando “ela” chegasse, quando “ela” chegaria, se iria doer, se iria precisar fechar os olhos... Ele só tinha uma certeza – iria morrer!

Apesar de sua pouca idade, demonstrava também grande preocupação com a mãe. Recomendava-me diariamente que cuidasse dela, que não a deixasse chorar. Demonstrava importar-se com as pessoas, e um dia antes de perder a consciência, manifestou até mesmo sua preocupação sobre os candidatos à presidência da República.

Guilherme morreu uma semana antes de completar sete anos. Ele sabia que morreria. Não permitiu que preparássemos sua festa de aniversário, afirmando que não daria tempo – e de fato não deu. Apesar de toda luta, e contra toda a minha esperança, ele faleceu e levou consigo minha não aceitação, barganha, entusiasmo pela vida, deixando a ira com Deus e a triste e dura realidade de sua ausência.

Com o passar dos anos, me acostumei com a idéia de que Guilherme foi um anjo que veio para me ensinar. Após sua morte, me dediquei como nunca àqueles que também passavam por experiências de perda. Para isso, utilizava por pilares sustentadores a escuta atenta, o carinho e a disponibilidade de estar junto aos moribundos.

Como era membro de um Instituto Religioso e tinha a facilidade de morar dentro de um hospital, solicitei à equipe de enfermagem que me comunicassem sobre todos os pacientes que estivessem próximos ao fim e que emitiam sinais de iminente morte. Fazia questão de acompanhar os doentes em seus últimos momentos, prestando atenção à tudo que necessitavam ou àquilo que queriam e não conseguiam dizer. Impressionou-me o fato de muitos morrerem tranquilos e aparentemente em paz e outros, demonstrarem ansiedade, medo e revolta. Alguns, com poucas palavras sentiam-se confortados, e outros se assemelhavam a um muro de silêncio e sofrimento.

Estimulava-me, todavia, o desejo de encontrar algumas respostas àquilo que me parecia inacessível e indizível – adentrar no universo íntimo da pessoa que estava morrendo e, conhecendo-lhe a dimensão humana, poder engendrar formas de cuidado a partir de suas necessidades e solicitações, tendo-a como centro desse cuidado.

Esta situação me instigava profundamente, questionando-me acerca do que fazer para amenizar este momento, como interpretar os sinais e tentativas de comunicação fornecidos por estes moribundos.

Doentes em seus últimos dias de vida necessitam comunicar-se, mas nem sempre usam a comunicação verbal, e são necessários persistência e critério para captar e decifrar suas mensagens, que aparecem por meio de gestos, expressões faciais, símbolos e muitas vezes por metáforas¹. É esta questão que me incita e excita a pesquisar a comunicação nos últimos dias de vida.

Desenvolvi na graduação um estudo² voltado ao olhar do enfermeiro para paciente sob cuidados paliativos, com o objetivo de clarificar os questionamentos e dúvidas sobre melhor assistência dentro do contexto da comunicação. Contudo, uma vez que o enfermeiro, pelos tantos afazeres, dificilmente consegue permanecer próximo ao paciente no contexto do últimos dias de vida e por não ser preparado para perceber os diferentes tipos de comunicação fornecidos pelo mesmo, meu objetivo não foi totalmente atingido. Obtive apenas a evidência de que os enfermeiros não se sentem preparados para lidar com os pacientes em fase final de vida. Essa inquietação acompanhou-me durante toda a trajetória profissional e de vida, na qual buscava respostas para aquelas mesmos questionamentos de sempre, e, muitas vezes tentando associar a reação de cada paciente com uma dos estágios do luto descritas por Kubler Ross³. O interesse por estudar a comunicação no final da vida no mestrado justifica-se pela necessidade de compreensão da maneira como os pacientes se comunicam em situação de fim de vida, como enfrentam este processo de despedida e qual é o conteúdo desta comunicação, e de uma forma geral qual é de fato o estágio que mais se evidencia nas últimas horas.

1.2.OBJETO DE ESTUDO E A PROBLEMÁTICA DE PESQUISA

A capacidade do ser humano comunicar-se com outras pessoas é inerente ao comportamento humano⁴. A comunicação é, ao mesmo tempo, fenômeno e função social⁵. Vista desta maneira, configura-se como uma relação social que cria vínculos e elos, sendo indispensável à sobrevivência do homem⁶. Sabe-se que ela existe sob dois modos: a linguagem verbal ou psicolinguística e a linguagem não verbal ou psicobiológica⁵. A comunicação verbal é aquela que ocorre por meio da expressão de palavras, utilizando linguagem escrita ou falada, com o intuito de se expressar um pensamento; e a não verbal, é caracterizada pelo jeito e tom de voz com que as palavras são ditas, por gestos que

acompanham o discurso, por olhares e expressões faciais, pela postura corporal, pela distância física que as pessoas mantêm umas das outras⁵.

Apenas a comunicação verbal não é suficiente para caracterizar a complexa interação que ocorre no relacionamento humano, muito menos, quando se vive situações de intenso sofrimento físico e psicológico inerentes ao processo de adoecimento e morte⁷.

Em pacientes próximos à morte não é sempre possível a completa preservação da capacidade de comunicação, entendida como a habilidade do indivíduo em compreender as circunstâncias e expressar apropriadamente as intenções. A alteração nesta capacidade cognitiva é freqüente em consequência à alteração do nível de consciência, devido à terapia medicamentosa ou mesmo por complicação da própria patologia⁸.

As tentativas de comunicação dos indivíduos que vivenciam o fim da vida podem passar despercebidas à equipe de enfermagem ou ser mal interpretadas, porque podem ser obscuras, inesperadas ou expressas em linguagem simbólica, sendo muitas vezes rotulada como confusão ou alucinação⁹. É comum estes pacientes alternarem períodos de confusão com orientação e, muitas vezes, se comunicam por meio de metáforas, na intenção de deixarem fluir aquilo que tem dentro de si.

A metáfora resulta no privilégio abusivo no que diz respeito à significação da palavra. É considerada não somente como palavra, mas como frase compreendida dentro de um enunciado metafórico. O enunciado não consiste em somente falar de uma coisa em termos de outra, mas também de perceber, pensar, sentir e transmitir isso por meio de discursos breves, reduzidos, na maioria das vezes, em uma frase que transporta sentido, possibilitando a significação. No enunciado metafórico o paciente diz, comunica, partilha a experiência de vida. A formulação deste enunciado é um recurso do eu, que diz das experiências vividas registradas no próprio corpo, expressas na forma estética do sentir, e que se referem ao corpo próprio do sofrimento, em ferimento, em dor¹⁰.

O diagnóstico precipitado desta comunicação metafórica faz com que seja rotulada como confusão mental ou *delirium*, que pode estar presente em mais de 40% dos pacientes na fase final de vida¹¹.

O *delirium* agitado caracterizado por grunhidos e fácies de apreensão é muito perturbador para a família, que acompanha momentos de ansiedade, agitação psicomotora e irritabilidade por parte do paciente. Neste caso pode ser indicada a sedação paliativa, que tem sido amplamente discutida na área de cuidados paliativos por ser um assunto dilemático, especialmente quando correlacionado à eutanásia. Esta prática é permeada por complexas questões éticas, resultando em discussões controversas, tanto entre profissionais de saúde

quanto pelos próprios familiares e/ou pacientes que vivenciam este processo, por compreenderem, muitas vezes, a sedação como sendo uma prática da eutanásia¹².

Estudo publicado no *Journal of Palliative Medicine* em 2013 propõe uma abordagem prática do *delirium* com base em revisão de literatura, subdividindo-o em três tipos, cuja classificação depende da presença de agitação psicomotora e do nível de consciência: hiperativo, hipoativo e misto. Conforme a doença de base do paciente, comorbidades, prognósticos e avaliação funcional, é possível inferir se o *delirium* é reversível ou não. No contexto de um paciente que já apresenta falência orgânica ou que iniciou o processo de morrer, o *delirium* pode ser irreversível e seu tratamento deve focar-se no controle dos sintomas e no apoio aos familiares, cuidadores e equipe¹³.

Entretanto, quando existe um potencial de reversibilidade, o tratamento inicia-se pela identificação e correção das inúmeras causas do *delirium*, como dor, desidratação, constipação, infecção ou alterações eletrolíticas. Antipsicóticos costumam ser úteis em casos de *delirium* hiperativo para controle rápido da agitação¹³.

Quando o *delirium* é confundido com a linguagem metafórica, muito se perde no que diz respeito à comunicação, pois ao contrário do que se pensa, o paciente fala, mas pode não ser compreendido. Assim, oportunidades de cuidado integral e humanístico são perdidas quando se desconsidera o conteúdo da fala destes pacientes, que pode sutilmente evidenciar necessidades de cuidado nas dimensões emocional e espiritual, de finalizar questões pendentes e de despedir-se dos entes queridos. A família ou o cuidador próximo podem ser grandes aliados neste momento, pela proximidade, pelo longo período de acompanhamento e por já conhecer os sinais por ele manifestados¹⁴.

A família apresenta-se como um sistema constituído por vínculos afetivos, sociais e econômicos, que compõem uma dinâmica específica, passível de mudanças em diversos momentos da vida de seus membros, exigindo deles estratégias capazes de se reequilibrar aos diversos tipos de situações¹⁵. Portanto, o paciente em seus últimos dias de vida vive um momento do qual seu familiar ou aquele que está mais próximo do paciente também faz parte, das mais distintas maneiras¹⁴.

O enfermeiro e aquele que cuida, ao reconhecer esta linguagem metafórica, pode tornar efetiva a comunicação com o paciente e utilizá-la da forma mais benéfica possível. Para tanto, precisa conhecer os fundamentos da comunicação humana e considerar os desafios a elas relacionados e os fatores que a influenciam¹⁴. Isto possibilitará conhecer as reais necessidades do paciente, possibilitando o direcionamento dos esforços para supri-las, dependendo para tanto de um olhar voltado para o familiar ou cuidador, que neste momento é

o mais apto para interpretar e traduzir os sinais revelados. Eles percebem facilmente a expressão de sentimentos, tais como frustração e revolta do paciente, que podem passar despercebidos ou ser ignorados pela equipe de saúde⁴.

Diante do exposto, têm-se como objeto de investigação nesta pesquisa a comunicação do paciente no final da vida, explorada sob a ótica daquele que acompanhou e cuidou do paciente nesta fase, podendo ser um familiar ou um cuidador mais próximo. Compreende-se neste estudo o termo “final da vida” como o período correspondente aos últimos dias de vida do paciente e como cuidador àquele que esteve mais próximo da pessoa no final da vida, seja familiar consanguíneo ou não.

E, a partir da problemática contextualizada, questiona-se: como ocorre a comunicação nos últimos dias de vida? Qual o conteúdo desta comunicação verbal? Quais sinais não verbais são mais utilizados pelos pacientes? Existia algum modo de comunicar-se, alguma linguagem metafórica dos pacientes nos últimos dias de vida percebida pelos cuidadores? Justifica-se explorar a percepção dos cuidadores para buscar respostas a estes questionamentos.

2. OBJETIVOS

Geral:

- Identificar os elementos da comunicação interpessoal relatados pelo cuidador em pacientes em fase terminal de vida.

Específicos:

- Conhecer a percepção do cuidador sobre a comunicação dos pacientes com doença avançada em seus últimos dias de vida.
- Descrever o conteúdo dos últimos discursos dos pacientes referidos por seus cuidadores.
- Levantar os sinais não verbais percebidos, mais utilizados na interação destes pacientes e seus cuidadores.

3. REVISÃO DA LITERATURA**3.1.O PROCESSO DE MORRER E OS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA**

A percepção das vivências da morte e do morrer tem sofrido transformações ao longo da história. Evoluiu de uma experiência tranqüila – e até mesmo desejada – na Idade Média, para uma possibilidade impregnada de angústia, temor e aflição, que deve ser evitada a todo o custo na época atual¹⁶⁻¹⁷.

Até meados do século XI, a morte fazia parte do cotidiano das pessoas, existindo assim, relação de proximidade entre vivos e mortos. Na baixa Idade Média, todo o ser humano reconhecia facilmente sua mortalidade e queria preparar-se antecipada e serenamente para o seu *momentum*, deitado convenientemente em sua cama, em casa, rodeado de amigos e familiares. A familiaridade assumida sem temor, desprezo, orgulho ou desespero, revelava a aceitação de um destino comum a todas as pessoas¹⁷.

Do século XII ao século XIV a morte converteu-se no momento em que todas as particularidades da vida humana eram analisadas, pesadas, escritas e julgadas, daí resultando a salvação ou condenação da alma.¹⁸ O medo da morte foi intensificado especialmente no século XIV, com o crescimento das cidades e das epidemias, da fome e da violência. As pessoas temiam a morte e os religiosos reforçavam o medo: o sentimento de culpa e o temor da punição após a morte eram doutrina oficial¹⁹.

A partir do século XIX, as imagens da morte passaram a ser cada vez mais raras, desaparecendo completamente no decorrer do século XX; o silêncio que passou a se estender sobre a morte, significa que esta rompeu o que a aprisionava e junto à essa liberdade foi lhe dada força incompreensível.

Hoje, a morte está envolta pelo silêncio; edificou-se sobre ela um tabu. Há uma tendência à crença na imortalidade e ao afastamento da idéia da morte. Diversamente dos séculos anteriores, quando o espetáculo da morte era corriqueiro e familiar, a morte passou a ser ocultada por trás dos bastidores da vida social²⁰.

Por meio dos avanços da medicina, da prevenção e do tratamento das doenças, a expectativa de vida tornou-se mais elevada, comparada a outros momentos históricos. A vida tornou-se mais previsível, exigindo maior grau de antecipação e de autocontrole¹⁹. Vive-se atual contexto de desenvolvimento tecnológico ímpar na história, que se encontra em um dilema de identidade, na escolha entre o paradigma da frieza da atual sofisticação tecnológica e impessoal e aquele da interação secular da arte do cuidar terapêutico⁸.

São vários os conceito ou concepções de morte, mas existe uma unanimidade ao que se refere à parada das funções vitais e da separação do corpo e da alma. Nos séculos passados, era considerado como diagnóstico de morte a cessação da respiração e da função cardíaca. Na atualidade, o critério comumente utilizado é a avaliação da função cerebral, pois com os

avanços tecnológicos, se tornou possível manter as funções cardíacas e respiratórias funcionantes com a ajuda de aparelhos, enquanto nada pode ser feito para manter as funções cerebrais responsivas²¹.

A revisão do conceito morte, definindo-a como morte encefálica tornou-se necessária devido a diversos fatores, entre os quais se destaca: a capacidade da medicina de prolongar indefinidamente uma vida por meio artificiais; motivos sociais, humanos e mesmos econômicos; e o fato de as cirurgias de transplantes exigirem órgãos em perfeitas condições de vitalidade para o seu sucesso²².

Cientificamente, morrer é deixar de existir; quando o corpo acometido por uma patologia ou acidente qualquer tem a falência de seus órgãos vitais, tendo uma parada progressiva de toda a atividade do organismo, podendo ser de uma forma súbita (doenças agudas, acidentes) ou lenta (doenças crônicas degenerativas), seguida de uma degeneração dos tecidos²³.

A situação de óbito hospitalar, ocorrência na qual se dá a materialização do processo de morrer e da morte é, certamente, uma experiência impregnada de significações científicas, mas também de significações sociais, culturais e principalmente subjetivas²⁴.

A morte, o enfrentamento do limite, é insuportavelmente angustiante, e esta angústia precisa ser domesticada pelas representações simbólico-sociais que a mediatizam, relativizando a estranheza do evento. As interpretações místicas da morte cumprem esta função: esvaziar a angústia experimentada diante de um fato ameaçador e tornar familiar um fenômeno caótico²⁵.

Os conceitos emergidos diante da morte e do processo de morrer desmembram-se em elementos como: passagem, separação e finitude. O elemento denominado passagem compreende concepção espiritual do tema, em que a pessoa tem a morte como transição entre o mundo material e espiritual²⁶.

É a representação das crenças e convicções espirituais do ser humano. Ela é vista como evento que ocorre com todos, num futuro, portanto supostamente desconhecido. A morte vista como o desconhecido traz a tona a emoção do medo, o mistério, o não familiar, que é também associada a certo fascínio, pois oferece a possibilidade de desvendar algo que não se conhece e que pode ser mais instigante que a própria existência²⁶.

A morte, vista desta forma, é um problema dos vivos. Não é a própria morte que desperta temor, mas a imagem antecipada da morte na consciência dos vivos. O determinante na relação com a morte não é o processo biológico em si, mas a idéia que se tem de vida e de morte, e a atitude associada a elas¹⁹.

Nenhum outro evento vital é capaz de suscitar, nos seres humanos, mais pensamentos dirigidos pela emoção e reações emocionais que a morte, seja no indivíduo que está morrendo, seja naqueles à sua volta. Ela é, portanto, um processo construído socialmente, que não se distingue das outras dimensões do universo das relações sociais²². Assim, vivenciar o fim da vida é uma experiência única e imbuída de emoções.

A conceituação de terminalidade ou fim de vida não é algo simples de ser determinado, devido a todos os aspectos físicos e emocionais que envolvem esse estado. É um conceito que varia amplamente de lugar a lugar e de época, conforme a sociedade em que se vive²¹.

É preciso cuidado quanto ao uso da palavra terminal, pois seu sentido é impreciso e ambíguo. Ela pode se referir às últimas horas, dias, semanas ou mesmo meses de vida. Além da impressão do termo, está implícito nele o negativismo e a passividade.

Doença terminal considera-se a fase final de numerosas enfermidades crônicas progressivas, quando tenham sido esgotados todos os tratamentos possíveis e se alcança a irreversibilidade. No percurso da doença o diagnóstico é importante; todavia, assume-se como um processo complexo, que requer alguma habilidade, pois o paciente em fim de vida apresenta sintomas múltiplos e será preciso, para garantir-lhe uma morte tranqüila, o controle ou redução desses sintomas²⁷.

Existe certa dificuldade de abordagem deste tema, principalmente pelos profissionais de saúde e familiares, que evitam falar sobre terminalidade e a morte para poupar o paciente, por acreditam que este assunto pode aumentar a dor do indivíduo, deprimi-lo e fazê-lo sofrer. O paciente, por sua vez, no intuito de proteger sua família ou pessoas queridas, também evita abordar o assunto. Assim, gradativamente é criada uma espécie de isolamento emocional: de um lado o paciente e de outro os profissionais, a família, todos com sentimentos, dúvidas e anseios semelhantes, mas não compartilhados^{21-3 -28}.

A terminalidade lenta e institucionalizada torna o cuidado mais complexo, refletindo diretamente na equipe de enfermagem que precisa se desdobrar para não oferecer mais a cura e sim o conforto. Por isso não é correto acreditar que não se há mais o que fazer, pois o cuidado de enfermagem se dá enquanto existir vida, devendo a enfermagem acompanhar o paciente até o seu fim, mesmo quando não seja possível mais a cura²⁸.

Com o passar do tempo, e à medida que a pessoa vai ficando mais fraca e sonolenta, a comunicação com os outros se torna mais tênue. Muitas pessoas querem a companhia de uma ou duas pessoas especialmente, e não dizem nada, apenas as querem por perto. As tentativas

de descrição do que estão vivenciando, muitas vezes se perdem ou são mal interpretadas e até mesmo ignoradas¹.

Vivenciar o processo de morrer é uma experiência nova e única para qualquer ser humano. Começam a fazer parte da vida à intensa preocupação com os familiares que ficam, tem-se medo do desconhecido que virá, do sofrimento no momento da morte, de estar sozinho quando tudo isso acontecer e muitas outras situações que geram ansiedade e sofrimento psíquico para o enfermo. Também tornam-se rotineiras reflexões e revisões sobre a vida, o que também acarreta angústias para o paciente, que tem assuntos inacabados ou conflitos a serem resolvidos. Mesmo quando não é mais possível verbalizar seus anseios, o paciente que vivencia o fim da vida demonstra de maneira não verbal e fisiológica seu sofrimento e ansiedade^{1,28}.

A psiquiatra suíça Elisabeth Kubler-Ross definiu cinco fases ou estados emocionais pelos quais passa o paciente em fim de vida – negação, raiva, barganha, depressão e aceitação²⁷. Estes estágios são dinâmicos e podem coexistir por determinado período, conforme o contexto e história de vida do paciente³.

Os últimos dias de vida representam a fase da agonia. Considera-se, temporal e retrospectivamente, das últimas horas aos últimos 3 a 5 dias de vida. Neste período tornam-se evidentes os sinais ou sintomas do processo de morrer, salientando-se como mais frequentes nas últimas quarenta e oito horas de vida, o delírio, a hemorragia, a dispnéia, a dor e a agitação. Ao sofrimento físico sobrevém o drama psicológico e espiritual, o despojar-se que significa morrer²⁷.

Na literatura^{1,8,12-15,27-28} não há um consenso sobre início das últimas horas, mas estas costumam ser inundadas de tristeza, melancolia e saudades. Essa fase pelo qual todos passaremos requer humanidade, carinho e amor²⁸. A morte não deve ser antecipada nem adiada, deve acontecer da forma mais serena e tranqüila possível. É muito difícil fazer uma previsão do dia ou do momento exato da morte, mas geralmente há indícios de que a mesma está chegando e é possível perceber sinais¹

Muitos são os sentimentos que fazem parte dos últimos momentos de vida. Nesses momentos, os pequenos detalhes representam muito, formam um turbilhão de informações, no qual se fazem necessários o controle e a fé, para que tudo aconteça conforme o programado. O paciente, apesar de tudo, precisa perceber-se no controle da situação e ter reduzidos o medo, a ansiedade a variação⁸.

Esta variação é entendida como os enunciados metafóricos, que constituem fenômenos da linguagem que expressam a experiência vivida, afetada pelo sofrimento e dor¹⁰. No

entanto, há uma tendência generalizada em acalmar o paciente com o uso de ansiolíticos e outros fármacos, a fim de sedá-los, substituindo uma conversa esclarecedora e a possibilidade do cuidado mais atento, que garanta ao doente que ele será cuidado até o fim e que não ficará sozinho. Na cultura e contexto hospitalar, onde a percepção de alguns profissionais é de que o bom paciente deve ser forte, discreto e não incomodar, os sedativos são por vezes utilizados em substituição a um ouvido disponível²⁸.

O paciente sentindo-se compreendido, pode se perceber mais seguro, amparado, aceito e assistido como um todo, podendo entender sua doença tanto no aspecto fisiológico como nas implicações emocionais, conscientizando-se do que é real e das fantasias¹³.

Os cuidados dirigidos nos últimos momentos de vida requerem trabalho em equipe de forma sincronizada e detalhada, respeitando o plano terapêutico e igualmente as particularidades de cada paciente⁸.

Esta particularidade se dá também no processo que é vivenciado pelo paciente e familiares, no qual cada membro perante a perda reage de uma maneira própria e em tempos diferentes, podendo gerar vários conflitos, afastamentos ou até mesmo rupturas no seio familiar. O luto é particular, ninguém vive a mesma situação e cada um enfrentará as suas experiências. Ele é um conjunto de reações que estão ligadas às perdas, cada qual viverá ou vive suas fases, de dor, entorpecimento, raiva e busca do objeto perdido, saudades, desespero. É um processo, como um ferimento físico, que necessita de cuidados. A fim de reforçar as defesas e curá-lo, o melhor reforço é o processo de aceitação, tanto por parte do moribundo que está para morrer, como para seus familiares³¹.

Segundo Worden³⁰ o processo de luto termina quando algumas tarefas são completadas, entre elas: aceitar a realidade da perda, trabalhar a dor advinda da perda, ajustar-se a um ambiente em que o falecido está ausente, transferir emocionalmente o falecido e progredir com a vida. Quando estas tarefas não são realizadas, acaba-se por passar à tênue e imprecisa linha que separa o luto normal do luto patológico. Neste último, verifica-se que a severidade dos sintomas de luto, características de uma fase inicial que se segue à perda, acaba por se prolongar por um período de tempo superior ao habitual. Quanto à duração do processo, não existe uma resposta conclusiva, sendo impossível definir uma data precisa. No entanto, quando se perde uma relação próxima é muito provável levar até dois anos em situação de enlutamento³¹.

É importante ressaltar que, os ritos presentes em nossa sociedade moderna, apesar de toda tecnologia e ciência racionalista, ocupam um espaço fundamentalmente legítimo e necessário à eufemização da angústia do luto e do fim de vida. Tais ritos têm caráter protetor

da sociedade e restauram o conjunto social. Apresentam-se como teatralidades, representações de crenças, sentimentos e emoções que estabelecem a agregação social, cimentam as relações, construindo elos, pela participação de todos e de cada um, numa mesma representação social²⁵.

Quando se cuida do doente em fim de vida, deve-se ter presente não só os princípios éticos e morais que envolvem a relação estabelecida, mas também ter em consideração que a prática da enfermagem não se reduz à mera execução de técnicas. Está implicada uma relação interpessoal em que os aspectos emocionais, culturais e espirituais devem ser considerados e valorizados. O doente deve ser considerado com todo o respeito que lhe é de direito, tanto pelos profissionais de saúde como por seus familiares ou cuidadores, respeitando-o em suas crenças e desejos, dando ao processo de morrer a possibilidade de prosseguir seu percurso, de forma natural, encaminhando-se para um fim digno e sereno. Nesta perspectiva, os cuidados paliativos assumem um papel preponderante²⁷.

3.2. A ENFERMAGEM E OS CUIDADOS PALIATIVOS

O atual conceito de cuidados paliativos teve origem na Inglaterra, em 1967, com Cecily Saunders, enfermeira, assistente social e médica, que disseminou pelo mundo uma nova filosofia sobre o cuidar, que abrange dois aspectos importantes: o controle da dor e sintomas e o cuidado levando em conta todas dimensões psicobiológicas, espirituais e sociais dos pacientes¹¹.

O trabalho de Saunders buscava a humanização do processo de morrer, resgatando a morte como um evento familiar, tranqüilo e compartilhado pelas pessoas próximas. Com esse movimento, começou a ser introduzido um novo conceito de cuidar, e não só curar, focado no paciente até o final de sua vida. Diante desse momento, um novo campo foi criado e esta filosofia assistencial aprimorada com o decorrer do tempo, operacionalizada por meio da atuação de equipes de saúde especializadas no controle da dor e no alívio de sintomas³².

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990 conceituou e em 2017 revisou a definição de cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e seus familiares quando enfrentam problemas inerentes a uma doença que ameaça a vida. Eles evitam e aliviam o sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento correto da dor e outros problemas, físicos, psicossociais ou espirituais³³.

A filosofia dos cuidados paliativos afirma a morte como um processo normal do viver; não apressa nem adia a morte, procura aliviar a dor e outros sintomas angustiantes; integra os aspectos psicológicos, sociais e espirituais no cuidado do paciente; disponibiliza uma rede de apoio para auxiliar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a sua morte; oferece um sistema de apoio para a família do paciente na vivência do processo de luto³³⁻³⁴.

Em cuidados paliativos a assistência é prestada durante todo o curso da doença, buscando reduzir o sofrimento e ofertar assistência integral, que aborde não somente o cuidar no sentido restrito da palavra, mas também o olhar mais profundo para as necessidades dos pacientes sejam elas de cunho físico, psicológico, social ou espiritual¹¹. Experimentar um processo de morte serena é, antes de tudo, ter a oportunidade de viver em plenitude seu último momento. Proporcionar o alcance dessa plenitude e o alívio do sofrimento constitui os objetivos primordiais dos cuidados paliativos¹¹⁻³⁵.

Para fornecer atenção paliativista é fundamental trabalho em equipe. A base da equipe interdisciplinar é constituída por médico, enfermeiro, e assistente social, contudo os psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e um conselheiro espiritual ou capelão também podem agregar seus conhecimentos e fortalecer a equipe na assistência integral ao indivíduo cuja morte é anunciada³⁶⁻³⁷.

Nos últimos anos, importantes avanços na área paliativista foram alcançados, especialmente para a classe médica. Vários profissionais e organizações, ligados ou não a instituições de ensino, a Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos e o Conselho Federal de Medicina (CFM) estão lutando pelo reconhecimento da especialidade medicina paliativa no Brasil³⁸.

O novo Código de Ética Médica aborda as questões éticas relacionadas ao fim da vida, protegendo a vida e a dignidade humana, recusando a prática da eutanásia (abreviação da vida) e da distanásia (prolongamento indevido do processo de morrer). A resolução 1.973/2011 do CFM reconhece para os médicos a área de atuação em medicina paliativa³⁸⁻³⁹.

Atualmente os cuidados paliativos constituem um desafio para as instituições e para todos os profissionais de saúde, exigindo envolvimento, desenvolvimento e atuação perseverante de diversas áreas⁴⁰. A enfermagem, enquanto representante da equipe paliativista, inclui-se neste contexto.

A enfermagem tem papel primordial nos cuidados paliativos já que o cuidar, essência da profissão, é base desta filosofia assistencial. O enfermeiro que trabalha com este modelo, enquanto gerente e condutor da equipe de enfermagem e membro de uma equipe interdisciplinar, precisa encarar a finitude e a morte como parte do ciclo vital, necessitando

para tanto de constante reflexão de sua finitude e desta condição no outro. Deve conhecer e dominar o manejo da dor e outros sintomas, saber identificar as necessidades sociais, espirituais e psicológicas do paciente e estabelecer uma relação terapêutica efetiva, dependendo para tanto da comunicação⁷.

Na assistência de enfermagem, a comunicação é vista como uma ferramenta importante que promove o elo entre a equipe de enfermagem, o paciente e a família, mediante o uso tanto da comunicação verbal quanto da não verbal^{7, 41}. Não obstante se observa que alguns profissionais da equipe de enfermagem, apesar de reconhecerem a importância do emprego destas técnicas comunicacionais como recursos terapêuticos, demonstram não estar preparados para atuar em situações que envolvam a comunicação na terminalidade humana⁹.

3.3.A COMUNICAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA

Não foram encontrados estudos brasileiros sobre a comunicação nos últimos dias de vida, dando enfoque na linguagem metafórica específica desta etapa; assim, considera-se que literatura nacional é deficitária em publicações que abordem este tema. Os poucos trabalhos que podem ser encontrados sobre comunicação em fim de vida tratam, principalmente, da demanda de informações aos pacientes e família⁹; de recomendações sobre como deve ser o processo comunicacional^{33,40} ou sobre o compartilhamento de notícias difíceis⁴²⁻⁴³⁻⁴⁴.

Frente a situações de incertezas, dor e sofrimento, os relacionamentos são re-significados e o contato com as pessoas significativas passa a representar a essência de um cuidado que sustenta a fé e a esperança, apoiando no compartilhamento de momentos difíceis⁴².

Um estudo realizado no Chile em 2010, sobre fatores relacionados com a qualidade do processo de morrer em pacientes com câncer, identificou que a experiência de ficar com a família, ter uma boa preparação para a morte e a demonstração de atenção por meio de um sorriso e prestatividade, significam mais na qualidade de morte do que a preocupação com os sintomas de dor, uma vez que estes são controlados⁴⁵.

A comunicação interpessoal é dimensão fundamental da experiência humana, pois confirma a existência do indivíduo, sendo essencial para a vida. Nos relacionamentos, os seres humanos compartilham elos comuns por entre suas experiências ao longo da sua vida²⁸. Além disso, o processo de morte é também um processo de crise e de altos níveis de estresse, porque

é precisamente neste processo que o doente é levado a decidir e pensar sobre o aspecto transcendental da vida e a morte.

A qualidade da comunicação entre a equipe de saúde e paciente/família, principalmente com a proximidade da morte, pode determinar positivamente a tomada de decisões coerentes e apropriadas, contribuindo para se criar um ambiente de maior tranquilidade e colaboração nas ações tomadas¹².

Um estudo colombiano, realizado no ano de 2008, com 513 pacientes, procurou descrever as preocupações dos familiares nos últimos dias de vida dos pacientes e quais são os problemas mais evidenciados que os levam a pedir apoio. Teve como maior índice o pedido de auxílio para uma morte digna, ou seja, como eles podem ajudar a morrer tranquilamente; como podem dar melhor atendimento para sua familiar em casa; como diminuir os sintomas de dor; quais condutas ou decisões específicas com pacientes são éticas ou permitidas por lei; se agem corretamente e se estão certos em expressar seus medos e desejos⁴⁶.

Outro estudo realizado em Harvard no ano 2000 nomeou os principais atributos de qualidade no fim da vida para quatro grupos distintos: pacientes gravemente doentes, família recentemente enlutada, médicos e outros prestadores de cuidados. Dentre esses atributos, destacaram-se: o controle dos sintomas e da dor, a comunicação com o médico, preparação para a morte e a oportunidade de alcançar um senso de conclusão de vida⁴⁷.

O emprego adequado da comunicação constitui-se em um dos pilares dos cuidados no final da vida e uma medida terapêutica comprovadamente eficaz. Mas, na prática, muitas vezes a comunicação é negligenciada⁹. Existem diferentes dificuldades internas da equipe de saúde, em relação a esses pacientes. Entende-se que, na medida em que a equipe não consegue expressar claramente seus sentimentos sobre esse paciente, também não se sente apta a dar ouvidos ao que os pacientes terminais têm a dizer⁴³.

O paciente cada vez menos se expressa verbalmente e, nos últimos dias de vida, com a progressão da doença, quando alguns sinais e sintomas não são mais controláveis com as medidas padrões atuais, a sedação torna-se uma forma de controle. Em alguns momentos, ele até consegue expressar-se através do afagar de mãos ou do olhar angustiado, devido ao definhamento corpóreo e à dor¹².

Pela progressão da doença também pode ocorrer perda gradativa da função cognitiva. Esta função é compreendida por processos mentais de grande importância para adquirir conhecimentos e desenvolver habilidades essenciais para evolução humana. O funcionamento deficiente dessa função pode resultar em pobre interação social. Essas alterações podem ser

classificadas em três grupos: 1- *delirium*, demência, amnésia; 2- desordem mental gerada por estado geral debilitado ou uma doença; 3- desordens relacionadas ao uso de substâncias⁴⁸.

Um estudo realizado na Califórnia em 2013 considerou o *delirium* como uma condição altamente prevalente em pessoas com graves doenças e em fase avançada¹³. Nesta condição há dúvidas quanto a detecção de variações sutis na cognição e há dificuldade em se encontrar correlação entre manifestações subjetivas (queixas ou informações do paciente) e medidas objetivas (resultados de testes neuropsicológicos)⁴⁸. Assim, a distinção entre a manifestação do *delirium* e a linguagem metafórica típica dos últimos dias de vida parece ser bastante complexa.

Fazendo uso adequado da comunicação interpessoal, freqüentemente é possível decifrar informações essenciais e assim diminuir a ansiedade e aflição de quem está vivenciando os últimos dias de vida¹, proporcionando maior qualidade ao cuidado e conquistando maior satisfação pessoal⁴². E, quanto a isso, um estudo sobre o cuidado de enfermagem ao paciente em processo de falecer, conclui com a afirmação: “*O cuidado do paciente em processo de morrer transcende os limites das funções profissionais da enfermagem para converter-se numa obrigação humana*”⁴⁹”.

4.REFERENCIAL TEÓRICO

Qualquer ato de enfermagem pressupõe o estabelecer de comunicação, uma interação com o assistido. Comunicar é relacionar-se. Junto do doente e especialmente no cuidado ao

fim da vida, o enfermeiro é solicitado a recorrer a várias formas de comunicação. Qualquer modo de comunicar é válido se o objetivo é diminuir a ansiedade, atenuar a insegurança, garantir presença reconfortante¹⁸.

Neste estudo, que aborda a comunicação nos últimos dias de vida, foi utilizado o referencial teórico de comunicação interpessoal de Silva⁴¹. A escolha por esta corrente teórica deve-se ao seu direcionamento do constructo comunicação para o trabalho da equipe de saúde com o paciente e seus familiares.

Comunicação é algo intrínseco à natureza humana. Todos os homens têm dentro de si a necessidade constante de relacionar-se de alguma forma com o mundo, existe algo que lhes faculta compartilhar com seus semelhantes suas vivências por meio da comunicação. Ela é envolvida por fenômenos psicológicos e sociais, entre pessoas e dentro de cada uma delas, em contextos interpessoais, grupais, organizacionais e de massa^{4,41}.

Comunicar quer dizer significar. Para comunicar com significado, as pessoas recorrem a signos. Um ato comunicacional só é eficazmente desenvolvido quando o emissor obtém o envolvimento do receptor. Para um processo comunicacional ter início, há sempre alguém (emissor) com uma curiosidade, necessidade de transmitir ou saber algo ou um conteúdo (mensagem) que precisa ser esclarecido, dito para outra pessoa. O emissor sente-se então estimulado a iniciar um contato interpessoal e pensa em como fazê-lo (codificação) e como enviá-lo (canal) a fim de tornar comum o conteúdo de sua informação ou idéia para outra pessoa (receptor). Este por sua vez reagirá à mensagem recebida apresentando sua reação (resposta)⁴⁻⁴¹.

Mas o que é comunicação? É uma palavra derivada do termo latino *communicare*, que significa "partilhar algo, tornar-se comum"³⁸. Comunicação é, portanto, um processo de compreender e compartilhar mensagens enviadas e recebidas, e as próprias mensagens e o modo como se dá seu intercambio exercem influência no comportamento das pessoas envolvidas em curto, médio ou longo prazo⁶⁻⁴¹.

Para Silva⁴¹, o ser humano possui, simultaneamente, duas dimensões, ou modos de comunicação para expressar suas necessidades ao mundo: a linguagem verbal ou psicolinguística e a linguagem não verbal ou psicobiológica. A comunicação verbal é aquela que ocorre por meio da expressão de palavras, utilizando linguagem escrita ou falada, com intuito de se expressar um pensamento. A dimensão não verbal da comunicação envolve todas as manifestações de comportamento não expressas por palavras, cuja significação está vinculada ao contexto em que ocorrem. A adequada interação entre comunicação verbal e não verbal oferece maior qualidade ao relacionamento interpessoal⁴¹.

A comunicação não é um processo estático, mas sim móvel e dinâmico¹. É inevitável, pois qualquer atitude é uma comunicação – até mesmo o silêncio, já que todos os comportamentos fornecem informações e a comunicação resulta de todas as mensagens emitidas e captadas pelos comunicadores. Portanto, todo comportamento na presença de outra pessoa é comunicação, ou seja, tem valor de mensagem, dependendo do contexto para sua significação⁷⁻⁴¹.

Além da comunicação verbal, Silva classifica os sinais não verbais em seis classes: a) paralinguagem, que é qualquer som produzido pelo aparelho fonador e que não faça parte do vocabulário utilizado. São fornecidos pelo ritmo de voz, intensidade, entonação, grunhidos. b) Cinésica – é a linguagem do corpo, ou seja, desde os gestos, movimentos dos membros, meneios e cabeça, até as expressões mais sutis, como as faciais. c) Proxêmica – é o uso que o homem faz do espaço enquanto produto cultural específico, como a distância mantida entre os participantes de uma interação. d) Características físicas – são a própria forma e a aparência de um corpo. Transmitem informações sobre faixa etária, sexo, origem étnica e social, estado de saúde etc. e) Fatores do meio ambiente – são a disposição dos objetos no espaço e as características do próprio espaço, como cor, forma e tamanho. f) Tactêsica – é tudo que envolve a comunicação tátil: pressão exercida, local onde se toca, idade e sexo dos comunicadores⁴¹.

A comunicação não verbal tem quatro funções: ela complementa a comunicação verbal, contradiz o verbal, substitui o verbal e demonstra sentimentos. Estar atento a essas funções e usar adequadamente nosso corpo, também decodificando corretamente o corpo do paciente e, é o que permite qualificar o cuidado⁴¹.

1. Postura	relaxada, mas atenta	rígida
2. Contato dos olhos	regular, médio	ausente, desafiante
3. Móveis	usados para unir	usados como barreira
4. Roupas	simples	provocativas, extravagantes
5. Expressão facial	sorridente, mostrando sentimentos	rosto voltado para o outro ou inexpressivo
6. Maneirismos	sem maneirismos	distração
7. Volume da voz	claramente audível	alto ou baixo
8. Ritmo da voz	médio	impaciente, hesitante, lento
9. Nível de energia	em alerta	apático, sonolento, cíclico, irrequieto
10. Distância	aproximação	distanciamento
interpessoal		
11. Toque	presente	ausente
12. Cabeça	maneio positivo	maneio negativo
13. Postura corporal	voltada para a pessoa	lateral ou de costas
14. Paraverbal	responde prontamente	uso de pausas ou respostas com grunhidos

Segue-se o quadro de decodificação não verbal, onde é esquematizado alguns modelos não verbais de comunicação, separados quanto ao seu uso efetivo/eficaz e ineficaz:

Silva, MJP. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde, São Paulo – 1996.

*Uso efetivo/eficaz – comportamentos que encorajam a fala do outro porque demonstram aceitação e respeito;

* Uso ineficaz – comportamentos que, provavelmente, enfraquecem a conversação.

O estabelecimento de relações humanas é o mais importante aspecto da comunicação interpessoal, seguido da percepção e as necessidades interpessoais dos indivíduos. De fato, todo o relacionamento interpessoal é baseado nas percepções do eu e do outro e no modo como ocorre este processo de revelação e compreensão⁴¹.

Não apenas o enfermeiro, mas todos os membros da equipe de saúde devem possuir e aprimorar suas habilidades de comunicação, uma vez que têm como base de seu trabalho as relações humanas. Assim, para o relacionamento interpessoal, entendido como qualquer interação face a face entre duas ou mais pessoas onde há troca recíproca de sinais, a comunicação é instrumento essencial²⁹⁻⁴¹.

O processo de comunicação, portanto, pode ser afetado por vários fatores variáveis, tais como o linguajar, o ambiente, a disponibilidade, o senso de oportunidade e até a relação enfermeiro-paciente. Estes fatores variáveis podem trazer tanto benefícios como prejuízos para a comunicação. Ela tem como função a investigação, transmissão de idéias, persuasão e entretenimento, conhecimento do outro, estabelecimento de relacionamento significativo, mudança de atitude e de comportamento, satisfação das necessidades de inclusão, controle e afeição⁴.

5. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

5.1. TIPO DO ESTUDO

Pesquisa descritiva, exploratória, transversal e de campo, com abordagem qualitativa. Justifica-se esta abordagem na presente pesquisa, pois envolveu a percepção do indivíduo, mecanismo subjetivo e complexo, um dos fundamentos qualitativos⁵⁰. A experiência perceptiva e subjetiva abordada refere-se à interação vivenciada pelos cuidadores com pacientes em seus últimos dias de vida, fenômeno complexo e delicado em sua razão de ser,

necessitando de abordagem qualitativa, que trabalha com a subjetividade de fenômenos complexos.

5.2. LOCAIS DO ESTUDO

O estudo ocorreu no domicílio ou local escolhido pelo cuidador de pacientes que faleceram após acompanhamento por profissionais paliativistas da Casa do Cuidar. A Casa do Cuidar é uma organização social sem fins lucrativos criada com a missão da prática e ensino em Cuidados Paliativos, bem como a divulgação desse conhecimento aos profissionais de saúde, a fim de que o atendimento eficaz do alívio de dor e outros sintomas relacionados ao fim da vida sejam tratados de maneira adequada e satisfatória.

Ela conta com profissionais de saúde que fazem o atendimento a pacientes gratuitamente em consultório ou domicílio. Para ser atendido pela Casa do Cuidar, é necessário inscrever-se no Programa Corrente do Cuidar, e após avaliação médica e de enfermagem, sendo atendido o critério de disponibilidade de um cuidador domiciliar em tempo integral, o paciente é acompanhado por equipe interdisciplinar em internação domiciliária por cuidados paliativos exclusivos.

5.3. PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes da pesquisa foram dez cuidadores, que acompanharam os últimos dias de vida de pacientes com doença em estágio avançado, e que foram atendidos e indicados por três profissionais paliativistas: médico, enfermeiro e assistente social, convidados a participar voluntariamente da pesquisa (Apêndice A).

Optou-se por esta indicação pelo fato de que esses profissionais já possuem certo vínculo com a família e podem facilitar o processo, indicando o cuidador que de fato prestou maior assistência nos últimos dias de vida do paciente.

A amostragem foi determinada de modo não aleatório, ou seja, intencional, e por conveniência, no período de março a julho de 2017, segundo os critérios de inclusão:

- Ter mais de 18 anos.
- Ter sido indicado pelo profissional paliativista como cuidador principal dos últimos dias de vida de pacientes falecidos entre 2015 e 2016.

- Se apresentar idade superior a 65 anos, ter tido um bom desempenho na mini exame de estado Mental (MEEM)⁵¹.

Como critérios de exclusão considerou-se:

- Impossibilidade de comunicação verbal do cuidador.
- Apresentar desconforto emocional exacerbado, manifesto por crises de choro intenso ou verbalização do sofrimento, relacionado às lembranças do ente falecido, devido vivência do luto.

5.4. CONSIDERAÇÕES E PROCEDIMENTOS ÉTICOS

A pesquisa foi desenvolvida dentro dos parâmetros contidos na Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde e do Ministério da Saúde, que dispõe sobre a pesquisa que envolve seres humanos. Esta resolução assegura os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica e aos participantes da pesquisa⁵¹.

Neste estudo, os riscos dos participantes foram mínimos, relacionados ao inconveniente de dispensa de tempo para responder às questões da entrevista e ao constrangimento de recordar situações de sofrimento, relacionadas à perda de entes queridos. Alguns participantes demonstraram angústias e ansiedades, manifestadas por inquietação e choro. Na observância de exacerbção de desconforto, foi ofertado apoio emocional aos participantes, mas nenhum deles manifestou o desejo de encerrar a entrevista.

Foi assegurado aos participantes que não haveria identificação de seus nomes nos instrumentos de coleta de dados, transcrições de entrevistas gravadas e divulgação dos resultados, assim como não houve nenhum custo ou compensação financeira referente à participação da pesquisa. Também foi esclarecido que o benefício relacionado à participação foi de recordar elementos fundamentais da comunicação nos últimos dias de vida, além de colaborar para o desenvolvimento do conhecimento nesta área.

5.5. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade de Guarulhos (Parecer nº : 1.756.185, de 1 de outubro de 2016, Anexo A). Após aprovação, foi realizado o contato com os profissionais de saúde paliativistas, sendo uma médica, uma enfermeira e uma assistente social, solicitando colaboração das mesmas com a presente pesquisa, no intuito de identificar famílias que foram acompanhadas no contexto de fim de vida. Obtido o aceite por parte destes, foi apresentado o Termo de Participação Voluntária como colaborador da pesquisa.

Em seguida, foi solicitada ao profissional a indicação de pacientes que foram por eles atendidos e tenham falecido entre os anos de 2015 e 2016, ou seja, que estavam vivenciando o período de luto, bem como de seu cuidador e seus respectivos contatos. Estes profissionais entraram em contato telefônico com os cuidadores, perguntando se autorizariam o fornecimento de seu telefone para a pesquisadora entrar em contato. Todos os cuidadores contatados permitiram o fornecimento de seu número de telefone à pesquisadora.

Assim, em posse do nome e telefone do cuidador, foi realizado contato telefônico e realizado uma breve explicação sobre a pesquisa. Uma vez obtido a concordância em marcar entrevista, foi agendado um encontro presencial, em data e local escolhido pelo participante. Apenas um cuidador preferiu agendar no próprio domicílio, os demais escolheram locais públicos (praça, lanchonete, biblioteca). No momento acordado, após a explicação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, aos cuidadores que apresentaram idade superior a 65 anos, foi aplicado o mini teste de cognição e, somente após a verificação da pontuação atingida foi realizada a entrevista individual, com base em roteiro semi-estruturados, previamente elaborado de acordo com os objetivos da pesquisa. O roteiro é composto por perguntas semi abertas, embasadas na revisão da literatura sobre o assunto e elaborada pela pesquisadora com auxílio da orientadora. As entrevistas foram gravadas em áudio digital e posteriormente transcritas na íntegra, respeitando a coloquialidade do discurso e o anonimato do participante.

5.6. TRATAMENTO DOS DADOS

Os dados foram analisados segundo a metodologia da análise de conteúdo proposta por Bardin⁵². O princípio desta metodologia consiste em, após a transcrição íntegra das gravações, desmontar as estruturas e elementos do conteúdo, analisado por meio do estudo minucioso das palavras e frases que o compõe, procurando seu sentido e intenções, reconhecendo, comparando, avaliando e selecionando-o para esclarecer suas diferentes

características e extrair sua significação. Para isso, Bardin propõe um conjunto de técnicas de análise de comunicação verbal, aplicados aos discursos, para obter indicadores, qualitativos ou não, que permitem a descrição do conteúdo das mensagens dos entrevistados. Este método divide-se em três fases: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados (inferência e interpretação). Tal referencial aborda a descoberta de núcleos de sentidos evidenciados a partir dos temas que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência apresentam significado para este estudo⁵³.

A pré-análise é a fase que tem por objetivo organizar os dados, nela foi realizada a leitura o texto de forma a conhecer o conteúdo, esta é uma leitura exploratória. Após esta leitura, o método recomenda a escolha dos documentos a serem analisados – o corpus, utilizando-se como critérios a exaustibilidade, a representatividade, a homogeneidade e a pertinência. Nesta pesquisa todas as falas transcritas compuseram o corpus. Seguiu-se fazendo a referenciação dos índices e a elaboração de indicadores, que foi operacionalizada por meio da leitura analítica e identificação de trechos significativos da fala dos participantes, as unidades de registro, que foram destacados do texto. A fase pré-análise encerra-se com a preparação do material, ou seja, a reorganização dos dados destacados⁵³.

A segunda fase é a da exploração do material, que consiste em realizar as operações de codificação onde os dados brutos são sistematicamente transformados e agregados em unidades que permitem a descrição das características do conteúdo segundo critérios definidos, tais como o semântico, o sintático, o léxico ou o expressivo. Nesta fase os trechos em destaque foram analisados de modo minucioso, buscando-se semelhanças no sentido da expressão verbal do participante, que foram identificadas por símbolos. Com a agregação de trechos identificados por símbolos, seguindo-se os critérios semântico (por tema) e léxico (sentido) surgiu a categorização, com a representação simplificada dos dados brutos e também a classificação dos elementos constitutivos do conjunto por diferenciação e reagrupamento.

Na terceira e última fase, os dados codificados e categorizados foram tratados de maneira a serem significativos e válidos, para que as inferências pudessem ser alcançadas e o conjunto interpretado. Para tanto, foram nomeadas as categorias e subcategorias, considerando-se a exclusão mútua entre as mesmas, a homogeneidade, a pertinência e a fidelidade. Com a finalidade de guiar a análise crítica dos resultados foi utilizado o referencial teórico de comunicação interpessoal de Silva ⁴¹.

6. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

6.1. CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES:

Dentre os dez cuidadores entrevistados, todos eram familiares, sendo oito (80%) filhos, uma mãe (10%) e uma sobrinha (10%). Mostra-se o elo forte, não apenas consanguíneo, mas afetivo nesta relação de cuidado entre os participantes e o paciente falecido, o que oferece propriedade a estes cuidadores para relatar os aspectos da comunicação nos últimos dias de vida.

Com relação ao gênero dos participantes, oito (80%) eram do sexo feminino e dois (20%) do sexo masculino. A média de idade dos cuidadores foi de 45,9 anos, com extremos de 22 e 73 anos. Destaca-se com relação à idade que metade dos cuidadores eram jovens com menos de 45 anos.

A maioria dos entrevistados professava a doutrina cristã: seis (60%) referiram ser evangélicos e dois (20%) católicos. Uma entrevistada apontou o espiritismo como crença e outra referiu não professar crença alguma. Os cuidadores possuíam nível intermediário de escolaridade em sua maioria: seis (60%) referiram ter completado o ensino médio, dois (20%) o ensino primário e apenas dois (20%) o ensino superior.

Questionados sobre o tempo de cuidado com o ente falecido, alguns demonstraram dificuldade de contabilizar, pelo fato de se tratar em sua maioria de filhos, e a missão de cuidar dos pais antecedeu o período da doença. Foram esclarecidos a contabilizar a partir da paliatividade, e assim foi possível identificar heterogeneidade quanto ao tempo de cuidado, variando de sete dias a quarenta anos. Assim, três (30%) cuidadores referiram tempo de cuidado superior a 15 anos, três (30%) entre um e dois anos e quatro (40%) relataram tempo inferior a um ano.

O local do falecimento de sete (70%) pacientes foi o hospital e três (30%) no próprio domicílio. Embora todos estivessem sendo assistidos por equipe paliativista nos últimos meses de vida, muitos familiares optaram transferir seus entes para hospitais, devido à exacerbação de sintomas nos últimos dias de vida e também pela exaustão do cuidador. Mesmo no hospital continuaram sendo acompanhados por profissionais paliativistas.

Com relação ao tempo de falecimentos dos entes dos entrevistados, a maioria (6 – 60%) estava vivenciando o primeiro ano de luto, a medida que seus familiares haviam falecido entre um mês e um ano da época da entrevista, dois (20%) passavam pelo período inicial do luto com tempo de falecimento inferior a trinta dias; dois (20%) participante

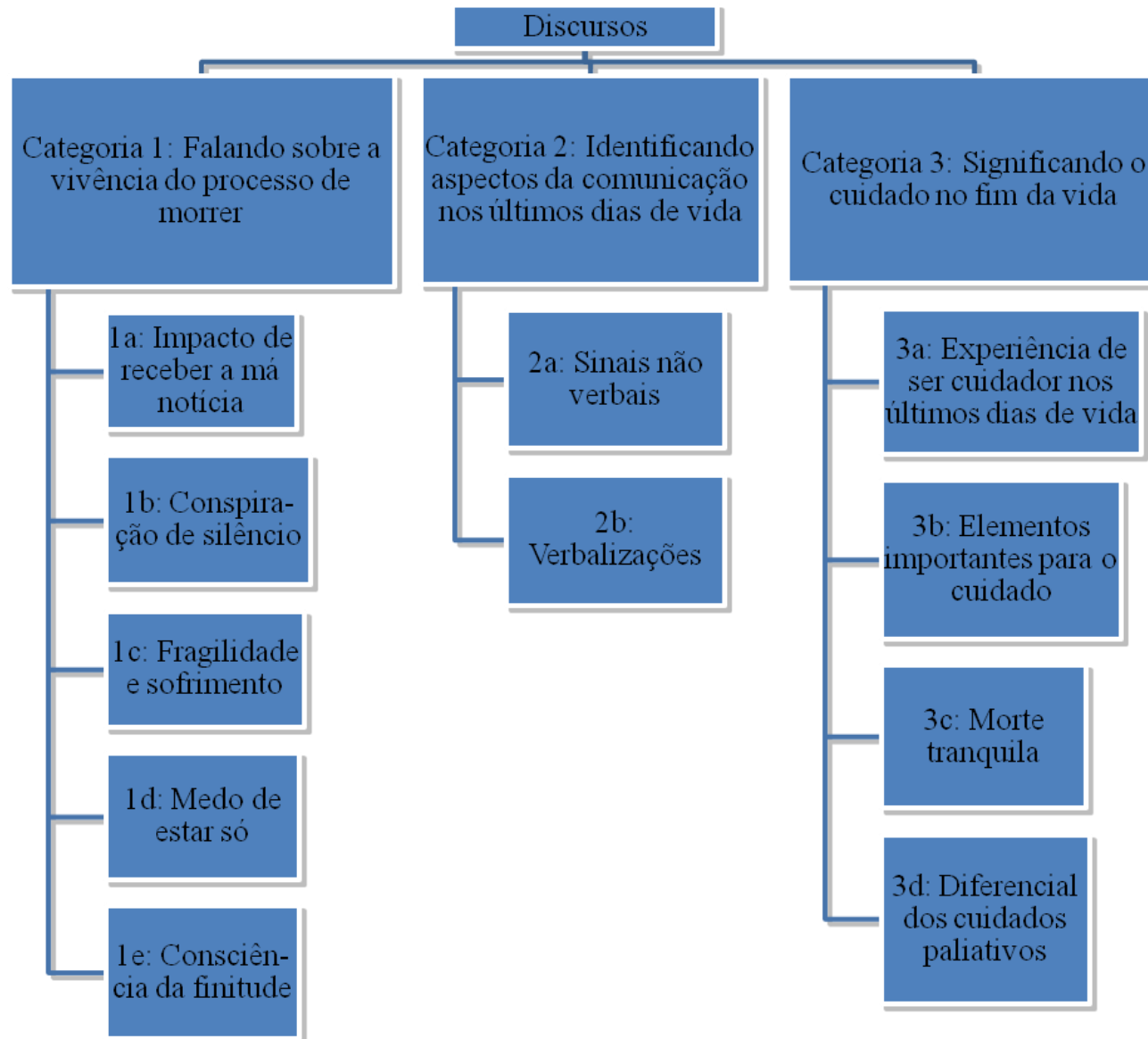
estavam com tempo maior de luto, quinze meses. Assim é possível inferir que os relatos tratam de recordações recentes, repletas de sentimentos e lembranças.

Destaca-se que os cuidadores eram familiares e não possuíam preparo técnico prévio para o cuidado, exceto dois participantes, que realizaram curso de curta duração para cuidadores.

6.2.OS DISCURSOS DOS PARTICIPANTES

Por meio da exploração e análise dos discursos dos participantes da pesquisa, identificou-se as unidades temáticas que surgiram a partir dos depoimentos. As unidades foram agrupadas por convergências de significados e classificadas em três categorias criadas a partir dos temas abordados na entrevista. A partir dessas categorias, estabeleceram-se subcategorias referentes aos conteúdos manifestados. A figura 1 a seguir apresenta as referidas categorias e subcategorias.

Figura 1: Categorias e subcategorias extraídas dos discursos dos participantes da pesquisa. São Paulo, 2017.



CATEGORIA 1: FALANDO SOBRE A VIVÊNCIA DO PROCESSO DE MORRER

Nesta categoria é evidenciado o percurso do processo de morrer vivenciado pelo cuidador e seu ente, desde o impacto de receber a notícia da finitude, que muitas vezes é seguido por uma conspiração de silêncio tanto por parte da família como do próprio paciente. Contempla também esta categoria o relato das mudanças físicas e psíquicas que permeiam esta fase, assim como todo o processo de dor envolvido na vida do paciente e de seus familiares, as fragilidades vivenciadas, tendo como conseqüências mudanças na vida social até a plena consciência e resignação da morte. Dos discursos dos cuidadores é possível identificar cinco subcategorias:

Subcategoria 1a: Impacto de receber uma má notícia

Os cuidadores entrevistados evidenciaram em seus discursos que receber informações sobre diagnóstico de uma doença incurável e notícias ruins sobre prognóstico e avanço da condição traz impacto tanto para o paciente quanto para família, sendo momento crítico, como podem ilustrar as falas seguintes:

“O médico foi conversar com ele sobre isso, sobre a suspeita do câncer, foi aonde, ele não....Meu pai era uma pessoa muito difícil e quando o médico conversou com ele, o local onde ele estava internado, ele ficou meio que transtornado, foi onde ele fugiu do hospital, de roupa do hospital e tudo. Ele fugiu! Minha mãe foi no banheiro e quando voltou, o meu pai não estava lá. Ele ficou rodando de camisola na rua. Ele conseguiu sair do hospital, estava com acesso! O meu pai ficou desnordeado com a notícia de estar doente.” (E1)

“A médica estava falando de sedar ela... Ela não ia falecer de uma hora para a outra, então, o melhor seria sedar, fazer uma sedação intermitente primeiro. E ela ficou muito chateada. No entanto na quarta foi feito [a sedação]... Essa conversa foi na segunda e na quarta feira ia ser feita a sedação, ela ficou muito triste. (E7)

Nos relatos dos cuidadores identificados como E1 e E7 é possível identificar o impacto ruim que a informação acerca de uma doença incurável ou em fase avançada traz para a vida de quem está doente. Em ambos discursos nota-se que houve grande

impacto emocional no paciente, manifesto por reação de desespero que culminou em fuga da instituição ou em momento de intensa tristeza. Estas são exacerbações emocionais que podem acontecer quando se recebe uma má notícia, compreendida como informação que afeta as expectativas da pessoa quanto ao futuro⁵⁴.

O paciente sofre impacto da comunicação de seu diagnóstico, sendo que cada indivíduo faz uso de seus recursos egóicos para enfrentar tal situação. Os recursos egóicos são aqueles que permitem ao ego adaptar-se a novas condições. Assim, cada indivíduo possui diferentes condições egóicas, o que permite grande variabilidade de reações perante uma mesma situação. As formas de reagir dos pacientes estão pautadas não só em sua personalidade, mas também em seu estilo de vida⁵⁵.

Cada processo de comunicação exige uma técnica adequada ao seu conteúdo, incluindo a comunicação de uma má notícia. Não existe uma técnica que sirva para todas as situações, contudo é preciso considerar que a maneira de dar uma notícia ruim varia de acordo com a idade, o sexo, o contexto cultural, social, educacional, a doença que acomete o indivíduo, assim como seu contexto familiar. Deste modo, a eficácia do processo de comunicação depende da flexibilidade para utilizar a técnica adequada em cada circunstância⁵⁶.

Os profissionais da saúde devem ter sensibilidade e atenção para perceber os sinais verbais e não verbais do paciente durante o compartilhamento de uma informação ruim, para saber até quanto é suportado uma notícia. É importante salientar que a comunicação não verbal expressa as emoções⁴¹, deste modo observar as expressões faciais do paciente podem auxiliar na identificação de suas emoções e, assim, planejar a escolha das palavras e o momento adequado para compartilhar informações difíceis. No relato do E1 percebe-se o prejuízo que o compartilhamento mal planejado de uma informação ruim pode desencadear, podendo levar a uma situação de maior sofrimento.

Esse primeiro contato com a doença teria como reações características típicas: o inconformismo, o choque inicial diante do diagnóstico e a exaustiva peregrinação de especialista em especialista, na expectativa de uma segunda opinião que traga uma mudança do diagnóstico e a reversão das expectativas sombrias⁵⁷. Conforme a definição Kubler Ross, sobre as fases do processo de morrer, o paciente passa pela fase da depressão e tristeza, que foi evidenciado neste estudo como consequência de uma má notícia³.

As notícias difíceis não se dão somente para o paciente que vivencia o processo de finitude, mas para o cuidador que também experimenta todo o impacto desta notícia. Alguns cuidadores conseguiram transmitir a intensidade do momento em seus relatos:

“Fiquei na verdade em choque.” (E7)

“Acabou meu chão! [...] Eu olhava para os meus filhos e chorava todos os dias. Eu não podia olhar para eles, porque eu falava: “Eu não acredito que vão morrer meus três filhos, não é possível!” (E10)

O tempo parece ser fator primordial para lidar de forma efetiva com a angústia decorrente do processo de diagnóstico e das fases de evolução da doença a medida que permite a identificação de mecanismos de enfrentamento adequados e propicia uma melhor contextualização da realidade ⁵⁸.

Subcategoria 1b: Conspiração de Silêncio

Uma má notícia nem sempre é bem manejada pelo paciente e pela família, que muitas vezes prefere esconder a situação, no intuito de proteger o ente querido de maior sofrimento. Esta atitude de silenciar para proteger denomina-se de conspiração de silêncio⁵⁹. Utiliza-se a mentira piedosa ou o silêncio cheio de significados dúbios, onde todos sabem o que está acontecendo, mas ninguém fala sobre o assunto. Nas transcrições dos discursos a seguir é evidenciada esta conspiração do silêncio por parte da família:

“Os médicos falavam que era aquilo lá mesmo e que não tinha o que fazer mais, que era só aguardar a morte. Mas não, a gente não falou isso pra ele...” (E1)

“...Um das coisas que a gente não gostava de fazer era falar aquilo, alguma coisa do estado dela, ou perto dela, porque a gente sabia que ela conseguia ouvir, inclusive por essa questão do médico, que ela ouviu, ela percebeu a movimentação e aí ela falou pra minha vó que não queria ir.[...] E o que a gente tentava fazer, por mais que a gente quisesse falar, não. “Não mãe, tudo bem, vai ficar tudo bem. Fica tranqüila, fica em paz.” A gente sempre falava essas coisas bem positivas. Tanto é que a gente ficava bem bravo quando chegava alguém lá e chorava na frente

dela e tudo..[...] Ela estava meio que desesperada, ela perguntou: “O que vocês estão escondendo de mim, o que ta acontecendo?” Aí quando o médico foi falar com ela, ela perguntou: “Eles estão mentindo pra mim? O que está acontecendo?” Eu falei: “Não mãe! está tudo bem!”. (E2)
“Eu não quero que ela saiba, eu quero que ela ainda tenha esperanças que ela pode melhorar, não quero que ela entenda qual e a gravidade da doença dela.”(E7)

Nestes três relatos de cuidadores é possível identificar o esforço dirigido para evitar conversar sobre a condição de seu ente por decorrência da doença avançada, com intuito protetor. Contudo, cabe lembrar que a comunicação não ocorre apenas pela conversa (linguagem verbal), mas sobretudo pela linguagem não verbal, que expressa as emoções⁴¹. O fato de não haver a conversa sobre o assunto, não significa que não haja troca de informações, que pode dar-se por olhares e expressões faciais contraditórias ao conteúdo da conversa. Isto é bem exemplificado na fala do cuidador identificado como E2, que relata que o ente percebia e questionava o que estava sendo escondido.

Esta percepção sobre a parcialidade da informação dada não se baseia somente nos sinais não verbais emitidos pelo familiar, mas também nas modificações e debilidades de seu próprio corpo, incoerentes com o discurso otimista que escuta. Assim o paciente pode sofrer também com a não confirmação daquilo que esta experimentando em si, o que pode gerar ansiedade e insegurança quanto ao tratamento.

Outro aspecto a ser considerado é o fato de que falar da morte é uma tarefa difícil para ambos, cuidador e paciente. Por questões culturais, a morte continua sendo um tabu e poucos conseguem falar abertamente sobre ela. Nos relatos a seguir é possível identificar a dor e o impacto emocional gerados neste tipo de conversa.

“A gente conversou com ele sobre o diagnóstico. Ele olhou pra mim e... [choro] e falou: “C.[choro] o pai já sabe o que o pai tem, não se preocupa, tenha paciência. Eu só quero que vocês tenham calma e cuidem da M. para o pai [choro]. E foi onde eu olhei pra ele e disse: “Não pai, você vai ficar bom!” Ele falou: “O pai não vai, o pai não vai ficar bom. O pai sabe, esta chegando a hora, eu sei o que tenho...Eu tenho consciência de tudo isso. O pai já está com doença na barriga e essas coisas, mas o meu cérebro, a minha cabeça está ótima, está perfeita, você sabe como que o pai é.” E ele sempre falava que tinha consciência de tudo.” (E1)

“Sedou ela, eu não tive coragem de conversar com ela antes. A gente não conversava sobre a morte, a gente sabia que iria

acontecer, mas era um assunto que a gente não abordava. A única coisa que ela falava pra mim, era para eu ficar tranqüila, que ela estava em paz.” (E10)

A falta de clareza na comunicação é uma característica do processo comunicativo em famílias que presenciam doenças prolongadas, tentativa esta de proteção contra o sofrimento, ou ainda uma reação emocional para proteção de si próprio e da ansiedade do outro⁶⁰. Neste sentido informações são compartilhadas no silêncio e compreendidas nas entrelinhas, como foi evidenciado na fala da cuidador E10.

O fato das pessoas evitarem falar sobre a doença gera aumento de medo e desconfiança no paciente. Assim, o mesmo permanece em silêncio refletindo sobre a verdade não dita, vivencia o desvio do assunto e aprende que este deve ser evitado, ficando em silêncio, que pode remeter a tristeza:

Eu falava com ele, falei que amava ele. Ele ficava quieto. Parecia que ele estava bem triste, muito triste, eu nunca tinha visto ele assim.(E7)

“E ele não falava nada com ela. E o D. era um menino super alegre, gostava de todo mundo e ele deprimiu. Ai ela falou assim: “Mais o que ele tem?” Eu falei: “Está triste! (E10)

A tristeza é um sentimento que se vivencia frente a perdas, reais ou iminentes. Faz parte do processo de enfrentamento de situações onde há ruptura de vínculos e mudanças de planos e possibilita ao indivíduo entrar em contato mais íntimo com seus pensamentos e emoções e, a partir disso, identificar os recursos disponíveis para o enfrentamento de sua nova realidade³.

Subcategoria 1c: Fragilidade e sofrimento

O diagnóstico de doenças que levam a finitude pode apresentar conseqüências importantes como limitações, deficiências ou incapacitações graves que remetem à idéia de morte, enquanto perda ou diminuição de funções, dificuldade para realização de atividades ou interrupção da carreira⁶¹. Na fase evolutiva da doença, surgem mudanças de cunho físico, psíquico e espiritual. O paciente fica cada dia mais debilitado e

necessita de ajuda para realizar as pequenas atividades do dia a dia, como ilustram os trechos de discurso a seguir:

“Ele falava muito que poderia morrer de qualquer forma, menos sendo cuidado, porque ele não queria dar trabalho para as pessoas. Então foi isso que acho que acabou transtornando ele. A pior forma que ele não queria que acontecesse.” (E1)

“Passou a ter mais dificuldade pra falar, aí parecia realmente que em muitos momentos ela não estava ali. Então eu lembro bem desses momentos de colocar uma música que ela gostava, e ela dar uma voltada [de consciência], e aí, a gente conseguia conversar um pouquinho mais.” (E2)

“Para ela foi muito, vamos dizer, triste! O viver daquela vida totalmente dependente, minha mãe não parava em casa, ela ficava o tempo todo na rua, comprando coisas, dando aulas, buscando maneiras de ajudar os alunos. Ela deixando de ser independente assim de uma hora pra outra[...] Ela não conseguia segurar o garfo mais, não conseguia segurar o prato, então eu colocava ela na mesa... Eu colocava ela na mesa e eu ficava do lado dela dando comida pra ela. Já começou assim, ela não levantava; ela só conseguia levantar coisas bem leves. Ela nem ia mais ao banheiro por que ela tombava no meio do caminho, então, ela tinha um baldinho, ela pegava, colocava no meio das pernas e fazia xixi. Ficava lá e depois voltava para o sofá sentada. Ficava sentada. Foi o tempo que ela começou a perder a mobilidade das pernas. Aí foi perdendo[...] Foi passando o tempo ela só foi ficando pior, aí ela foi perdendo a fala. (E7).”

A idéia de ser cuidado por alguém transgride a capacidade de autocontrole, auto proteção e auto cuidado, o que de certa forma também é um fator de perda antecipada vivenciada pelo paciente. Citados pelos cuidadores E1 e E7, a perda da independência e a conseqüente dependência do outro, mostram ser causadores de sofrimento.

A perda progressiva da funcionalidade traz como conseqüência déficit no auto cuidado, assim quando a pessoa não consegue realizar as atividades triviais do dia a dia como comer, vestir-se ou banhar-se, concretiza-se a dependência e a proximidade da finitude. A limitação da capacidade funcional decorrente do estado avançado da doença é fator desencadeante de sentimento de impotência nos pacientes. A incapacidade na realização de ações efetuadas durante toda a vida e aparentemente simples, como andar ou cuidar das plantas, gera intensa frustração e pesar no doente, pelo fato de que qualquer coisa que o mesmo faça não irá alterar o curso dos acontecimentos²⁸.

A progressão da doença traz perdas não apenas de cunho físico, como também cognitivo. Pode acontecer de a expressão verbal ficar prejudicada com a proximidade da morte, e isso é relatado pela entrevistada E2. Este é um fator que pode reforçar a dependência do cuidado, à medida que o paciente não consegue expressar verbalmente suas necessidades.

Além da dependência para o auto cuidado podem surgir também os sintomas da doença em progressão, carregado de dor e privações em geral. A dor, considerado o quinto sinal vital, é tido como termômetro de sofrimento. Este fato foi demonstrado com grande incômodo por três cuidadores:

”A última semana, foi a pior semana, porque, a cada dia que passava, a cada semana, piorava mais a dor e ele falava que não estava suportando mais. O problema dele não era morrer, o problema dele era a dor que estava sentindo, ele não agüentava mais. Ele falava que estava insuportável sentir aquilo [...] Ele foi amarrado, porque ele estava tentado se matar, e quando a gente chegou lá ele chorava muito, muito, ele chorava demais. Ele falava assim: “C. me maltrataram, me prenderam, me amarraram. A única coisa que o pai queria era que passasse a minha dor. Eu só pedi um remédio...” (E1)

“Os últimos dias foram mais difíceis, por causa da dor. A questão da dor era bem complicada”.(E3)

“Todos os dias ela falava. “Você está dando um jeito para me tirar daqui?”[...] Uma pessoa que fazia tudo, ficar dependente, até mesmo para falar, por papel. Ela ficava muito chateada com isso.”(E7)

“Eu vi meu filho ruim, ruim, ruim...Por que ele vivia nos antibióticos, e essa dor, ele tinha uma dor abdominal muito grande... Ele não fazia assim [gestos] com o dedinho de tão sedado que ele era... só que você via no rostinho dele a dor.[...] ‘Você está com medo?’, ‘Estou!’; “Medo do que?”, “De sentir dor!”. Porque o medo dos meus filhos era sentir dor.” (E10)

Um dos alicerces fundamentais em Cuidados Paliativos é um bom controle de sintomas. Dor é experiência sensitiva e emocional desagradável, associada ou relacionada à lesão real ou potencial dos tecidos. Cada indivíduo aprende a utilizar esse termo através das suas experiências anteriores, portanto é uma experiência única e individual, modificada pelo conhecimento prévio de um dano que pode ser existente ou presumido⁶².

A dor física é a causa mais óbvia de sofrimento, de degradação física, e quando severa, a dor propicia a degradação moral no indivíduo⁶³. Manifesta-se em 51 a 70% dos pacientes com diagnóstico de câncer, nos diversos estágios da doença, porém, quando em estágio avançado, essa porcentagem aumenta para 70 a 90% dos indivíduos internados em cuidados paliativos⁶⁴. Partindo-se do princípio de que a doença terminal é progressiva e que em cada paciente manifesta-se de uma forma, cada indivíduo tem suas próprias vivências que induzem a uma subjetividade de resposta diante da expressão de dor, envolvendo respostas afetivas e cognitivas. É importante ressaltar que a dor não se diz somente de aspectos físicos, mas abrange todas as dimensões indissociáveis do sofrimento humano seja ele físico, mental, social e espiritual e necessitam ser igualmente investigadas e avaliadas⁶⁵. Por esta complexidade é que se faz necessário uma abordagem interdisciplinar, no âmbito dos cuidados de saúde. Tendo como referência os pilares centrais da filosofia dos cuidados paliativos, a abordagem e o tratamento do doente com sofrimento intenso devem ser implementados mediante o trabalho interdisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, assistente social, capelão, voluntários, etc.)⁶⁵.

A dor enquanto experiência única e individual, que se mostra não apenas nas alterações que acontecem no corpo, mas também na dimensão emocional, pode acontecer por, prejuízo na imagem corporal, que vai além do aspecto puramente físico e assume componentes da vida pessoal e social. Os cuidadores E2 e E3 relataram preocupação com a imagem corporal, com as mudanças acontecidas no corpo e o impacto da doença.

“Algumas coisas acumularam pra essa esperança dar uma caída, foi quando ela não conseguiu andar mais. Que foi a questão de se olhar no espelho e se ver muito magra. O cabelinho dela... essas coisas então. Eu lembro quando eu ia fazer uma visita, ela falava: “Coloca o meu sutiã.” Ela era bem vaidosa. “Ah eu não quero que me veja assim...”(E2)

“Porque minha preocupação era que as pessoas olhassem pra ela só como ela fosse um tumor, ainda mais que, era uma coisa grande, que chamava atenção.”(E3)

O fato de olhar-se no espelho e perceber já não ser a mesma imagem corporal, como relata a cuidadora E2, reafirma mudança e remete à piora da qualidade de vida, o que pode intensificar a experiência dolorosa. As alterações corporais surgidas podem implicar sérias conseqüências, como prejuízo a auto-imagem corporal e ao bem estar,

problemas nas relações sociais, revelação forçada do diagnóstico e depressão⁶⁶. O medo da rejeição, também pode surgir em caso de doença que acarrete deformação, cheiro ruim ou mudança marcante de aparência, provocando comportamento de reclusão, tornando o indivíduo solitário e depressivo²². No momento em que o paciente percebe as mudanças na sua auto-imagem, ocorre um forte impacto negativo, pois simboliza a aproximação da morte, a perda de autonomia, a fraqueza física e psicológica, refletindo diretamente na piora da sua qualidade de vida ⁶⁷.

Muitos pacientes que vivenciam a doença em fase irreversível ao enfrentarem a debilidade progressiva manifestam oscilações de sentimentos, tais como tristeza e raiva. A convivência com a dor e sofrimento geram medo, angústia e introspecção, entendida pelos cuidadores como tristeza.

“Ele só estava bem triste no leito. Me lembro dele bem triste... Eu cheguei, ele estava sentado na cama olhando para o nada, super triste. Perguntei: “O que foi pai?” “Eu quero ir para casa.” Eu falei assim: “Mas aqui dá para o senhor melhorar. Você tem que entender que você não está bem. Você precisa melhorar para voltar para casa.[...] Eu falava com ele, falei que amava ele. Ele ficava quieto. Parecia que ele estava bem triste, muito triste, eu nunca tinha visto ele assim.”(E7)

Essa tristeza referida no discurso da cuidadora E7 traz conotação diferente daquela citada na subcategoria que trata da conspiração do silêncio. Refere-se a introspecção e não ao desejo de não falar sobre o assunto da finitude. É uma fase reflexiva e dolorosa, em que o indivíduo não utiliza mecanismos de defesa, mas encara sua condição e fragilidade em busca de recursos para lidar com o sofrimento e chegar a aceitação daquilo que é imutável³. Esta fase também depende das vivências e das experiências de vida de cada um. Embora seja uma fase que possibilita a pessoa encontrar ferramentas necessárias para o enfrentamento da condição, o cuidador a interpreta como potencializador de sofrimento.

Subcategoria 1d: Medo de estar só

As doenças e as suas conseqüências podem trazer profundas modificações na vida das pessoas. Junto à debilidade e sofrimento surge o medo de encarar sozinho o processo de finitude, como é possível ver nos relatos a seguir:

“A sensação que eu tive é de que ela ficou com medo, tanto é que ela falou isso pro médico.” (E2)

“Eu acho que ela teve muito medo, tipo muito susto de descobrir tudo. Foi muita informação, da filhas dela, e aí eu acho que caiu a ficha dela, de que era grave mesmo, de que provavelmente não ia ter muito o que fazer, não ia ter uma cura, e aí, eu acho que neste momento, assim, ela ficou com bastante medo.”(E3)

“Estou com saudades, quero voltar para minha casa, eu quero voltar para você. [...] Filha eu quero morrer do teu lado, eu não quero morrer sozinha.” (E7)

“Ela tinha esse anseio de estar perto de alguém, de se sentir que não estava sozinha. [...] ‘Mãe, eu não quero morrer sozinha igual meu irmão’”(E10)

O discursos dos cuidadores E2, E3 e E10 apontam que o sentimento manifestado frente à partida próxima é o medo. O medo é a resposta psicológica mais comum diante da morte. Não é a própria morte que desperta temor, mas a imagem antecipada da morte na consciência dos vivos. O determinante na relação com a morte não é o processo biológico em si, mas a idéia que se tem de vida e de morte, e a atitude associada a elas⁶⁸.

Frente à possibilidade de morrer, cada um resgata em si as experiências vividas ou conhecidas sobre a morte e podem acabar por criar uma barreira de medo e solidão. Assim, é comum manifestação de medo de ficar sozinho neste momento de transição. Também é importante destacar que o conhecimento do fato de que se trata de uma doença terminal desencadeia no paciente, em sua família e na equipe de saúde o medo do sofrimento no momento da morte. Há uma crença de que o processo de morte é sempre acompanhado de dor e de sofrimento insuportáveis ⁶⁹. Tendo os cuidados paliativos, como foco de sua filosofia o alívio do sofrimento, é transmitido ao paciente uma certa segurança de que a dor não vai fazer parte desta transição.

Segundo os cuidadores, os pacientes demonstram a necessidade de ter alguém por perto ao final da vida, como evidenciam os relatos E7 e E10. Apesar da doença e finitude tornar o paciente solitário em seu percurso de adoecimento, uma vez que é ele quem vivencia a perda de funcionalidade, fragilidade e morte, é de muita importância sentir a presença de pessoas queridas nesta etapa. A família emerge em fase de vulnerabilidade como um porto seguro, ela é a peça fundamental, juntamente com os

recursos individuais para enfrentamento da doença⁵⁹. Portanto, ela deve ser uma aliada para enfrentar o tratamento e hospitalização e juntos viverem os momentos difíceis, compartilhando apoio e conforto nas horas mais críticas. A família mostra-se como fonte de apoio e estímulo para o enfrentamento da condição, como pode ser evidenciado nos discursos anteriores.

O anseio de não estar sozinho, também está ligado ao medo da morte, que pode ser interpretado de várias formas: como angústia da separação, que na eminência da separação da família provoca ansiedade e o desejo de apego. O medo existencial, caracterizado pelo medo de deixar de ser presença para o outro. O medo de sentir dor, que é o mais comum de todos os medos, evidenciado neste estudo, principalmente no que se refere ao temor da morte dolorosa. Teme-se também a perda do controle das funções corporais e mentais, teme-se a morte súbita, que é caracterizado pelo acontecimento repentino (câncer disseminado) e teme-se a solidão, que é representado pelo temor de morrer sozinho, sem alguém para segurar na mão (sem acolhimento)²² A solidão também se refere ao processo de morte que somente pode ser compartilhado até certo limite: se uma pessoa que está para morrer sentir que deixou de ter significado para os outros, a solidão está configurada¹⁹.

Subcategoria 1e: Consciência da finitude

A vivência do processo de morrer é percebida pelo paciente a medida que sua debilidade vai aumentando. Assim, mesmo frente à conspiração de silêncio em que os familiares evitam falar sobre o assunto, os sinais e sintomas o levam à percepção da proximidade da morte, como pode ser identificado nos discursos a seguir.

“Estava pedindo pelo amor de Deus para eu levar ele no hospital, porque ele não queria morrer em casa. E ele estava sentindo que ele ia...Que estava chegando a hora dele e, ele pediu pelo amor de Deus pra eu levar ele pro hospital. [...] Ele olhou pra gente e falou: “Esta é a última vez que estou aqui.”(E1)

“Inclusive, ela até falou pra mim e acho que pro meu irmão também: “Eu estou indo embora.” Ela falou pra gente! Ela sabia! (E2)

“Está na hora minha filha. Se conforma, eu quero ir para o braço de Papai do Céu, está na hora.” (E4)

Ela sabia que estava próxima da morte, porque ela só me dizia pra cuidar das coisas e eu me cuidar, de mim próprio [choro]. (E5)

“Eles sabiam da terminalidade deles – o que era mais difícil. Eles sabiam que eles iriam morrer, sabiam o tempo inteiro, perderam o medo.” (E10)

Oito dos dez discursos indicam que o paciente sabia de sua morte eminente, fato já relatado na literatura como consciência de aproximação da morte¹. As pessoas que estão morrendo frequentemente parecem saber quando a morte ocorrerá e muitas vezes encaram esse conhecimento sem medo ou pânico, mas com silenciosa resignação. Suas tentativas de compartilhar informação sobre a proximidade da morte podem ser muito claras e diretas, como relatam os cuidadores E1 e E2. Falam como um presságio daquilo que vai acontecer¹. A consciência da própria morte é uma importante conquista constitutiva do homem e é desejável que ela ocorra concomitantemente à fase de aceitação³.

CATEGORIA 2: IDENTIFICANDO ASPECTOS DA COMUNICAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA

Esta categoria identifica os aspectos da comunicação nos últimos dias, considerando que o homem está em constante interação com seu meio e principalmente em seus últimos dias, quando por várias razões não consegue expressar-se verbalmente, deixam-se entender por uma gama de gestos e expressões faciais facilmente interpretados pelos cuidadores que o acompanham em suas trajetórias. Buscando entender essas distintas maneiras de expressão, esta categoria é dividida em duas subcategorias, que abordam os sinais não verbais e o conteúdo da verbalização.

Subcategoria 2a: Sinais não verbais.

Cada paciente, de acordo com sua história de vida, características de personalidade e mecanismos de enfrentamento acionados pode sofrer mais ou menos intensamente com a idéia da morte próxima. A maneira como expressam suas emoções neste contexto também difere em cada indivíduo. Alguns pacientes conseguem exteriorizar seu sofrimento e outros se fecham no silêncio.

Problemas de comunicação podem se tornar mais agudos nesta fase, com mensagens ambivalentes em que o conteúdo verbal otimista nem sempre é consistente com a comunicação não verbal, como semblantes carregados e olhos vermelhos. O conteúdo verbal pode ser censurado, mas é impossível controlar todos os movimentos, gestos e expressões corporais.

Por outro lado, à medida que progride a debilidade, a capacidade de comunicação verbal também diminui então o paciente se serve da comunicação não verbal, expressando-se predominantemente por meio de comportamentos corporais que tendem a indicar o que estão pensando e vivenciando. A dimensão não verbal da comunicação envolve manifestações de comportamento não expressas por palavras, cuja a significação está vinculada ao contexto em que ocorrem⁴¹. Neste estudo os sinais não verbais identificados pelos cuidadores como maneiras de seus entes expressarem-se foram o toque, os sons paralinguísticos e as expressões faciais:

“Quando a gente sentava do lado dele, ele ficava fazendo carinho na gente.” (E1)

“Então quando ela conseguia balbuciar, quando ela conseguia movimentar, dar uma gemidinha, então, era através disso que a gente conseguia saber o que ela queria. [...] Ela acompanhava muito com o olhar, então como ela tentava balbuciar pra falar com a gente, ela acompanhava com o olhar....[...]Então era mais uma coisa que a gente tentava perceber pelo olhar e por algum movimento que ela conseguia fazer.” (E2)

“Quando ele estava dormindo, e não podia mais acordar, estava no leito, percebia que algumas vezes, ele fazia uma cara de dor. Mas acredito que era por causa das dores mesmo do corpo, que ele estava sentindo...[...] Quando mexia no cabelo dele, ele mexia as sobrancelhas. Eu tentava sempre mexer. Chegava no quarto, mexia no cabelo dele, ele ficava mexendo as sobrancelhas... Não sei se ele tentava abrir os olhos assim, mas ele não conseguia, por causa da dor...” (E7)

“Chegou certo grau da doença que ela já não falava mais. A gente se comunicava era pelo sorriso, pelo gesto, até mesmo quando ela resolvia abrir os olhos e olhar em volta da casa, por que ouvia voz estranha, por que via movimentos estranhos, então ela abria os olhos, olhava.” (E8)

“O D. falava comigo pelo olhar. Aquele olhar dele eu sabia...[...] Ele não podia comunicar com a gente, mas ao mesmo tempo foi quem mais se comunicou, porque eu e ele sempre fomos assim,

mesmo que ele não falasse, só de olhar pra mim, eu sabia o que ele queria. A gente se comunicava pelo olhar então...”. (E10)

A paralinguagem refere-se ao modo como se fala, independente da palavra propriamente dita. Os sons que são emitidos pelo aparelho fonador, o tom de voz, a velocidade, ao choro⁴¹. Obteve-se no relato do cuidador E2 esta forma de comunicação. A cuidadora relata que através dos gemidos já era possível entender o que a paciente queria. O mesmo cuidador deixa transparecer outro meio de comunicação que é a proxêmica, entendido como o uso do espaço físico que também revela a intimidade e proximidade com aquele com quem se comunica. Foi relatado pelo cuidador E7 a necessidade de proximidade manifestada pelos pacientes.

A cinésica diz respeito à linguagem do corpo, caracterizada pelos gestos, expressões faciais, pelo olhar e características físicas⁴¹. Relatos dos cuidadores E7, E8 e E10 evidenciaram que o olhar mostrou grande poder de comunicação, por meio do qual os cuidadores reconheciam a mensagem do paciente. Ao manter o contato por meio do olhar passa-se a mensagem silenciosa de importar-se não apenas com o que o paciente está falando, mas também com o que ele está sentindo e expressando. Preocupa-se com sentimentos e emoções não com um sintoma ou um órgão comprometido, mas com a pessoa²⁸. Da mesma forma e não menos importante, foram evidenciadas as expressões faciais, sendo que as expressões de dor e medo foram reconhecidas mais facilmente pelo cuidador.

Outra forma de comunicação não verbal é a tacêsica, referente ao toque, maneira de expressar-se por meio do contato físico⁴¹. A maior parte dos comportamentos e das aproximações empáticas não são verbais, uma vez que apenas 7% do conteúdo do pensamento é expresso por meio de palavras, os gestos podem ser funcionais e ter papel fundamental²⁸. O contato físico real com o paciente tem o poder de comunicar sensações. O comportamento comunicativo realizado através do toque, que procura dar alívio e apoio, é considerado essencial nos cuidados do paciente. O toque, de fato, parece ter um papel importante que vai ao encontro às necessidades cognitivas e afetivas do paciente⁷⁰.

Neste estudo, o toque e a carícia são identificados nos relatos dos cuidadores E1 e E4 como forma de manifestação de amor. A maioria dos sinais permite múltiplas decifrações e interpretações, depende do estado emocional em que o receptor encontra-se para entender o que de fato os sinais querem transmitir. Os sentimentos chamados

positivos, como alegria e interesse, tendem a favorecer uma abertura à leitura do não verbal, por outro lado, os sentimentos negativos, como tristeza e raiva, pendem para voltar-se para dentro, o que dificulta a identificação do não verbal do outro⁵⁶.

Os sinais não verbais podem ser codificados pelo paciente que capta as informações de maneira minuciosa, mesmo porque a condição que se encontra o deixa propenso a observações. Ao comunicar com o paciente deve-se manter uma postura relaxada, mas atenta, com o corpo voltado para a pessoa, de forma que o paciente se sinta acolhido e atendido prontamente. É preciso manter o contato nos olhos, apresentar-se sorridente ou com o semblante sereno, não usar maneirismo, utilizar-se de um tom de voz médio e de forma clara, manter uma certa aproximação para que o paciente sinta a proximidade, mostrar-se sempre com o meneio da cabeça positivo, permitindo que o paciente sinta a positividade no retorno de seus argumentos. Dessa forma, a comunicação não verbal apresenta-se de modo efetivo e eficaz, ou seja, que encorajam a fala do outro porque demonstram aceitação e respeito⁴¹.

A linguagem do corpo é o ponto importante na assistência ao paciente terminal. A natureza e a sabedoria afetiva expressa por quem cuida transformam-se em um veículo de uma linguagem que, através do amor, pode acolher o corpo ferido e restituindo-lhe a sua identidade, a sua dimensão humana⁷⁰.

Subcategoria 2b: Verbalizações

Embora a literatura aponte que a linguagem não verbal é predominante nos últimos dias de vida e os entrevistados também a tenham referido com maior frequência na interação com seus familiares, relatam que por vezes havia verbalizações e que o conteúdo verbal dos últimos discursos de seus entes era predominantemente caracterizado por expressões verbais de gratidão, como verifica-se nos relatos a seguir:

“Se pagasse um copo de água pra ele, ele falava: “Desculpa pelo que você está fazendo pelo pai.” (E1)

“Na verdade, então, ela todo tempo agradecia, chamava todo mundo de anjo. Se você pegasse um copo de água e desse pra ela, parecia que você estava dando um presente pra ela. Isto que eu achei muito interessante assim... Agradecia tudo.” (E3)

“Ela sempre agradecia, pedia para ver meu filho, ver as criança e eu os levava. Eles ficavam o tempo todo ao seu redor, passava o final de semana com ela.” (E4)

“Na segunda feira eu fui vê-la, estava dormindo, meio ‘grogue’, só olhou para mim e falou: ‘Te amo.’ E dormiu.” (E7)

Seja como forma de agradecimento ou como confirmação do sentimento pelo cuidador, alguns pacientes sentem necessidade de verbalizar afeto. O afeto é a disposição de alguém por alguma coisa, seja ela positiva ou negativa⁷⁰. É a partir do afeto construído que se demonstram emoções ou sentimentos. Percebe-se nos relatos dos cuidadores E1, E3 e E4, que os pacientes demonstram gratidão no fim da vida como resposta ao afeto recebido. Nos relatos é possível inferir que esta gratidão está associada ao sentimento de sentir-se uma carga para o cuidador, fator esse que os incita a pedir por vezes desculpas, como relata a cuidadora E1. O afeto também aparece nas entrevistas na forma verbalizada de amor, como mostram os relatos dos cuidadores E2 e E7.

Na dimensão verbal a interação tende a ser positiva se as mensagens são enviadas de maneira nítida, com códigos que o outro entenda; específica com detalhes suficientes para que o receptor entenda sobre o que está sendo falado e não punitiva, no que diz respeito a não censurar, dar sermões ou falar com irritabilidade e sarcasmo⁵⁶. A comunicação exige tempo, compromisso e desejo sincero de ouvir e compreender as preocupações do outro. Trata-se também de prover resposta quando não existem respostas e, em grande parte, de simplesmente estar com a pessoa. A comunicação no âmbito dos cuidados ao fim da vida é um componente vital⁷¹.

Além da verbalização de afeto, também foi destacado pelos cuidadores no conteúdo dos últimos discursos o desejo de reunir a família, com intuito de despedidas e pedidos de perdão, como reorganização da própria história. A agregação de pessoas foi evidenciada nos relatos, destacando que o paciente que percebe a proximidade da morte mostra a necessidade de despedir-se:

“A preocupação dele, foi reunir todos os filhos, ele foi atrás de cada um [choro]. Ele me chamou pra conversar. Aí ele falou que não estava conseguindo reunir todos os filhos, mas como eu estava até naquele momento, ele pediu pra eu comunicar a todos, que pedia perdão, pelo fato de como ele foi com a gente, porque ele era um pai muito durão, bem regrado em tudo. Ele pediu perdão e [pediu] pra gente preservar nossa família. Que se fosse pra ele fazer..., se ele pudesse voltar ao passado, ele faria tudo diferente. Que a única coisa de tudo que ele estava vivendo, que estava sendo boa é que ele estava convivendo com a família, o

que há anos ele não convivia [choro]. Ele até cantou uma música pra mim do Titãs, falou que todas as vezes que eu ouvisse aquela música era pra eu lembrar dele. Aquela: 'Eu podia ter amado mais' [choro]. [...] Ele se arrependeu muito do passado. O tempo todo pedia perdão, pedia desculpa, o tempo todo." (E1)

"...então ela pediu perdão. A minha prima em momento nenhum falou que não perdoava. Ela perdoou na hora.[...] Então, nos últimos dias, apesar dela estar mais triste, mais quieta assim, parecia que ela estava mais reflexiva, um pouco mais debilitada como eu falei, mas ela parecia que estava em paz pela questão de ter sido perdoada." (E3)

"Ela queria muito ver ela [a tia]. Ela falou pra mim: 'Liga pra ela, fala para trazer ela aqui', porque queria ver ela antes dela morrer [...] Percebi que ela estava bem mal mesmo. Acionei os meus sobrinhos, os meus tios e falei: 'Agora é o tempo de visitar minha mãe.' Ela ficou muito feliz quando viu todo mundo, e chorou quando viu uma sobrinha, uma neta dela que ela não via a muito tempo... nossa! Ficou tão feliz." (E7)

O desejo de reunir a família para despedir-se e pedir perdão é evidenciado no relato da cuidadora E1 que descreve todo o sentimento do pai, que sofrer por não ter aproveitado mais o tempo para amar, fato representado na música por ele cantada. As despedidas comumente baseiam-se troca de mensagens verbais e não verbais, em pedidos de perdão e agradecimentos, na necessidade de saber sobre o bem estar dos que ficam e na necessidade de se sentir acompanhado pela família ⁷².

Um estudo norte americano sobre fatores considerados importantes para o paciente em fim da vida mostra que os mesmos expressaram forte preferência por ter oportunidade de obter um sentido de conclusão em suas vidas. A revisão da vida, dizendo adeus e resolvendo negócios inacabados, oferece aos pacientes e suas famílias uma oportunidade para melhor vivência do final da vida⁴⁷.

O relato do cuidador E3 corrobora com o estudo acima descrito, onde descreve ser a primeira atitude da mãe ao ver a filha que tinha abandonado o pedido de perdão, como fator de organização da vida, estar em paz com o outro e consigo mesmo. Percebe-se nos discursos dos cuidadores E1 e E3 o relato de que os pacientes manifestaram o arrependimento de algo realizado que não foi bem concluído, ou de que se arrependem dando a este momento um cunho de tempo de acertos no final da vida. Acertos também percebidos no relato da cuidadora E7 que, expõe o desejo da paciente em ver determinadas pessoas antes de morrer.

Conhecer o diagnóstico e o prognóstico é um elemento relevante e um dos dilemas éticos mais importantes em pacientes terminais. Dizer a verdade sobre o diagnóstico implica respeito pela autonomia do paciente, o silêncio pode gerar ansiedade e impedir que a família participe de forma ativa no desenvolvimento da doença, uma vez que deve ser enfrentada com o apoio da família e dos amigos. Conhecer o prognóstico final permite às pessoas manifestar suas últimas intenções, resolver seus assuntos pendentes, despedir-se e viver assim o processo da morte com melhor qualidade⁷³. Nesse sentido, não saber pode ser mais angustiante e assustador, pois deixa o outro submisso a este desconhecido, o que remete a total perda de controle de tudo, e nesse caso, de seu corpo, de sua vida. Desta forma é questionável a contradição entre a despedida e a conspiração do silêncio, onde o que prepondera é um silêncio sem fim, quando se tem tanto para falar, mas não permitidas palavras para se expressar⁵⁹.

Destacou-se ainda nos relatos dos cuidadores como conteúdo freqüente das últimas conversas a preocupação em finalizar ciclos e deixar orientações para os familiares que ficam, como um legado. A família enquanto primeira comunidade do indivíduo e espaço social em que seus membros interagem ao identificarem problemas de saúde, buscam maneiras de apoiarem-se mutuamente, muitas vezes aproximando-se e re-significando as relações. Neste sentido, frente à proximidade da morte, há preocupação com os familiares, gerando sofrimento psíquico para o doente. Neste estudo observou-se a preocupação com os familiares que ficam conforme os relatos a seguir:

“...Ela falou pro meu irmão pra cuidar do meu pai. Eu acho que ela já tinha aceitado [morrer]! E na quarta-feira, ela também tentou chamar meu marido umas 3 vezes e aí ele entendeu que ela queria falar com ele. Aí ele disse: ‘Fica tranqüila, eu cuido da C’. Então ela... [choro], eu acho que isso era o que mais preocupava ela, a família. Na verdade ela não pensava nela, ela tava pensando na gente, cuidar dos netos. Que a gente ficasse bem. Até o final ela quis. Tipo: ‘Eu estou indo, mas eu quero deixar assegurado que vai ter gente cuidando deles’.”(E2)

“O discurso dela era que ela não queria ir pro hospital, porque ela não queria largar o cachorrinho dela que a acompanhava já fazia quase 03 anos, o Lulu...[...] Elas conversaram bastante, ela contou a história dela e uma das coisas que era mais importante pra ela, era que o cachorro ficasse confortável. Era o companheiro dela [há] 03 anos.” (E3)

“ ‘Olha, você cuida aqui viu...’ [choro]. Ela mandava que eu cuidasse [choro]. Então, ela mandava que eu cuidasse do cachorro, cuidasse das plantinhas, da casa e tudo.”(E5)

“ ‘Cuida da tua mãe, não deixa ela muito sozinha, ela precisa de você’. Foi a única coisa que ele falou naquele dia.[...] ‘Cuida bem dos cachorrinhos, cuida bem de você’. ” (E7)

A morte pode ser entendida de três maneiras: como início de um ciclo da vida; como fim de um ciclo da vida; como possibilidade existencial. A morte como o final de um ciclo envolve questões a serem finalizadas, como por exemplo, a confirmação de que as pessoas continuarão a vida em sua ausência, resolvendo as pendências deixadas e assumindo novos papéis⁷⁴. Percebe-se esta preocupação nos relatos dos cuidadores E2, E5 e E7, que claramente expressam inquietação a respeito de quem vai fazer o seu papel, garantindo que a família estará bem assistida.

Importante ressaltar também que a rede familiar que apóia o paciente compreende não apenas os seus consangüíneos, mas também aqueles que o circulam e que de alguma forma apresentam relacionamento e vínculo mais estreito. Destacam-se nos relatos a citação dos animais de estimação, considerados pelos pacientes como membros da família. A preocupação com os cachorros também surge nos relatos dos cuidadores E3, E5 e E7. No discurso da cuidadora E3 nota-se a preocupação com o cachorro, que foi o companheiro mais próximo da paciente nos últimos anos de vida e que representava o elo mais próximo ao que a mesma considerava sua família, influenciando inclusive sua decisão de ser submetida a internação hospitalar. A relação entre os seres humanos e os animais, especialmente com os cães, existe há milênios. Os animais desenvolvem importante papel no relacionamento com as pessoas por servirem de companhia, estímulo e motivação⁷⁵.

Segundo os entrevistados, os pacientes, frente à proximidade da morte, mostram a necessidade de saldar seus débitos com as pessoas que são significativas para eles, providenciar cuidados para os que ficam acerca de questões não resolvidas. Foi evidenciado também nos discursos para garantir a orientação dada, as pessoas formulam um legado a ser seguido, como um testamento verbalizado, no qual há somatória de preocupação e orientação, conforme mostram os relatos a seguir:

“Depois de um tempo ela falava muito assim pra minha prima: ‘Eu tenho um processo na justiça, eu tenho um dinheiro, pega pra você, eu quero te ajudar!’ (E3)

“ ‘Viva e deixe os outros viver! Não mexa com a vida de ninguém. Não julgue ninguém para não ser julgado. Se vocês não puderem ajudar alguém, jamais atrapalhe.’ ” (E4)

“ ‘Agora você é uma mulher, cuida das tuas coisas, vai se virar bem e sozinha. Você já sabe se virar sozinha, sem eu e seu pai, eu não estou com você mais’. [Choro]. ‘Não faça más escolhas, não perca o contato com teus sobrinhos, eles são a família que você tem aqui.’ ” (E7)

Destaca-se no relato das cuidadoras E4 e E7 a preocupação do paciente em deixar esclarecido como os cuidadores devem continuar a vida. Como um legado, eles deixam o que de mais importante podem dizer, como mensagens finais. Escutar estas mensagens, desprovido de críticas e munido de desejo de atender a real necessidade do paciente, permite aos entes proporcionar-lhe uma abertura para a morte tranquila¹.

CATEGORIA 3: SIGNIFICANDO O CUIDADO NO FIM DA VIDA

Esta categoria diz respeito àquilo que se fez importante no final da vida dos entes dos cuidadores entrevistados. Ela é dividida em quatro subcategorias, que destacam os elementos fundamentais para o cuidado no final da vida, a vivência de ser cuidador de quem está próximo da morte, o momento da morte e a percepção das diferenças entre os cuidados paliativos e convencionais.

Subcategoria 3a: Experiência de ser cuidador nos últimos dias de vida

Estabelecer o equilíbrio durante o processo de finitude de um ente é uma das tarefas mais difíceis que a família pode enfrentar ⁷⁶. Alguns cuidadores questionam-se acerca de sua participação no processo de morte de seus entes. Neste estudo evidenciou-se a necessidade de controle emocional do cuidador e a sobrecarga nele depositada, conforme os relatos a seguir:

“E [eu] sempre tentava sorrir na frente dela, não mostrar que a gente estava apavorado. Então, a gente sempre estava cuidando, fazendo carinho, essas coisas. Porque se ela era tão preocupada, imagina ainda no final ela ainda se desesperar, pensando que a gente não ia conseguir dar conta”. (E2)

“Fiquei tão assim, conformada, quando ela se foi. Missão cumprida!”(E4)

“...isso foi me desgastando cada vez mais, porque eu já não tinha tempo pra dormir. Eu tinha que ficar o tempo todo do lado dela, tinha que colocar ela na cama, na cadeira de rodas. Levava pra sala, não estava bom. Levava pro quarto, não estava bom. Então, foi muito desgastante. Aí ela foi pra lá [hospital], eu tive uma folga, deu pra descansar um pouco. Que eu estava bem estressado, bem cansado”. (E6)

“Mas a noite inteira era também assim, ela ficava me chamando de 2 em 2 horas, por que ela queria ir ao banheiro: ‘Filha quero ir no banheiro!’. Eu acordava, 4 horas da manhã: ‘I. quero ir no banheiro!’. ‘Tem um pernilongo...’. Eu estava acabada, não conseguia descansar, não conseguia fazer nada”. (E7)

“...porque se eu sáísse de casa e demorasse a chegar, você sabia que eu sentia minha língua adormecer, pensando que ela estava necessitando de mim, eu não queria que a coitada passasse dificuldade de jeito nenhum[...] Então, o que me conforta, é eu saber que ela sentiu que eu estava perto dela na hora de sua morte, porque já pensou se isso tivesse acontecido e eu não estivesse perto dela? Uma pessoa que só queria saber de mim. Ali na hora eu sei que ela viu que eu estava com ela, ali.”. (E9)

Muitas vezes vivenciar uma doença implica em longo período de acompanhamento, e principalmente frente à dependência para o auto cuidado, o cuidador acaba por sobrecarregar-se física e emocionalmente, enfrentando dificuldades tais como desgaste emocional, sentimentos de culpa e inadequação, assim como o esforço de manter-se firme à frente do cuidado. Assim, houve freqüente ambigüidade por parte do cuidador, que ao mesmo tempo em que relatou tranqüilidade acerca do cuidado ofertado, também evidenciou desgaste e sobrecarga.

Os familiares cuidadores demonstram cobrarem-se bastante, exigem-se fortes em relação a toda a situação que se instalou em suas vidas⁷⁷. Nota-se no relato do cuidador E2 o esforço emocional para manter-se sorridente frente à paciente, mesmo estando apavorado, na tentativa de não potencializar o sofrimento de seu ente. Esta projeção em

sair de si para proporcionar a tranquilidade ao outro exige grande empenho e pode, somado a outros fatores, levar ao esgotamento do cuidador, como é identificado no relato do cuidadores E6 e E7, que por questões físicas e emocionais chegaram ao ápice de cansaço.

Durante o desenvolvimento da doença, o cuidador sente-se cada vez mais exigido. Ele conhece bem cada reação do paciente, os sinais de desconforto e os pedidos de ajuda. Responde prontamente a estes sinais, até mesmo como uma exigência, como uma forma de aliviar o sofrimento do outro e seu próprio⁷⁷. Alguns cuidadores demonstraram satisfação e sentimento de dever cumprido, outros ainda guardam ressentimento por algo não planejado, questionando-se se houve descuido de sua parte com relação ao paciente, denotando certa ambigüidade de sentimentos no período de luto. Destaca-se que a convivência com a pessoa em fase final de vida expõe o cuidador aos mesmos conflitos e sentimentos do paciente, tais como o sofrimento psicológico, o medo do sofrimento físico, o medo da cirurgia e da morte, o desespero e a impotência diante da situação⁷⁸. A maneira pela qual o indivíduo confronta-se e enfrenta a morte é algo subjetivo. O luto é a possibilidade que o indivíduo tem de vivenciar o momento da perda de pessoas ou situações fortemente carregadas de emoção. Isto é encarado de maneiras diferentes, de acordo com a história de vida de cada um, podendo ocorrer de modos muito peculiares, diretamente relacionados com o histórico pessoal, a cultura em que a morte está inserida, características pessoais e a forma da perda⁷⁹.

O luto dos familiares depende da visão e das experiências de vida pelas quais passaram. Algumas pessoas se amarguram, choram, rasgam as vestes, deixam de comer, outras mostram entender que o ciclo deve acabar. Estes sentimentos podem gerar também um conflito emocional, que sendo ele consciente ou inconsciente, pode ser relacionado também à resposta cultural à perda. O processo de incorporar a perda na vida afetiva contrapõe aquilo que se quer, com aquilo que se deve e aquilo que se consegue. O conflito é, por exemplo, a contraposição entre o fato de saber que a morte deve ser inevitável, até como decorrência normal de quem vive, mas mesmo assim não querer, e nem conseguir aplicar à realidade essa conotação racional. Por isso se faz necessário um acompanhamento com o familiar que dispôs de um período de sua vida para acompanhar o paciente e, pós morte, precisa lidar com todos esses sentimentos⁸⁰.

As famílias necessitam de ajuda para aceitarem a morte de seu ente paciente. Contudo, apesar de toda dor sentida frente à perda, há também a minimização desta dor ao darem-se conta de que fizeram tudo o que podiam para diminuir a dor do ente nos

cuidados ao final da vida. Este fato pode ser observado nos relatos dos cuidadores E4 e E9, que referem sentir-se confortados ao recordarem os cuidados prestados para garantir a qualidade de vida⁸¹.

Como experiência de ser cuidador, destaca-se como aliada a espiritualidade. Familiares cuidadores relatam a importância da fé e da religiosidade no momento em que devem enfrentar a doença e a iminência da morte. Eles se sentem consolados e fortalecidos ao recorrerem a Deus, seja para pedir ou agradecer por algo importante. Percebe-se esta força e consolo no relato a seguir:

“...Não foi negligência médica, não foi descuido da família, foi a hora que Deus marcou chegou aquele momento então: Pai está consumado e assim Ele recolheu o espírito dela [mãe].” (E5)

“Aí nessa época eles estudavam, a professora deles era kardecista, e ela perguntou se eu queria ler um livro e me deu um livro pra eu ler – Umatuc. Eu li, aí eu fui tentando encontrar um pouco de força. Nisso eu já havia passado em psicólogas e eles também, porque demorou para aceitar a deficiência deles, aí eu comecei ler, interagir com kardecismo, me enfiar mesmo na religião, e tentar achar o por que Deus me daria quatro filhos e arrancar.”(E10)

A religiosidade ou espiritualidade nas situações existenciais de sofrimento intenso assumem um lugar importante na vida dos indivíduos, uma vez que podem auxiliar os indivíduos a significarem esses eventos considerados sem sentido. Importante esclarecer que espiritualidade não é sinônimo de religiosidade. A espiritualidade diz respeito à busca do ser humano por um sentido e significado transcendente da vida. A religião por outro lado, é um conjunto de crenças, práticas, rituais e linguagem litúrgica que caracteriza uma comunidade que está procurando dar um significado transcendente às situações fundamentais da vida, desde o nascer até o morrer⁸². A espiritualidade é subjetiva e pode ter diferentes significados, dependendo de preferências e interpretações individuais. Independente da crença religiosa professada, o fato de acreditar em algo acima de nosso entendimento, traz um conforto e tranquilidade ao paciente e familiar como explicitado pela cuidadora E10. A espiritualidade é um aspecto importante para quem está mais próximo da morte, pois auxilia no enfrentamento e aceitação da dor e sofrimento ao imprimir algum significado aos mesmos²⁸.

Subcategoria 3b: Elementos importantes para o cuidado

Alguns itens do cuidado merecem destaque, pela frequência ou pela ênfase dadas nos relatos. Foi evidenciado pelos entrevistados que para que o cuidado seja considerado eficaz é preciso que passe por três vertentes: respeito à autonomia do paciente realizando seus pedidos, garantir a alimentação e que o paciente não sofra com a dor. Nos relatos a seguir tem-se exemplificado estes aspectos:

“Houve muita discussão sobre isso - de eu levar ele ou não pro hospital. Porque eu queria fazer os desejos dele e os meus irmãos não. Foi depois de muita discussão, a gente acabou chamando a ambulância e levamos ele para o hospital..”(E1)

“A gente estava quase cedendo a isso, não que fosse uma coisa ruim, mas não era a vontade dela [ir para o hospital]”(E2)

“A médica estava falando de sedar ela. Estava piorando e que seria pior ela ficar acordada porque não tinha nenhum acesso para comida.”(E7)

“Então foi feito o procedimento de tirar a dieta dela pra não ir mais para o pulmão e devido o antibiótico forte, e ela sem a dieta então ela não resistiu. Uma semana depois, já bem debilitada, então ela estava já bem fraca, o intestino não funcionava mais, ela estava sem a dieta.”(E8)

“Eu tenho certeza que ela não sofreu muito. Ela sentia dor no joelho, essa dificuldade pra respirar e só. [...] Aí as vezes ela reclamava de uma dor de cabeça, que é natural, mais sei lá, cansaço que ela ficava muito tempo deitada, então umas coisas assim, sem sofrimento, sem muito sofrimento.”(E6)

“Ela falou: ‘Ela está já entrando em agonia da morte, essa dor nas pernas dela, ela já está agonizando. A gente vai ter que sedar ela, porque se você não quiser ver ela sofrer! Nós prometemos para ela, que ela não iria sofrer, lembra?’ Aí eu falei: ‘Tudo Bem!’(E10)

Como primeiro elemento importante para o cuidado destaca-se a autonomia do paciente, respaldada na filosofia dos cuidados paliativos. A autonomia, vista como decisões cotidianas e corriqueira ou como aquelas mais importantes, é um fenômeno complexo tanto para o serviço de saúde como a própria família⁶⁰.

O paciente próximo da morte pode apresentar variados desejos, que quando realizados possibilitam o exercício da autonomia acerca de decisões tomadas sobre ele

mesmo, favorecendo a significação da vida, mesmo nos seus momentos finais. Todavia se faz necessário prestar atenção para não acontecer que estes desejos não sejam influenciados ou sugeridos pelo cuidador, mas partam de uma escuta ativa e silenciosa de todos os sinais emitidos pelo paciente. O fato de levar ou não para o hospital, de iniciar ou não um tratamento, não pode ser uma decisão apenas do familiar, mas ser algo discutido e decidido em conjunto com paciente, pois ele sabe o que de fato pode lhe trazer melhora.

Nota-se no relato da cuidadora E1 a dificuldade enfrentada perante a própria família para realizar o desejo do pai, que era ir para o hospital e, em contra partida, outro exemplo no relato da cuidadora E2, que unida à família, enfrentou a pressão dos amigos e parentes para atender ao pedido da mãe de não levá-la ao hospital. Nestes relatos destaca-se a importância da consideração aos desejos do paciente, respeitando sua autonomia como maneira de cuidar assumida por estes cuidadores.

Outro elemento importante para o cuidar destacado foi a alimentação, como relatam os cuidadores E7 e E8. O cuidador E7 diz que foi melhor sedar seu familiar, já que não havia nenhum acesso para comida, inferindo-se que a alimentação era imprescindível para o conforto; já o cuidador E8 menciona que sem dieta sua mãe não resistiu, aparentemente atribuindo a progressão da condição à ausência de alimentação.

Alimentar o outro é considerada uma maneira de cuidar pelo senso comum; assim, é esperado que o familiar compreenda que a alimentação influencia a qualidade de vida e o tempo de sobrevivência de pessoas em fase avançada de adoecimento. Além de o alimento ser fonte de energia e força, para muitos, a comida é sinônimo de amor. Desde a mãe que alimenta o bebê até a avó que serve uma refeição, prover nutrição é uma maneira comum de se demonstrar amor e afeto. O fato de o paciente ficar sem dieta mostrou-se como um incômodo e fator de sofrimento para os cuidadores, compreendida como uma forma de não cuidar, pois enquanto o doente aceita e consegue se alimentar, ainda está bem; se ao contrário, parar de aceitar a ingestão alimentar, ou se por algum motivo for impedido da mesma, significa que seu fim já está traçado.

Esta idéia é afirmada num estudo realizado em 2009 na cidade do Rio de Janeiro, que afirma que a pensar em abstinência alimentar desencadeia sofrimento adicional para o paciente, o familiar e/ou cuidador e para os profissionais de saúde, uma vez que a progressão da doença leva à perda de peso, com impacto nas condições físicas, além de conseqüências psicossociais que podem comprometer a qualidade de

vida. Membros das famílias associam alimentos com saúde e comumente relatam mais interesse em questões relativas à nutrição, se comparada com outras questões médicas complexas⁸³.

Alimentar-se pode também ajudar o indivíduo a manter seu senso de autonomia e esse pode ser um dos fatores que continuam dando sentido a uma vida. O princípio bioético do respeito à autonomia é o início do direito do paciente de questionar seu tratamento e assegurar que o plano de cuidado esteja em conformidade com seu desejo⁸⁴. Em assuntos relacionados à alimentação e nutrição é comum enfrentar dilemas bioéticos, pois a alimentação está relacionada ao estilo de vida e bem-estar, a valores culturais, ao prazer e à vida, envolvendo relações sociais e familiares, estando, ainda, inserida na cultura como símbolo de vitalidade e muitas vezes ela precisa ser interrompida por questões físicas do próprio paciente. Complexas⁸³.

Como terceiro elemento importante para os cuidados segundo os entrevistados destaca-se o controle da dor. Dor é um dos sintomas físicos mais frequentemente relatados por pacientes com doenças avançadas, causando importante redução na qualidade de vida do indivíduo⁸⁵.

A dor é compartilhada com aqueles que vivenciam o processo de doença juntamente com o paciente, pois sofrem com a dor de seu ente querido. No relato do cuidador E6 percebe-se a ênfase em narrar que a mãe morreu sem grande sofrimento porque referia somente dor de cabeça, denotando tranquilidade devido a este fato. O cuidador E10 concorda em sedar a filha, uma vez que garantiu não deixá-la sentir dor, sinalizando que esta permissão para sedá-la possibilitou alívio do sofrimento.

A dor é uma experiência única, individual e multidimensional e o processo de ficar gravemente doente frequentemente acarreta além da dor física, também o componente emocional, relacionada a consciência da finitude e da fragilidade humana. Deste modo, o controle dos sintomas álgicos manifestados de modo físico e/ou emocional é um dos principais objetivos dos Cuidados Paliativos e fator que implica em maior segurança para o cuidador no que tange à amenização do sofrimento.

Subcategoria 3c: Morte tranquila

As distintas formas de se encarar a morte e o morrer são encontradas nos vários períodos da História, traduzindo a diversidade de culturas que existiram no mundo, as variedades de pensamentos e as muitas individualidades que expressam sua idéia.

Nenhum outro evento vital é capaz de suscitar, nos seres humanos, mais pensamentos dirigidos pela emoção e reações emocionais que a morte, seja no indivíduo que está morrendo, seja naqueles que estão à sua volta. Nos relatos a seguir é possível notar que alguns cuidadores afirmaram perceber que seus entes vivenciaram o período próximo à morte com tranqüilidade, despedindo-se de forma serena e sem dor.

“Ele [irmão] começou a conversar com ela e começou a rezar o Pai Nosso com ela, aí quando ele terminou, ela deu o último suspiro. Então, foi bem. Ele conversando com ela, que ia ficar tudo bem, pra ela ficar tranqüila, que a gente amava muito, que ia ficar sempre ela nas lembranças, no coração. Aí ele rezou. Ele sempre levava o padre que ela gostava. Minha mãe fazia sempre as orações dela. Ela era uma mulher de muita fé. E aí foi assim.” (E2)

“Eu notei assim, que ela foi muito em paz, ela dormiu, ela não sentiu nada, sabe? Aquilo de morrer como um passarinho, morreu assim.[...]Morreu sem passar terrores.” (E4)

“Olha, eu estava trocando ela e ela parou de respirar. Não teve jeito, fazer o que? Mas sem falar nada, sem gemer, sem dor nenhuma, simplesmente parou.” (E5)

“Graças a Deus ela morreu assim, de uma maneira que eu sei que foi a vontade dela, foi a minha, porque eu não queria ver ela sofrendo num leito do hospital.[...] Mas morreu tranqüila, tranqüila só olhou assim... Não deu mais um gemido, não deu nada. Comeu, jantou bem...” (E9)

Cada época tem como parâmetro uma forma de morte, que aparece como a mais desejada. Hoje em dia a morte mais desejada é a morte rápida, preferencialmente em que se esteja dormindo, sem consciência, a morte que não se percebe. A morte temida é a morte demorada, com intensa dor e sofrimento⁶⁹. Morrer bem faz parte da dignidade do ser humano, e este estágio pode ser vivenciado de forma serena se as pessoas estiverem preparadas e assistidas por profissionais conscientes a respeito da dor e sofrimento. A situação de óbito, ocorrência na qual se dá a materialização do processo de morrer e da morte é, certamente, uma experiência impregnada de significações científicas, mas também de significações sociais, culturais e principalmente subjetivas²³ Ela é um processo construído socialmente, que não se distingue das outras dimensões do universo das relações sociais²¹.

Assim, vivenciar o fim da vida é uma experiência única e imbuída de distintas emoções. O paciente precisa perceber-se no controle da situação, mas não sabe-se o que em si vivenciam neste exato momento. Como é evidenciado nos relatos dos cuidadores E2, E4, E5 e E9, alguns pacientes apresentaram uma morte tranqüila, sem manifestar sinais de sofrimento, tais como expressões faciais de dor, gemência ou exacerbação de desconforto físico.

O conceito de boa morte além de estar relacionado ao não sentimento de dor e do sofrimento, está relacionado ao cumprimento de algumas etapas no fim da vida como tomar decisões com clareza, baseado em uma comunicação verdadeira, realização de desejos, aproveitar o tempo para rever e dar significado à vida, realizar despedidas, resolver conflitos, passar mais tempo com os familiares e amigos, deixar um legado, receber cuidados consistentes de acordo com as necessidades clínicas e de acordo com os desejos do paciente⁸⁶. Talvez seja por este motivo que neste estudo não houve apenas um relato de morte agitada ou dolorosa, uma vez que todos os pacientes foram assistidos por paliativistas.

Subcategoria 3d: Diferencial dos cuidados paliativos

Significando o cuidado que seus entes receberam ao final da vida destacam-se os relatos dos cuidadores acerca do diferencial dos cuidados paliativos quando comparados aos cuidados convencionais. Todos os participantes desta pesquisa foram cuidadores de pacientes atendidos por profissionais de saúde sob a ótica paliativista, alguns no domicílio, outros em atendimento ambulatorial e outros no contexto de internação hospitalar. Alguns iniciaram o tratamento em hospitais com cuidados convencionais e depois migraram para a assistência paliativista. Os relatos a seguir expressam a percepção do cuidador sobre o tipo de cuidado ao qual seus entes foram submetidos:

“As vezes outras famílias que vierem buscar essa ajuda de ver o que o paciente realmente quer e nem sempre o hospital é o melhor lugar nesse momento, porque a gente não poderia ter acesso [a ficar com ela] como a gente teve: meu irmão ir lá dormir na cama com ela ou eu ficar na cama com ela. [...] Foi bom esta questão da Casa do Cuidar, porque não precisou ir Samu [na ocasião do falecimento em casa] – polícia, não! Foi tudo tranqüilo. Não teve esse alarde todo, bem legal isso. Acho que pra família, apesar de ser um momento traumático, deu uma amenizada.”(E2)

“Além de ter tido todo um cuidado, um carinho, que eu acho que ela nunca teve na vida”. (E3)

“Ela se apegou muito com todos. Nossa foi um cuidado excelente!”(E7)

“Foi bem cuidada, nossa! Todo mundo tinha atenção com ela, as enfermeiras sempre ligavam lá pra casa. [...] Nossa foi 100%. Paliativo é 100% para cuidar. (E9)”

Nota-se nos relatos citados a satisfação dos familiares, que mesmo ainda em período de luto, apontam a excelência do cuidado, seja ele oferecido em casa ou no hospital. Os cuidadores E3 e E7 exprimem o carinho e atenção dispensados pelos profissionais. Atualmente são muitas as iniciativas em nível mundial de desenvolvimento dos cuidados paliativos. O conceito desta modalidade de cuidados evoluiu ao longo do tempo à medida que esta filosofia foi se desenvolvendo em diferentes regiões do mundo e frente à mudança do perfil de morbi-mortalidade da população mundial; hoje não são mais compreendidos como cuidados a pacientes oncológicos em fim de vida, mas sim como medidas em prol do conforto, prevenção e alívio do sofrimento frente às doenças que ameaçam a continuidade da vida³⁴.

Estes cuidados não dizem respeito primordialmente a cuidados institucionais, mas constitui-se fundamentalmente de uma filosofia de cuidados que pode ser utilizada em diferentes contextos; trata-se de cuidado que engloba tanto a pessoa como aqueles que lhe são próximos, familiares e amigos, exigindo uma especial atenção a prática de uma comunicação aberta e sensível junto aos pacientes, familiares e cuidadores³².

Os princípios dos cuidados paliativos incluem: não apressar nem postergar a morte, oferecer alívio da dor e de outros sintomas angustiantes, integrar aspectos psicológicos e espirituais do tratamento do paciente, oferecer apoio a família durante a doença do paciente e após a morte⁸⁷.

Os discursos dos cuidadores entrevistados nesta pesquisa denotam que quanto mais acompanhados foram os pacientes e seus cuidadores, mais tranquilos e seguros se sentiram. Receberam as informações necessárias para controlar os problemas ou imprevistos. Os pacientes e familiares podiam contar até mesmo com ajuda de âmbito social, como cuidado com o atestado de óbito, como relatado pelo cuidador E2.

Como relatado anteriormente, nem todas as experiências se iniciaram sob assistência paliativista. Alguns relatos evidenciam a insatisfação com outras formas de

tratamento, sem assistência direcionada para o paciente e sim às suas doenças. É possível verificar a insatisfação na forma de tratamento prévio nos relatos a seguir:

“Aí não deu certo lá [instituição hospitalar], porque estavam tratando a pessoa como um animal, como qualquer. Aí trouxemos ela pra casa. E aí foi onde ela ficou os últimos dias dela, foi aí. Uma semana mais ou menos.”(E5)

“Então antes foram 40 dias de terror, não foram de cuidados, foram de terror! (E10)

Doenças graves não significam que não há mais o que fazer, porque sempre existe uma possibilidade de cuidado ao indivíduo, mesmo quando a cura de determinada patologia não é mais possível. Este é o princípio da atenção em cuidados paliativos e a experiência dos cuidadores E5 e E7 refletem a compreensão percebida da diferença entre um e outro tipo de cuidado. O discurso do cuidador E10 associa o cuidado prévio à assistência paliativista à dias de terror, e sua fala permite inferir a dimensão dos traumas causados durante estes dias, que poderiam ser diferentes, se o cuidado fosse centrado na pessoa e não na doença.

Infelizmente na realidade brasileira o cuidado paliativo é uma opção que não é tão disseminada quanto deveria. Diante da baixa oferta de serviços ou equipes especializadas, as pessoas com doenças ameaçadoras da vida ou que estão em fase final de seu processo natural de envelhecimento acabam recorrendo a hospitais e emergências como serviços de referência. Com isso, recebem cuidados quase sempre inadequados, focados na tentativa extensiva de cura, nem sempre possível, causando por vezes maior sofrimento do que benefícios.

7. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio da análise de conteúdo dos discursos de dez cuidadores de pacientes que vivenciaram seu processo de morrer atendidos por profissionais paliativistas foi possível identificar que permeiam a vivência do processo de morrer: o compartilhamento de más notícias e a conspiração do silêncio por parte da família, a percepção das mudanças na aparência física e funcionalidade do organismo, que possibilitam inferir progressão da condição e proximidade da morte, a verbalização de consciência da finitude e medo de estar só frente à proximidade da morte.

Segundo os cuidadores, o conteúdo da fala dos pacientes nos últimos dias de vida expressa o desejo de reunir a família para despedidas e pedidos de perdão; de finalizar ciclos, resolvendo questões pendentes e deixando orientações, como um legado que assegure a continuidade do funcionamento familiar e de declarar afeto, verbalizando gratidão e amor. Com relação aos sinais não verbais utilizados e identificados pelos cuidadores destacam-se o toque, os sinais paralinguísticos (gemidos e balbúcius) e a linguagem cinésica, especialmente as expressões faciais e o olhar.

Os cuidadores entrevistados nesta pesquisa denotaram perceber as modificações da comunicação nos últimos dias de vida de modo contextualizado, como parte do processo de morrer que seus entes enfrentavam, significando o cuidado. Para tanto, identificaram como elementos fundamentais para cuidar de quem está próximo à morte o respeito à autonomia do doente, a manutenção da alimentação e a garantia de que a pessoa não sinta dor. Manifestaram também que a experiência de ser cuidador neste contexto é permeada pela sobrecarga física e emocional, e certa dualidade de sentimentos, variando entre questionamentos sobre sua atuação, mas também conforto por compreender ter podido realizar o melhor cuidado. Destacaram, ainda, satisfação com o cuidado profissional sob a ótica paliativista ao qual seus entes foram submetidos.

Considerando-se os relatos dos cuidadores acerca da vivência dos familiares em seus últimos dias de vida é possível inferir que os pacientes trajetaram por percurso semelhante, vivenciando fases de enfrentamento alternadamente. Todos apresentam uma maneira singular de comunicação, entendida pelo cuidador não só com base no momento presente vivenciado, mas tendo como alicerce toda a relação anterior, onde

olhares e gestos recebem significados e re-significados, de acordo com o momento. Os sentimentos misturam-se nos discursos, na tentativa de organização do fato, e cada um se ajeita como pode na dolorosa trajetória da perda. A evidência empírica que define uma boa morte explicita os esforços para melhorar os cuidados de fim de vida, mostrando a amplitude das preferências dos pacientes em seu período de finitude e suas famílias.

Embora esta pesquisa tenha limitações, entre elas a heterogeneidade de características dos participantes, tais como distintos tempos de cuidado ao ente, para pessoas com condições de adoecimento distintas, diferentes graus de parentesco e contexto do cuidado, traz grandes contribuições para a área de saúde. Os dados que emergiram desta pesquisa fornecem informações imprescindíveis para ajudar tanto os profissionais de saúde quanto os familiares a cuidar dos pacientes neste tempo desafiador e incerto que são os últimos dias de vida. Isto porque remetem àquilo que é valorizado por quem vivencia o processo de morrer e, portanto, devem ser prioritariamente considerados como atributos importantes ao final da vida. Também trazem à tona a sobrecarga física e emocional do cuidador ao acompanhar o processo de morrer de seu ente, despertando atenção ao risco de coadjuvância de seu sofrimento frente ao do paciente, o que pode acarretar em adoecimento de quem cuida. Assim, faz-se necessário o cuidado do cuidador, com enfoque em suporte emocional e ações em prol da prevenção de seu adoecimento físico.

Assim, mostra-se importante a realização de outros estudos, que possibilitem evidenciar e aprofundar a exploração de recursos que podem ser utilizados para que a comunicação de más notícias não tenha impacto potencializador do sofrimento intrínseco à perda iminente da vida. Outros estudos que possibilitem validar ações de sensibilização e/ou treinamento dos profissionais de saúde para que possam reconhecer precocemente os conteúdos esperados nas últimas conversas e saibam identificar e utilizar o toque afetivo e a linguagem corporal em prol do cuidado que conforta e suporta, não apenas os pacientes, mas também seus cuidadores.

8.REFERÊNCIAS

- 1- Callanan M, Kelley, Gestos Finais: Como compreender as mensagens, as necessidades e a condição especial das pessoas que estão morrendo. São Paulo: Nobel; 1994.
- 2- Rangel AF, Rosa CA, Marcondes SHM. A visão do enfermeiro sob a ótica dos cuidados paliativos. (Trabalho de Conclusão de Curso). São José dos Campos Universidade do Vale do Paraíba; 2009.
- 3- Kubler- Ross E, Sobre Morte e Morrer: o que os doentes tem para ensinar os médicos, enfermeiros, religiosos e seus próprios parentes parentes. São Paulo: Martins Fontes;1996.
- 4- Stefanelli MC, Carvalho EM. A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem. São Paulo: Manole; 2005.
- 5- Rector M, Trinta AR. Comunicação não verbal: A gestualidade brasileira. Petrópolis: Vozes;1986.
- 6- Souza JP. Elementos de Teoria e Pesquisa da Comunicação e da Mídia. Florianópolis: Letras Contemporaneas; 2004.
- 7- Araújo MMT. Comunicação em cuidados paliativos: proposta educacional para profissionais de saúde. (Tese de Doutorado). São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011.
- 8- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. As últimas 48 horas de vida. 2009; 290-91.

- 9- Alves EF. A comunicação da equipe de enfermagem com o paciente em cuidados paliativos. *Rev Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*. 2013; 34(1): 55-62.
- 10- Gama JB, Martins F. O discurso breve do paciente: compreender e interpretar segundo Weizsaecker. *Rev. Abordagem Gestáltica*. 2012; 8 (1): 37-42.
- 11- Georgia A, Melo C. Os cuidados paliativos no Brasil. *Rev Brasileira de Cuidados Paliativos*. 2008; 1 (1): 5-8.
- 12- Girond JBR, Waterkemp R. Sedação, eutanásia e o processo de morrer do paciente com câncer em cuidados paliativos: compreendendo conceitos e inter-relações. *Rev Cogitare Enferm*. 2006; 11(3):258-63.
- 13- Irwin AS, Pirello RD, Bpharm RPH, Hirst JM, Buckholz GT, Ferris FD. Clarifying Dellirium Management: Pratical, evidenced-based, Expert Recommendations for Clinical Praticce. *Journal of Palliative Medicine*. 2013; 16 (4) :423-435.
- 14- Pereira LL, Dias ACG. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *Rev Psico*. 2007; 38 (1): 55-65.
- 15- Silva TR, Wendling. Família, paciente terminal e morte: o inevitável trajeto frente a dor da perda. (Trabalho de Conclusão de Curso. Taquara: Faculdades integradas de Taquara; 2012.
- 16- Borges ADVS, Silva EF, Toniollo PB, Mazer SM, Valle ERM, Santos MA. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Rev Psicologia em Estudo*. 2006; 11(2): 361-369.
- 17- Aries P. História da Morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Franscisco Alves; 1977.
- 18- Martins L. Final da vida. VI Seminário de Ética. Ordem dos Enfermeiros. Portugal; 2006.
- 19- Menezes RA. A solidão dos Moribundos: Falando Abertamente sobre a morte. *Rev. Saúde Coletiva*. 2004; 14(1): 147-171.
- 20- Muniz PH. O estudo da morte e suas representações socioculturais simbólicas e espaciais. *Rev Varia Scientia*. 2006; 6 (12): 159-169.

- 21- Silva SED, Alves OS, Conceição VM, Vasconcelos EV, Barata IM, Araujo JS, et al. O processo morte/morrer de pacientes fora de possibilidades atuais de cura: uma revisão integrativa. *Rev Elet Gestão e Saúde*. 2013; 04 (2): 439-53.
- 22- Bretas JRS, Oliveira JR, Yamaguti L. Reflexões de estudantes de enfermagem sobre morte e o morrer. *Rev Esc Enferm USP*. 2006; 40 (4): 477-83
- 23- Moreira AC, Lisboa MTL. A morte – entre público e o privado: reflexões para a prática profissional de enfermagem. *Rev. Enferm. UERJ*. 2006; 14 (13): 447-54.
- 24- Nascimento CA, Silva AB, Silva MC, Pereira MH. A significação do óbito hospitalar para enfermeiros e médicos. *Rev RENE*. 2006; 7 (1): 52-60.
- 25- Rezende ALM, Santos GF, Caldeira VP, Magalhães ZR. Ritos de Morte na lembrança de velhos. *Rev Bras Enfermagem*. 1995; 48(1): 7-16.
- 26- Junior FJGS, Santos LCSS, Moura PVS, Melo BMSM, Monteiro CFS. Processo de morte e morrer: evidências da literatura científica de Enfermagem. *Rev Brasileira de Enf*. 2011; 64 (6): 1122-6.
- 27- Gomes AMR. O cuidador e o doente em fim de vida – família e/ou pessoa significativa. *Rev Eletronica Enfermeria Global*. 2010, 18.
- 28- Araújo MMT. Quando uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento: necessidade e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos (Dissertação). São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo;2006.
- 29- Taverna G, Souza W. O luto e suas realidades humanas diante da perda e do sofrimento. *Caderno Teológico da PUCPR, Curitiba*,2014; 2 (1): 38-55.
- 30- Worden JW. *Terapia de Luto, um manual para o profissional de saúde mental*. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1998.
- 31- Parkes CM. *Estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus editorial, 1998.
- 32- Pessini L. Cuidados Paliativos: Perspectivas contemporâneas. *Rev Bras de Cuidados Paliativos*. 2008; 01(1): 25-29.
- 33- World Health Organization (WHO). WHO Global Atlas on Palliative care at the end of life. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. [Acesso em 20 de nov. 2015].

- 34- World Health Organization (WHO). WHO Definition of Palliative Care [on line]. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/> [Acesso em 20 de nov. 2017].
- 35- Peres MFP, Arantes ACLQ, Lessa PS, Caous CA. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. Rev. Psiqu Clin. 2007; 34 (1): 82-87.
- 36- Santana JCB, Campos ACV, Barbosa BDG, Paula KF, Rezende MAE, Dutra BS. Cuidados Paliativos aos pacientes terminais: Percepção da equipe de Enfermagem. Rev Bioéticos – Centro Universitário São Camilo. 2009; 3 (1): 77-86.
- 37- Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Rev Ciências e Saúde Coletiva. 2013;18 (9): 2577-2588.
- 38- Conselho Federal de Medicina (CFM). Código de Ética Médica. Disponível em: http://www.cremers.org.br/pdf/codigodeetica/codigo_etica.pdf. [Acesso em 20 de nov. 2015].
- 39- Hennemann-Krause L. Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. Rev do Hosp Univer. Pedro Ernesto, UERJ. 2012; 11: 18-25.
- 40- Moraes TM. Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. Rev O mundo da Saúde. 2009; 33 (2):231-238.
- 41- Silva MJP. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Edições Loyola; 2002.
- 42- Araujo MMT, Silva MJP. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. Rev Esc Enfermagem USP. 2012; 46(3): 626-32.
- 43- Mendes JA, Lustosa MA, Andrade MCM. Paciente terminal, família e equipe de saúde. Rev. Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar. 2008; 12 (1): 151-173.
- 44- Tapajós R A comunicação de notícias difíceis e a pragmática da comunicação humana. Interface Comun Saúde Educação. 2007; 11(21):165-172.

- 45- Venegas ME, Alvarado OS. Fatores relacionados com a qualidade do processo de morrer em pacientes com cancer. Rev Latino Americana de Enfermagem. 2010; 18 (4)
- 46- Medina MIS, Cruz SLV, Velásquez CMJ, Jaramilio MS. Problemas y decisiones al definitiva de la vida em patients com enfermedad en etapa de terminal.[dissertação]. Bogotá . Instituto de Salud Publica, Facultad de Medicina – Universidade Nacional da Colombia; 2012.
- 47- Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Melntyre L, Tulsky JA. Factores considered importante at the end of life by patients, Family, physicians, and other care providers. Ann Int Med. 2000; 284 (19): 2476-2482.
- 48- Kurita GP, Pimenta CAM. Alteração Cognitiva em doentes em cuidados paliativos. Rev Bras. de Cuidados Paliativos. 2008; 01(01):18-24.
- 49- Betancur MAL. Nursing care of patients during the dying process: a painful professional and human function. Invest. Educ. enferm. 2015; 33(2).
- 50- Polit DF. Fundamentos em Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidências para a prática da enfermagem. Porto Alegre: Artmed; 2011.
- 51- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde à pessoa idosa, Ministério da Saúde. Brasília, 2006.
- 52- Farago CC, Fofonca E. A análise de conteúdo na perspectiva de Bardin: do rigor metodológico à descoberta de um caminho de significações, 2009.
- 53- Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
- 54- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Globber G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist. 2000; 5(4):302-11.
- 55- Lima, S. Atendimento psicológico a pacientes e familiares na fase de suspeita de diagnóstico de câncer e/ou AIDS (Dissertação). Florianópolis Universidade Federal de Santa Catarina; 2003.
- 56- Silva, MJP. Comunicação de Más Noticias. O mundo da saúde, São Paulo, 2012;38(1):49-53.

- 57- Pierre, C. A arte de viver e Morrer São Paulo: Ed. Ateliê Editorial.
- 58- Caponero, R. A natureza da angústia nos pacientes com neoplasia. Rev Bras de Cuidados Paliativos. São Paulo, 2008; 1 (1): 9-13.
- 59- Volles CC, Bussolotto GM, Rodacoski G, A conspiração do silêncio no ambiente hospitalar: quando o não falar faz barulho. Rev. SBPH 2012.15 (1):212- 31.
- 60- Oliveira AC, Silva MJP, Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. Acta Paulista de Enfermagem, 2010. 23 (2) : 212-217.
- 61- Broemberg MHPF; Kovacs MJ, Carvalho MMMJ, Carvalho VA. Vida e Morte: Laços de Existência. Casa da Psicólogo,- 2011
- 62- International Association for the Study of Pain (IASP) Guia para o Tratamento de dor em contexto de poucos recursos. Disponível em: https://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/Publications2/FreeBooks/GuidetoPainManagement_Portuguese.pdf. [acesso em: 20 de novembro de 2017].
- 63- Hennemann-Krause L. Dor no fim da vida: avaliar para tratar. Rev Hospital Universitário Pedro Ernesto. 2012; 11(2):26-31.
- 64- Sociedade Brasileira para Estudos da Dor- Epidemiologia da dor do câncer Disponível em: http://www.dor.org.br/profissionais/s_campanhas_cancer.asp. [citado 2009 out 04].
- 65- Sapeta P. Dor Total vs Sofrimento: a Interface com os Cuidados Paliativos, DOR. 2007 Mai;15(1):16-21.
- 66- Franco MT. Lipodistrofia e percepção corporal em pessoas vivendo com HIV (TCC de Especialização). Rio Grande do Sul (RS): Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2013.

- 67- Hopkinson J, Wright D, Corner J. Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer. *J Adv Nurs* 2006; 54:304-12.
- 68- Kovács MJ. Educação para a morte. *Psicologia: Ciência e Profissão*. 2005; 25(3),484-497.
- 69- Kovacs MJ. Autonomia e o direito de Morrer com Dignidade. *Rev Bioética*. 2009; V6 n 1.
- 70- Bonacini F, Marzi A. Cura come tocco. *Rev Nurse*, Itália, 2016.
- 71- Bert Bertachini L, Gonçalves M.J. Comunicação na terceira idade. *Mundo Saúde* 2002: 483-489.
- 72- Liboa, ML. Crepaldi, MA. Ritual de despedida em familiares de paciente com prognóstico reservado. *Paidéia* [en línea] 2003,13. Consulta em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=305425351009>. 7 novembro 2017.
- 73- Venegas ME, Alvarado OS. Fatores relacionados a qualidade do processo de morrer na pessoa com câncer. *Rev Latino America. Enfermagem*, 2010 ; 18(4):08.
- 74- Cunha AS. Finitude Humana: A perplexidade do homem diante da morte. 5º Encontro de Pesquisa na Graduação em Filosofia da Unesp. Vol 3, nº1, 2010.
- 75- Silveira IR, Santos NC, Linhares DR. Protocolo del Programa de Atención Auxiliada por Animales en el Hospital Universitario. *Rev. Enferm. USP* [Internet]. 2011 Mar [cited 2017 Nov 08] ; 45(1): 283-288.
- 76- Silva TR, Wendling MI. Família, paciente terminal e morte: o inevitável trajeto frente a dor da perda. (TCC II). Rio Grande do Sul (RS): Faculdades Integradas de Taquara, 2010.
- 77- Pereira LL, Dias ACG. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *Rev Psico*, 2007; v38, n1, PP .

- 78- Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. Rev. Bras. Enferm. 2007;60(2):150-4.
- 79- Kovács MJ. Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo. Casa do Psicólogo 2003; p175.
- 80- Clauduro MLIO, Custódio SAM. Construindo o Serviço Social. RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.14, n. 25, p. 01-68, jan./jun.2010.
- 81- Inocente A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos Eletr. Enf. [Internet]. 2009;11(4):858-65.
- 82- Bertachini L, Pessini L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. Rev Biotethikos. 2010; 4(3):315 – 23.
- 83- Benarroz MO, Faillace GBD, Barbosa LAB. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2009 Sep [cited 2017 Nov 20] ; 25(9): 1875-1882.
- 84- Pessini L. Dignidade humana nos limites da vida: reflexões éticas a partir do caso de Terri Schiavo. Rev Bioética 2005; 13:65-76.
- 85- Silva PB, Lopes M, Trindade LCT, Yamanouchi, CN. Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Revista Dor, 2010; 11(4), 282-88.
- 86- Silva SMA. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. Rev Brasileira de Cancerologia. 2016; 62(3): 253-257.
- 87- Moraes TM. Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. O mundo da saúde – São Paulo 2009; 33 (2): 231 – 238.

9. APÊNDICES

9.1 APÊNDICE A – TERMO DE PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA NA PESQUISA



TERMO DE PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA NA PESQUISA

Aceito participar voluntariamente da pesquisa intitulada “COMUNICAÇÃO NO FIM DA VIDA SOB A ÓTICA DE QUEM CUIDA”, sob orientação da Profª. Dra. Monica M. Trovo, que objetiva identificar a percepção dos cuidadores quanto à comunicação nos últimos dias de vida. Minha participação se fará pelo fornecimento do nome e contato telefônico de cuidadores de pacientes assistidos por mim, em seus últimos dias de vida. Foi-me esclarecido que a pesquisa poderá apontar em seus

resultados como se caracteriza o processo de comunicação nos últimos dias de vida, colaborando para o aprimoramento do cuidado à pessoas com doenças avançadas.

Nome: _____

RG: _____

Nº do Conselho _____

9.2 APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado sr (a),

Sou enfermeira, mestranda pela Universidade Guarulhos e estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada “COMUNICAÇÃO NO FIM DA VIDA SOB A ÓTICA DE QUEM CUIDA”, sob orientação da Profa. Dra. Monica M. Trovo, que objetiva identificar a percepção dos familiares ou cuidadores quanto a comunicação no fim da vida. Para realização desta pesquisa necessito de sua valorosa contribuição me concedendo uma entrevista, que será gravada em áudio para posterior transcrição literal de sua fala.

A qualquer momento você pode se recusar a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento, sua recusa não lhe trará nenhum prejuízo. Informo que você não terá despesas, nem prejuízo e compensações; e que seu nome não será citado diretamente no trabalho, garantindo sua privacidade. Será respeitada a privacidade dos dados e os resultados do estudo serão utilizados exclusivamente para fins científicos, apresentados em reuniões científicas e publicados em periódicos da área de saúde. Para atender a questão da confidencialidade, seu discurso será identificado por um número e as informações obtidas serão analisadas em conjunto, não sendo divulgada nenhuma análise individual.

Os riscos relacionados à sua participação são mínimos, referentes ao inconveniente de dispensar uma parcela de seu tempo para a entrevista e recordar situações vivenciadas no cuidado de seu ente querido nos últimos dias de vida. Assim, pode surgir eventual tristeza, angústia ou ansiedade, manifestadas por choro ou inquietação. Na observância de exacerbação de desconforto emocional, a entrevista poderá ser interrompida e os dados referentes à sua participação poderão ser descartados. Os benefícios relacionados à sua participação serão indiretos, uma vez que sua experiência com o cuidado nos últimos dias de vida de seu ente querido nos poderá contribuir para aprimorar o conhecimento dos profissionais de saúde, ajudando-os a preparar-se para cuidar melhor de pessoas nesta condição.

Você receberá uma via assinada deste termo e poderá ter acesso aos dados do estudo em qualquer etapa do mesmo, por meio de contato com a principal pesquisadora Sandra Helena Macedo Marcondes COREN 317616/SP, por e-mail ir.sandrah@gmail.com, celular (12) 996292002 ou com o orientador do estudo, Profa. Dra. Monica M. Trovo COREN 107325/SP. e-mail: trovomonica@gmail.com, que pode ser encontrada no endereço Praça Tereza Cristina, n.o 229 - Centro, Guarulhos (SP), telefone: 2464-1758. Em caso de dúvidas sobre os aspectos éticos da pesquisa, o Comitê de ética em Pesquisa da Universidade poderá ser contatado pelo email: comitê.etica@ung.br.

Guarulhos, _____ de _____ de 2017.

Sandra Helena Macedo Marcondes

Eu,, portador do R.G....., acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim sobre o estudo “COMUNICAÇÃO NOS FIM DA VIDA SOB A ÓTICA DE QUEM CUIDA”. Argumentei com Sandra Helena Macedo Marcondes sobre minha decisão em participar da pesquisa, tendo os esclarecimentos necessários sobre o projeto. Ficaram claros para mim quais são os propósitos da pesquisa, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanente. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidade, prejuízo ou perda de qualquer benefício em meu local de trabalho.

Autorizo a gravação da entrevista e a publicação dos dados.

Declaro que recebi uma via do presente Termo de Consentimento.

Assinatura do Participante

9.3 APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

A) Caracterização dos Participantes

Tipo de vínculo: () cuidador não familiar () familiar

Se familiar, grau de parentesco _____

Escolaridade: _____

Crença Religiosa: _____

Idade: ____ anos

Sexo: ()M ()F

Tempo que cuidou do ente falecido: ____ meses

Local do falecimento: () hospital

() domicílio

() instituição de longa permanência

() outro. Qual? _____

Tempo de falecimento do ente: _____ meses

Fez algum curso ou preparo como cuidador? () sim () não

Se fez, de que tipo? _____

Por quanto tempo? _____

B) Roteiro para entrevista

- 1) Conte-me como foram os últimos dias de vida do sr (a)_____.
- 2) Neste período, como ele se comunicava com você?
- 3) Nas últimas vezes que conversaram, sobre o que falaram? Como eram estas conversas? Relate como foi a última conversa que tiveram.
- 4) Quais sinais ele emitia? Como você conseguia entender o significado destes sinais ou o que ele queria?
- 5) Quando ele (a) não podia mais conversar, como vocês se comunicavam?

9.4 APÊNDICE D – TRANSCRIÇÃO INTEGRAL DOS DISCURSOS

10. ANEXOS

10.1. ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



UNG - UNIVERSIDADE
GUARULHOS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Comunicação no final da vida sob a ótica de quem cuida

Pesquisador: Sandra Helena Macedo Marcondes

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 58532016.0.0000.5506

Instituição Proponente: Universidade Guarulhos - UNG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.756.185

Apresentação do Projeto:

A morte faz parte do desenvolvimento humano, significando e resignificando a vida. O tema morte sempre desafiou, intimidou e também fascinou o ser humano em várias épocas e fases do seu desenvolvimento. Estar ao lado de alguém em sua finitude de vida pode remeter à descobertas importantes por meio de um processo de comunicação nem sempre claro e objetivo, por vezes metafórico. **Objetivos:** Conhecer os elementos da comunicação dos pacientes com doença avançada em seus últimos dias de vida. Para tanto, será necessário: 1) Identificar a percepção do familiar acerca da comunicação interpessoal dos pacientes em fase final de vida. 2) Descrever o assunto dos últimos discursos dos pacientes referidos por seus familiares. 3) Levantar os sinais não verbais mais utilizados na interação destes pacientes e seus familiares. **Trajetória Metodológica:** pesquisa descritiva, transversal, de campo, com abordagem qualitativa, que será desenvolvida por meio de entrevista com os familiares de pacientes com doença avançada, que estiveram mais próximos e acompanharam o fim de vida dessas pessoas. A amostra será determinada de modo não aleatório e por conveniência, por indicação de profissionais de saúde paliativistas. Os discursos serão gravados em áudio digital, transcritos na íntegra e analisados segundo a metodologia de análise de conteúdo, à luz de referencial teórico de comunicação interpessoal.

Endereço: Praça Tereza Cristina, 229

Bairro: Centro

CEP: 07.023-070

UF: SP

Município: GUARULHOS

Telefone: (11)2464-1664

E-mail: comite.etica@ung.br



Continuação do Parecer: 1.756.185

Objetivo da Pesquisa:

de acordo

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

de acordo

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa foi alterada e agora participarão apenas familiares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

de acordo

Recomendações:

nada a acrescentar

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto considerado Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Esta aprovação é válida pelo período previsto no cronograma postado.

Enviar relatório final até 15/05/2017, via Plataforma Brasil, contemplando as questões relativas aos Critérios Éticos da pesquisa:

- Houve ocorrência de fatos relevantes que alteraram o curso normal do estudo?
- Foram feitas eventuais modificações ou emendas ao projeto de pesquisa?
- A pesquisa foi concluída de acordo com o protocolo aprovado pelo CEP UnG ?
- Faça um parecer sobre o relacionamento Pesquisador X Participante da pesquisa durante a realização do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_770318.pdf	08/09/2016 16:09:53		Aceito
Outros	CARTAAOCEP.pdf	08/09/2016 16:08:48	Sandra Helena Macedo Marcondes	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMAREVISADO.pdf	08/09/2016 16:08:09	Sandra Helena Macedo Marcondes	Aceito

Endereço: Praça Tereza Cristina, 229

Bairro: Centro

UF: SP

Telefone: (11)2464-1664

Município: GUARULHOS

CEP: 07.023-070

E-mail: comite.etica@ung.br

Continuação do Parecer: 1.756.185

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOREVISADO.pdf	08/09/2016 16:07:50	Sandra Helena Macedo Marcondes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	AnuenciaCasadoCuidar.pdf	10/08/2016 06:18:59	Sandra Helena Macedo Marcondes	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	04/08/2016 16:07:49	Sandra Helena Macedo Marcondes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	PARTICIPACAOVOLUNTARIA.docx	04/08/2016 15:28:45	Sandra Helena Macedo Marcondes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	04/08/2016 15:27:23	Sandra Helena Macedo Marcondes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODEPESQUISA.doc	04/08/2016 15:26:48	Sandra Helena Macedo Marcondes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

GUARULHOS, 01 de Outubro de 2016

Assinado por:
Regina de Oliveira Moraes Arruda
(Coordenador)

Endereço: Praça Tereza Cristina, 229

Bairro: Centro

UF: SP

Município: GUARULHOS

CEP: 07.023-070

Telefone: (11)2464-1664

E-mail: comite.etica@ung.br

10.2. ANEXO B - MINI EXAME DO ESTADO MENTAL (MEEN)

ORIENTAÇÃO

Qual é o (ano), (estação), (dia/semana), (dia/mês), (mês)?		5
Onde estamos (país), (estado), (cidade), (rua/local), (andar)?		5

REGISTRO

Dizer 3 palavras: PENTE, RUA AZUL. Pedir para prestar atenção pois terá que repetir mais tarde. Pergunte pelas 3 palavras após tê-las nomeado. Repetir até que evoque corretamente e anotar o número de vezes_____		3
--	--	---

ATENÇÃO E CÁLCULO

Subtrair: 100-7 (5 tentativas: 93 – 86 – 79 – 72 – 65)		5
* Alternativo: série de 7 dígitos 5 – 2 – 8 – 6 – 9 – 4 - 1		

EVOCAÇÃO

Perguntar pelas 3 palavras anteriores: pente, rua, azul.		3
--	--	---

LINGUAGEM

Identificar lápis e relógio de pulso		2
Repetir: “ Nem aqui, nem ali, nem lá”.		1
Seguir o comando de três estágios: “Pegue o papel com a mão direita, dobre ao meio e ponha no chão.”		3
Ler “ em voz baixa” e executar: FECHE OS OLHOS		1
Escrever uma frase (um pensamento, uma ideia completa)		1
Copiar o desenho		1

