

PERCEPÇÃO DE ENFERMEIRA(O)S FRENTE AO PACIENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

PERCEPTION OF NURSES IN RELATION TO ONCOLOGY PATIENT IN TERMINAL PHASE

PERCEPCIÓN DEL ENFERMERO FRENTE AL PACIENTE ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL

Caroline Bernardes¹
Julia Valeria de Oliveira Vargas Bitencourt²
Alexander Garcia Parker³
Kely Regina da Luz⁴
Mara Ambrosina de Oliveira Vargas⁵

Enfermeira(o) que atua junto a paciente oncológico em fase terminal precisa saber vivenciar a proximidade da morte, etapa do processo de desenvolvimento do ser, de modo que possa promover cuidados amplos e singulares para amenizar e transformar o processo vital, controlando o sofrimento. O estudo teve como objetivo analisar a percepção de enfermeira(o)s que atuam com pacientes oncológicos em fase terminal e as estratégias de cuidados adotados. Trata-se de pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva, desenvolvida em agosto de 2011, com 11 enfermeira(o)s de um hospital de Porto Alegre (RS). Para a coleta dos dados, recorreu-se à entrevista semiestruturada. Identificaram-se duas categorias: sentimentos de enfermeira(o)s diante da terminalidade do paciente oncológico e estratégias de cuidados adotadas. Os resultados apontaram que as/os enfermeira(o)s são sensíveis às situações da terminalidade oncológica; embora possam sentir-se despreparados, buscam valorizar aspectos espirituais e a importância da inserção da família nesse processo. Concluiu-se que o envolvimento emocional de enfermeira(o)s tem repercussão ora positiva, ora negativa, dependendo do contexto abordado.

PALAVRAS-CHAVE: Enfermagem oncológica. Relações enfermeiro-paciente. Paciente terminal. Sentimentos.

Nurses working with oncological patients in terminal phase need to experience the proximity to death, in order to be able to promote ample and singular care to mitigate the suffering. The study had the aim of understanding the perception of nurses working with oncological patients in a terminal phase and the adopted strategies for health care. This is a qualitative, exploratory and descriptive research, developed in August 2011, with 11 nurses of a hospital in Porto Alegre (RS). Semi-structured interviews were used for data collection. Two categories were identified: sentiments of nurses in the face of the terminality of oncological patients and health care strategies adopted. The results point out that nurses are sensitive to situations of oncological terminality; although they may feel unprepared; they aim to value spiritual aspects and the importance of the insertion of the family in this process. It was concluded that the emotional involvement of nurses has sometimes positive and sometimes negative repercussions, depending on the context.

KEY WORDS: *Oncologic nursing. Nurse-patient relations. Terminally ill patient. Emotions.*

¹ Enfermeira do Instituto de Oncologia Kaplan. bernardes.caroline@gmail.com.

² Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Docente da Universidade Federal Fronteira Sul (UFFS). julia.bitencourt@uffs.edu.br.

³ Enfermeiro. Mestre em Enfermagem. Docente da UFFS. alexander.parker@uffs.edu.br.

⁴ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Especialista em Terapia Intensiva e em Nefrologia. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC. Membro do Grupo de Pesquisa PRÁXIS/UFSC – trabalho, cidadania, saúde e enfermagem. kelydaluz@yahoo.com.br.

⁵ Enfermeira. Doutora em Filosofia em Enfermagem. Professora do Departamento e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC. Vice-líder do Grupo de Pesquisa PRÁXIS/UFSC – trabalho, cidadania, saúde e enfermagem. mara@ccs.ufsc.br

Enfermero(a) que actúa junto a paciente oncológico en fase terminal necesita saber vivenciar la proximidad de la muerte, para promover cuidados amplios y singulares para amenizar y transformar el sufrimiento. El estudio tuvo como objeto conocer la percepción de enfermero(a)s que actúan con pacientes oncológicos en fase terminal y las estrategias de cuidados adoptados. Se trata de una pesquisa cualitativa, exploratoria y descriptiva, desarrollada en agosto de 2011, con 11 enfermeros de un hospital de Porto Alegre/RS. Para la colecta de datos, se utilizó entrevistas semiestructuradas. Se identificaron dos categorías: sentimientos de los enfermero(a)s ante la terminalidad del paciente oncológico y estrategias de cuidados adoptadas. Los resultados indicaron que los/las enfermero(a)s son sensibles a las situaciones de la terminalidad oncológica; aunque puedan sentirse sin preparo, buscan valorizar aspectos espirituales y la importancia de la inserción de la familia en este proceso. Se concluye que la involucración emocional de enfermero(a)s tiene repercusión a veces positiva, a veces negativa, dependiendo del contexto abordado.

PALAVRAS-CLAVE: Enfermería oncológica. Relaciones enfermero-paciente. Enfermo terminal. Emociones.

INTRODUÇÃO

Nos dias atuais, apesar do progresso da área da saúde em relação aos procedimentos realizados para o tratamento de doenças, o câncer ainda é uma patologia que se reveste de estigmas, estando quase sempre associado a uma sentença de morte. Apesar de inevitável em algum momento da vida do ser humano, não é uma questão simples de ser discutida, uma vez que, em nossa cultura, muitas vezes é representado pelo pavor e pela não aceitação. Nesse cenário de diversidade com relação à morte, encontram-se os profissionais de enfermagem, vivendo em constante desafio, ao conviverem diariamente com o conflito e a luta pela vida e contra a morte, tomando para si a responsabilidade de salvar, curar ou aliviar, procurando sempre preservar a vida (SOUSA et al., 2009).

No Brasil, as neoplasias ocupam o segundo lugar nas causas de morte por doença, segundo o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), sendo reconhecidas como um problema de saúde pública (BRASIL, 2008). Consoante a Organização Mundial de Saúde (OMS), estima-se que, no ano de 2030, sejam registrados 27 milhões de novos casos de câncer em todo o mundo, 75 milhões de pessoas vivam com a doença anualmente e 17 milhões morram (BRASIL, 2011), o que reflete a necessidade de profissionais qualificados para dar subsídios no tratamento, reabilitação, cura e cuidados paliativos, quando se estabelecer a condição de terminalidade.

Sendo assim, no que tange à terminalidade, considerando-se o enfoque humanitário, a solidariedade e a compaixão devem estar presentes,

tendo como eixo norteador uma filosofia de espiritualidade direcionada ao cuidado prestado a esses pacientes. Preparar os profissionais para dar atenção às pessoas que estão nesse estado e não à doença que elas carregam é um caminho de espiritualidade e reconhecimento da dignidade do ser enquanto vivo (BERTACHINI; PESSINI, 2010; PIRES et al., 2013).

De modo geral, pacientes em fase terminal, mesmo os tratados em instituições de oncologia, desconhecem o seu prognóstico e, muitas vezes, não são informados sobre suas reais condições. Desse modo, não entendem o que está ocorrendo. Concorre para isto o fato de haver poucos profissionais especializados em atender esses doentes, contribuindo, assim, para o aumento da prevalência do sofrimento na fase terminal.

Nesse sentido, afirma-se que, embora exista diversidade de pacientes terminais de câncer, estes apresentam uma alta incidência de depressão e sintomas como perda ou ganho de peso, insônia ou hipersonia, agitação ou retardo psicomotor, fadiga ou perda de energia, diminuição de autoestima ou sentimentos de culpa inapropriados, diminuição da habilidade de pensar ou de se concentrar e pensamentos recorrentes de morte e ideação suicida (JUREVICIUS; NASCIMENTO, 2010).

A proximidade da morte não deve ser o único assunto a ser considerado na assistência ao indivíduo enfermo, e sim o que lhe resta de vida. Deverá haver uma ligação terapêutica com a família, para compartilhar os momentos dolorosos e ajudá-la a enfrentar o medo, bem como a

ter esperança no futuro (CRAMER, 2010). Nesta perspectiva, pouco se discute sobre o assunto proximidade da morte junto aos pacientes em fase terminal, pois, para muitos, ainda se trata de um tabu, o que torna o espaço para essa reflexão bastante restrito. Atualmente, porém, observa-se uma iniciativa que pode desencadear mudança significativa com relação ao debate sobre o tema nos cursos de formação profissional e no dia a dia dos hospitais, especialmente entre os profissionais que atuam na área oncológica.

Com os avanços tecnológicos houve um grande aumento na expectativa de vida dos indivíduos com câncer, porém, por mais que se consiga prolongá-la, existe um ciclo básico comum a todos os seres vivos. É preciso que o profissional de enfermagem que atua no dia a dia com pacientes em fase terminal de câncer aprenda a vivenciar a proximidade da morte, que é uma etapa do processo de desenvolvimento do ser, mesmo que, muitas vezes, sentimentos de angústia e impotência estejam presentes, de outro modo, promovendo cuidados amplos e singulares para amenizar e transformar o processo vital, controlando o sofrimento.

Dessa forma, o objetivo deste estudo é analisar a percepção de enfermeira(o)s que atuam com pacientes oncológicos em fase terminal e as estratégias de cuidados que utilizam.

MÉTODO

Estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa, realizada com 11 enfermeira(o)s que trabalham com pacientes oncológicos em fase terminal em um hospital público na cidade de Porto Alegre (RS). A instituição possui um setor de oncologia clínica e cirúrgica, assim como quimioterapia.

O período de coleta de dados ocorreu no mês de agosto de 2011, após aprovação pelo comitê de ética do Centro Universitário Metodista do Sul-IPA (protocolo n. 345/2011), e pela comissão de ética da instituição concedente (protocolo n. 083/2011). Todos os participantes da pesquisa foram informados sobre o objetivo do estudo e a garantia do anonimato e assinaram o Termo

de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram respeitados os aspectos relacionados à Resolução n. 196/96 (BRASIL, 1996) que regulamenta a pesquisa com seres humanos.

Com relação à inclusão dos participantes, considerou-se o fato de o profissional desenvolver atividade com pacientes oncológicos em fase terminal, independente do setor de trabalho, assim como do turno. Não participaram do estudo somente enfermeira(o)s que se recusaram, ressaltando-se de que o tema, para alguns deles, mobilizava sofrimentos vivenciados com seus familiares.

O instrumento de coleta de dados foi um formulário semiestruturado com questões abertas por meio do qual se orientou a entrevista aos pesquisados, a qual foi gravada. No tocante à análise de dados, foi utilizada a metodologia de análise de conteúdo (BARDIN, 1977). O primeiro momento foi a pré-análise, que consistiu nas seguintes atividades: transcrição das entrevistas na íntegra, identificação de elementos-chave, sistematização de ideias e leitura flutuante. Posteriormente, ocorreu a exploração do material. Nessa etapa, fez-se uma leitura ampliada dos depoimentos e os elementos-chave foram analisados profundamente. Por último, desenvolveu-se o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação; as categorias foram estabelecidas e compôs-se a estrutura descritiva.

RESULTADOS

Da análise dos dados coletados emergiram duas categorias: os sentimentos de enfermeira(o)s diante da terminalidade do paciente oncológico, e as estratégias de cuidados adotados por enfermeira(o)s junto ao paciente oncológico em fase terminal.

Sentimentos versus terminalidade do paciente oncológico

No que concerne aos sentimentos de enfermeira(o)s frente à terminalidade, as falas dos pesquisados denotam sensações que expressam sensibilidade diante da situação, como podemos evidenciar a seguir: “Sinto-me impotente, mas

não deixo de perceber que é preciso ter sensibilidade.” (Cravo); “Procuo me preocupar, para que o paciente não sinta dor, e procuro dar todas as orientações para os familiares.” (Orquídea); “Se o câncer não é visível, me sinto confortável; se ele é visível, me sinto desconfortável, em virtude de ter tido um caso na família.” (Lírio).

Na sequência da apreciação dos sentimentos, alguns participantes referem uma espécie de gratificação na interação com o paciente terminal: “Acredito que essas sensações são agradáveis, pois estamos trabalhando em prol de alguém.” (Rosa); “Sentimento de impotência e ao mesmo tempo de grandeza, de ver a luta do paciente, mesmo sabendo seu diagnóstico.” (Azaleia).

Ainda apareceram depoimentos sobre as aptidões emocionais em trabalhar com pacientes em fase terminal: “Acho que ninguém está preparado para isso; tem que estar sempre lutando, pois o psicológico fica abalado.” (Lótus); “Não tenho condições nem profissionais e nem psicológicas, porque é um paciente que requer mais especialidades, ter mais conhecimento.” (Gardênia); “Eu ainda tenho um problema em trabalhar com paciente em fase terminal; às vezes eu tenho conflitos com os meus sentimentos, porém, como profissional, não tenho problemas.” (Margarida).

Observou-se que, para alguns profissionais, a ideia de demonstrar para o paciente seus sentimentos em relação a essa fase terminal não é adequada, como se fosse uma condição não terapêutica: “Não passar para o paciente um desconforto, por ter uma doença tão grave.” (Copo de Leite); “Não sabemos o que dizer, pois ele já sabe o que está acontecendo; ele já sabe que está em fase terminal, e ele precisa de nós.” (Jasmim).

Estratégias de cuidado *versus* paciente oncológico em fase terminal

Percebeu-se que a grande maioria dos entrevistados focou no uso das estratégias nas situações voltadas para as condições emocionais e de bem-estar dos pacientes, entretanto também adicionaram aspectos de cuidados gerais. “Evito o sofrimento, procurando aliviar a dor e cuidado integral.” (Orquídea); “Minha estratégia

de cuidado é pegar na mão, conversar com o paciente; isto é, valorizo mais a relação do toque.” (Lótus); “Estratégias de cuidados gerais, e busco colocar pessoas que tenham alguma experiência com oncologia para atender melhor esses pacientes.” (Rosa).

O cuidado individualizado pode ser visto como uma das estratégias utilizadas pela(o) profissional enfermeira(o), o que está em consonância com o que é preconizado atualmente no âmbito da atenção em saúde. “Priorizo as necessidades individuais de cada paciente.” (Camélia).

Outro aspecto importante analisado nesta categoria refere-se à espiritualidade. Foi reconhecida pelos entrevistados como uma alternativa viável e que pode ser implementada no conjunto de ações direcionadas aos pacientes oncológicos em fase terminal, conforme podemos observar na fala da entrevistada “Manga”: “Prefiro trabalhar com o paciente oncológico em fase terminal o lado espiritual.”

Para além dos cuidados emocionais e espirituais, alguns entrevistados mostraram-se tocados com questões que envolvem respeito e dignidade pelo ser humano:

“Devemos dar atenção às necessidades básicas, ver o paciente como um ser vivo, não como um vegetal. Proporcionar uma morte digna a ele por toda a sua história de vida e familiar, por ele estar lutando pela cura de sua doença, assim, humanizando o cuidado e valorizando o ser humano.” (Azaleia).

“Permitir que os familiares fiquem ao seu lado, para ter aquele momento de despedida; permitir que o paciente participe de todo o processo do que está acontecendo com ele, sem esconder o que está sendo feito, por que a vida é dele.” (Gardênia).

“Acho que nem sempre tem palavras a serem ditas, e sim o contato, ter solidariedade.” (Lírio).

Alguns dos entrevistados expõem, como se pode observar nos relatos a seguir, a dificuldade

em trabalhar ações específicas que qualifiquem a assistência ao paciente oncológico em fase terminal:

“Não tenho uma estratégia; trato como qualquer outro paciente. A diferença, se é terminal, devemos ficar mais atentas à dor. Em nenhum momento, eu falo sobre a doença do paciente; tento conversar sobre outras coisas, que não tenham relação hospitalar. Falo de coisas que trazem alegria para o paciente.” (Copo de Leite).

“Não tenho nenhuma estratégia; é um paciente que nos deixa mais sensibilizados, mas é como se fosse qualquer outro paciente com outra patologia.” (Gardênia).

“O que sempre nos orientam é que não levemos para casa as situações que vivemos dentro do hospital. Acredito e percebo que, com o decorrer do tempo, somos capazes de resolver essa situação; o melhor é não pensar nisso depois. Essa é minha estratégia.” (Jasmin).

No que diz respeito ao sofrimento da família diante do tratamento dos pacientes oncológicos em fase terminal, destacam-se as seguintes estratégias que caracterizam envolvimento e sensibilidade:

“Procuro oportunizar à família liberdade, humanizar e transmitir otimismo.” (Lótus).

“Conversar com os familiares e com a equipe médica, para não haver convergências de informações.” (Orquídea).

“Primeiro preparo da equipe de enfermagem para enfrentar a família; a estratégia, é sempre a humanização. O sentimento da família é uma coisa difícil, pois percebo que os familiares estão preparados para participar deste processo, mas, no momento que ele está à beira do leito para morrer, não há preparo, porque perdeu, não tem mais o que fazer,

não tem palavras de conforto. Muitas vezes os familiares te confortam. Por mais que você queira ser profissional, ser técnico, existiu uma interação, por que sabemos da luta daquela pessoa, sabemos que a família está largando tudo para ficar ali, não tem como falar que não tem como se envolver, isso não existe, eu não consigo ser assim.” (Azaleia).

O processo de negação como um elemento a ser elaborado no contexto da terminalidade, na perspectiva do familiar do paciente: “Orientar a família para não demonstrarem sofrimento, transmitir um carinho como se ele não estivesse doente, e não deve parecer uma despedida.” (Copo de Leite). “Cuidado integral, físico, emocional e psicológico. Às vezes não temos respostas para o paciente, pois a família não permite que se comente o diagnóstico com o paciente.” (Lírio).

Recorrer à terapêutica medicamentosa, sempre que for necessário, também foi relatado por alguns dos entrevistados.

“Devemos nos preocupar com os antieméticos, para evitar os efeitos pós-quimioterapia; procurar sempre aperfeiçoamento na área da oncologia sobre novas drogas e efeitos colaterais, para ter embasamento científico, podendo interagir sobre o tratamento medicamentoso dos pacientes com os médicos.” (Lótus).

“Acho os tratamentos agressivos, mutiladores. Temos exemplos no local onde trabalho de pacientes mutilados pelos tratamentos; é uma química com uma toxicidade alta, mas não existe outra maneira de tratar o câncer. Mesmo sabendo que o paciente é terminal, tudo deve ser feito. Sou a favor de sedar o paciente, para ele ter uma morte mais digna, menos dolorosa; sou a favor de tentar todos os tratamentos.” (Azaleia).

“Atualmente não tem tantos efeitos colaterais como havia antes, mas devemos oferecer conforto e fazer uso das drogas para ameni-

zar os efeitos colaterais. Questiono-me quanto ao direito do paciente em aceitar ou não o tratamento, e também sobre o esclarecimento que a equipe fornece ao paciente sobre sua terapia medicamentosa.” (Copo de Leite).

DISCUSSÃO

É possível observar que os trabalhadores sofrem ao ver o padecimento dos pacientes diante do processo de morrer e sentem intensamente quando os perdem. Contudo, temos percebido que a representação social de que a morte nos hospitais é fria é verdadeira, pois os doentes morrem sozinhos, num ambiente desconhecido, com pessoas desconhecidas que falam uma linguagem difícil e no meio de fios e de diversos equipamentos (CRAMER, 2010).

Além disso, vários estudos têm demonstrado que, no cotidiano do cuidado terminal, alguns trabalhadores de enfermagem afirmam que simplesmente não conseguem compreender o significado da morte. Eles conseguem apenas constatar que se trata de um fenômeno causador de grande sofrimento, com o qual é muito difícil lidar e que as pessoas têm dificuldades para aceitar (SOUSA et al., 2009).

O fenômeno da morte institui um vazio interacional que dói e faz sofrer. Quando se lida com algo que faz lembrar a natureza finita e limitada do ser, tal confronto com a iminência do tempo que é limitado denuncia a maior fragilidade do ser humano. Diante dessas questões, os profissionais de saúde deparam-se constante e quase que ininterruptamente com um fenômeno fundamental na compreensão do ser humano – a morte –, e esta sensação é muito angustiante (SILVA, 2009).

Aprofundando, pode-se complementar que os profissionais de saúde, diante de condições que teimam em atualizar sua angústia, anseiam por tranquilizar-se, lançando mão de mecanismos de defesa que vão desde a negação até o ativismo exagerado de suas funções técnicas, passando pelos comportamentos evasivos, onipotentes ou irados. Entretanto, como tudo aquilo

que é para trazer tranquilidade não aplaca o sofrimento, talvez seja por isso que são escassos os estudos sobre o sofrimento do profissional na atenção oncológica (SILVA, 2009).

Logo, o envolvimento emocional é uma máxima na relação de enfermeira(o)s com um paciente terminal oncológico. Sendo assim, seria pertinente que a(o) enfermeira(o) conseguisse trabalhar esta relação de sensibilidade de forma construtiva para ela(e) e para o paciente. Na intrincada subjetividade dessa relação, surgem sensações contraditórias, pois, ao mesmo tempo em que a(o) enfermeira(o) sente-se impotente por achar que não pode fazer mais nada, motiva-se diante da capacidade de luta do paciente.

Sobre isso, considera-se que uma aproximação com o significado da fase terminal da vida para os profissionais que dela se ocupam é uma ferramenta importante para permitir à equipe de saúde melhorar o vínculo com esses pacientes. Esta condição, conseqüentemente, produziria efeitos positivos em relação aos sintomas físicos, como dores e falta de energia. Por outro lado, tal aproximação seria benéfica para os próprios profissionais de saúde, libertando-os da culpa pelo abandono a que frequentemente submetem seus pacientes e propiciando-lhes o conforto de saber que ajudaram o doente a enfrentar uma das fases mais difíceis da vida (ALVES et al., 2012).

Reforça-se este aspecto temático quando se afirma que os profissionais de saúde precisam estar preparados para receber e cuidar de pacientes em risco de morte, assim como de seus familiares, necessitando compreender as reações e os comportamentos que eles apresentam diante da morte. Só assim estarão em condições de assisti-los em suas necessidades durante o processo de terminalidade (PIRES et al., 2013).

De uma forma radical, evidencia-se, na realidade estudada, a inaptidão emocional quase que total, pois alguns profissionais reconhecem não ter preparo suficiente, seja pela falta de conhecimento técnico, seja pela inabilidade emocional para trabalhar com este tipo de paciente, necessitando de aperfeiçoamento na área em que atua.

Em concordância com o encontrado neste estudo, sinaliza-se que o exercício da enfermagem

na oncologia requer atividades de controle e exercício mental maiores que em outras especialidades, uma vez que implica em lidar com doença grave, assistir pacientes muitas vezes fora de possibilidades terapêuticas e terminais, com necessidade de cuidados intensivos e também prolongados, e a elevada proximidade com a família, fazendo com que o profissional vivencie situações emocionais desgastantes e muitas vezes geradoras de estresse (EKEDAHLA; WENGSTRÖM, 2007).

A demonstração dos sentimentos do profissional para o paciente, no que tange à sua situação de terminalidade, foi considerada inviável para alguns entrevistados. Neste sentido, estudos reforçam a existência do despreparo por parte de alguns profissionais da saúde ao lidar com as questões relacionadas à terminalidade e ou à morte (GAMA; BARBOSA; VIEIRA, 2012; SOUSA et al., 2009). As falas aqui expostas corroboram esse entendimento e evidenciam que os profissionais entrevistados guardam os sentimentos para si, não podendo expressá-los com o paciente, o que se torna um permanente fardo a ser carregado por eles.

Diante disto, evidencia-se a importância da inserção de disciplinas que contemplem o processo de morte e morrer, cuidados paliativos, oncologia, doenças crônicas e degenerativas na grade curricular dos cursos de graduação em enfermagem. Esses conteúdos devem ser explorados por meio de diferentes contextos e concepções, visando o melhor entendimento dos significados reais da vida e da morte, principalmente no trabalho com as emoções durante o cuidado do ser humano em fase terminal (PACHECO; MARTINS; SOLER, 2009).

Observa-se também que sentimentos como medo e insegurança, em muitas ocasiões, têm sido um problema na graduação. Este fato, de acordo com Sousa et al. (2009), compromete o preparo dos profissionais de enfermagem para a inserção no ambiente hospitalar, em razão da forma insuficiente com que ocorre. O convívio diário com o sofrimento associado a esse déficit na formação faz com que a(o) enfermeira(o) deixe de assumir uma conduta terapêutica, o

que tem como consequência a incapacidade de diálogo com a família e com o próprio paciente oncológico (SOUSA et al. 2009).

Na perspectiva do despreparo da equipe em trabalhar a terminalidade, enfatiza-se que esta condição pode, inclusive, transpor a equipe, fazendo-se perceber nos familiares. Observa-se, muitas vezes, que, em situações de prognóstico desfavorável, se estabelece uma aliança entre a família e o profissional de saúde no que se refere à restrição de informações ao paciente. Vale ressaltar que o compromisso de comunicar o diagnóstico cabe ao profissional, mas a negativa da família de repassar essa notícia ao doente constitui-se num alívio para aquele que passa a ser dispensado de uma tarefa para a qual não se sente capacitado (OLIVEIRA et al., 2011).

No que diz respeito às estratégias de cuidados relacionadas às condições emocionais e de bem-estar de um paciente oncológico, tem-se afirmado que os profissionais de enfermagem que vivenciam o cuidado desses pacientes devem promover a empatia, sempre se colocando no lugar das pessoas que estão recebendo o cuidado. Dessa forma, associar ofício e emoção é um ponto crucial, devido às circunstâncias do próprio trabalho, tendo mais oportunidade de conviver com pessoas doentes e, portanto, de experienciar com elas suas dores e seus sofrimentos, estabelecendo maior envolvimento com a fragilidade humana (VEGA; JUAN, 2011).

Aliado ao cuidado individualizado tem-se o conhecimento e a experiência de necessidades vivenciadas pelo paciente assistido, aspectos considerados importantíssimos para o alcance de uma assistência de qualidade. O cotidiano da prática desses profissionais, associado ao suporte teórico, sinaliza a necessidade de resolução das limitações, propiciando um cuidado melhor fundamentado que vise ao aprendizado, ao autoconhecimento e à interação com a equipe multiprofissional, considerados fatores que contribuem essencialmente nesse processo (GAMA; BARBOSA; VIEIRA, 2012). Neste sentido, a espiritualidade é reconhecida pelos entrevistados como uma possibilidade que pode ser utilizada

favoravelmente junto aos pacientes oncológicos em fase terminal.

Cada vez mais os estudos têm mostrado que é fundamental, para a melhora da qualidade de vida de pacientes com dor crônica, particularmente o paciente oncológico, integrar os aspectos de espiritualidade, fé e religiosidade no tratamento (BERTACHINI; PESSINI, 2010). Este olhar diferenciado permite humanizar o cuidar; significa dar qualidade à relação profissional-paciente-família, oportunizando acolher as angústias do ser humano diante da fragilidade do corpo, da mente e do espírito. Deste modo, percebe-se que é muito importante ter solidariedade para prestar um atendimento digno com calor humano, ter sensibilidade, criar um vínculo com o paciente e poder perceber o querer ser atendido com respeito. Entretanto, não se pode esquecer que toda relação profissional é construída na confiança e sempre se pode estar diante de um encontro de competência com uma consciência que exige responsabilidade e ética (MARENGO; FLÁVIO; SILVA, 2009).

Salimena et al. (2013) demonstra a importância dos processos de humanização e respeito, ao realizarem estudos investigativos acerca dos fatores psicossociais envolvidos na fase terminal de pacientes oncológicos, com os objetivos de nortear uma postura para a equipe de saúde e contribuir para a humanização do ambiente hospitalar, promovendo, assim, suporte à família e respeito aos direitos do paciente para exercer uma liberdade saudável. Ainda assim, contrariando todas as expectativas até este momento, algumas entrevistas trazem a dificuldade de se trabalhar de maneira específica para qualificar a assistência aos pacientes oncológicos em fase terminal.

Neste sentido, estudos mais recentes têm tratado uma situação totalmente inversa ao que foi mencionado, indicando a necessidade da atuação educativa de enfermeira(o)s com o objetivo de tornar os pacientes e familiares agentes de autocuidado e participantes de seu próprio processo terapêutico (CASTRO; BARROSO, 2012). Assim, as estratégias educativas devem ser realizadas por meio de consultas individuais, discussões em grupo, filmes, folhetos educativos,

entre outros, podendo ser realizados em diferentes contextos, inclusive nas residências.

Existe, de fato, a dificuldade dos profissionais em trabalhar com pacientes em fase terminal, em que o envolvimento é percebido como algo desgastante, principalmente nos casos em que a possibilidade de cura é remota, traduzindo-se em sentimentos de impotência, frustração e tristeza. Diante das dificuldades em lidar com os sentimentos dessa clientela, o não envolvimento surge como um mecanismo de enfrentamento dessa situação, abrindo uma ferida narcísica (GAMA; BARBOSA; VIEIRA, 2012).

Reforça-se, neste aspecto, o comportamento de negação frente à morte, já que esta condição, em muitas ocasiões, não é vista como um acontecimento natural pelos profissionais envolvidos no processo de cuidar. Dessa forma, os sentimentos negativos tornam-se exacerbados, pois, apesar do papel de enfermeira(o)s não ser salvar vidas, ao buscar basicamente a cura do outro, deseja-se sempre o bem-estar daqueles a quem se presta assistência. Não raras vezes, esses profissionais acabam por supervalorizar habilidades técnicas, afastando de seu agir a possibilidade de morte. Isto, entretanto, pode ocasionar perda de uma relação interpessoal mais autêntica e fortalecedora (SOUSA et al., 2009).

Outro aspecto importante está relacionado ao sofrimento da família. Verificou-se que o cotidiano da assistência prestada aos pacientes com câncer e seus familiares é muito sofrida, e significa mudanças radicais nos hábitos de vida desses pacientes, bem como alterações em algum nível dos seus papéis familiares e sociais. O quadro da doença também deve ser considerado, quando tratamos do grau de sofrimento, ou seja, quanto mais avançada a doença maior o sofrimento dos familiares. As demandas colocadas às famílias ampliam-se, uma vez que aumenta a dependência e a necessidade de cuidados especiais (CARVALHO, 2008). Nesse sentido, torna-se imprescindível:

[...] chamar atenção dos profissionais que atuam em oncologia quanto à necessidade de voltarem sua atenção também à família, considerando o sofrimento desta em toda a sua complexidade, atentando para a singularidade da experiência da doença de cada

paciente/família, sem perder de vista o caráter coletivo das demandas apresentadas, na perspectiva da qualidade da assistência prestada. (CARVALHO, 2008, p. 98).

Para que a assistência seja possível, é preciso aprimorar o processo de negação no cenário da terminalidade envolvendo a família do paciente. É necessário aprender a lidar com as perdas em um contexto de doença sem prognóstico favorável. Este é um desafio que poucos se disponibilizam a discutir e muito menos a enfrentar. Cuidar de pacientes com doença terminal e seus familiares é uma atividade ou um modelo de atenção à saúde que vem sendo denominado de cuidado paliativo (SANTANA et al., 2009).

Diante da dificuldade de realizar o enfrentamento da situação junto aos familiares, Araújo e Silva (2007) destacaram que humanizar a experiência da dor, do sofrimento e da perda requer algo mais da equipe de enfermagem. O bom humor desses profissionais, por exemplo, poderia caracterizar uma ação favorável à construção de relações terapêuticas que permitissem aliviar a tensão inerente à gravidade da condição e proteger a dignidade e os valores do paciente que vivencia a terminalidade. É comum que essas pessoas utilizem o humor para trazer à tona suas preocupações acerca da morte e do morrer.

Foi também citada pelos participantes da pesquisa como estratégia de cuidado, para além das questões emocionais e espirituais, a questão da terapêutica medicamentosa para pacientes oncológicos, revelando distintas circunstâncias nas quais a enfermagem deve atuar, tais como o repasse de informações sobre medicamentos e seus efeitos colaterais; conhecimento sobre os fármacos em geral; agressividade da terapêutica; tratamento da dor e autonomia e, principalmente, utilizar a terapêutica medicamentosa de maneira vital.

Pode-se afirmar que o controle da dor e de outros sintomas, bem como os problemas psicológicos, sociais e espirituais são os mais importantes no contexto dos cuidados paliativos. A meta é melhorar a qualidade de vida para o paciente e seus familiares, mediante o acompanhamento dispensado de forma multiprofissional

e interdisciplinar. Cita-se, inclusive, que o manejo dos efeitos colaterais relacionados à quimioterapia indicam a importância da avaliação e reavaliação contínuas do estado do paciente, bem como a efetividade das intervenções utilizadas para o controle desses efeitos (BRASIL, 2013).

Sendo assim, ressalta-se a importância do aperfeiçoamento dos profissionais enfermeira(o)s no que diz respeito às suas competências e habilidades pedagógicas, visando à efetividade do seu processo educativo, a fim de propiciar maior participação do paciente. Para tanto, esse processo deve contemplar características especiais, tais como: ser democrático, participativo, problematizador e transformador (BORGES; ANJOS, 2011).

É direito do paciente a autonomia e a veracidade sobre seu estado de saúde. Informações claras e compreensíveis, originadas das relações entre profissionais de saúde e paciente, constituem base necessária para que possam decidir entre consentir ou recusar a terapêutica proposta, e até mesmo estabelecer e ajustar suas expectativas futuras. A forma como a informação é transmitida torna-se fundamental, mas o profissional deve estar atento ao que dizem seus pacientes, demonstrando sensibilidade aos seus questionamentos e disponibilidade para esclarecer as dúvidas acerca do seu estado de saúde, tão logo elas surjam (VIEIRA; GOLDIM, 2012).

CONCLUSÃO

Observou-se que a experiência do câncer em uma condição de terminalidade tem sido vista como um processo irreversível e cheio de significados para o paciente, família e equipe de saúde e se estabelece com as vivências socioculturais, mitos, medos e incertezas formados desde o momento em que se dá a possibilidade, mesmo que remota, da confirmação do diagnóstico. Por ser uma patologia que se reveste de incógnitas, causa previsões que na maioria das vezes constituem-se de uma infinidade de sofrimentos, idas e vindas aos hospitais, paralisação das atividades laborais e aparecimento dos mais diversificados

sentimentos, predominando o medo e o descontrole emocional diante do desconhecido.

No cenário em estudo, foi possível perceber, com relação aos sentimentos de enfermeira(o)s frente à terminalidade, que manifestam principalmente a sensibilidade. Evidenciou-se, para alguns, que esta sensação pode ser agradável, quando relacionada à gratificação frente à possibilidade de prestar um cuidado humanizado e diferenciado. Por outro lado, observou-se também a sensação de impotência e inaptidão emocional em lidar com esta situação.

Dessa forma, pôde-se concluir que ficou bem caracterizado o envolvimento emocional de enfermeira(o)s mediante a terminalidade, porém com repercussão ora positiva, ora negativa, dependendo do contexto abordado.

Além disso, vários foram os relatos de despreparo aos quais se agregam as condições técnicas do cuidar. Talvez essas menções, relacionadas à inaptidão em lidar com o processo de terminalidade e/ou com a morte, possam justificar as falas de alguns entrevistados, ao afirmarem não se permitir demonstrar ao paciente seus sentimentos frente às suas reais condições de saúde.

No que diz respeito às estratégias de cuidado, percebeu-se que a grande maioria dos entrevistados focou o uso de ações direcionadas às condições emocionais, espirituais e de bem-estar dos pacientes, destacando também os aspectos de cuidados gerais. É importante enfatizar que o fortalecimento de um laço entre profissional-paciente-família, envolvendo respeito e dignidade pelo ser humano, também foi observado na instituição pesquisada.

Por outro lado, a dificuldade na implementação de estratégias de ação voltadas ao paciente oncológico em fase terminal foi claramente visualizada, principalmente no que concerne ao processo de negação/omissão de informações por parte dos profissionais e dos familiares, diante da situação de terminalidade.

Nesse sentido, a pesquisa tornou explícito, quanto ao cuidado de enfermagem ao paciente oncológico em fase terminal, que existem várias habilidades sendo desenvolvidas no hospital pesquisado, porém, em proporção semelhante,

existe a falta de preparo em lidar com esse tipo de paciente. Sendo assim, o encontrado permite sugerir-se que sejam realizados grupos de debate sobre o tema, nos quais possam fluir livremente os pensamentos desses profissionais, bem como os seus sentimentos, para que possam amadurecer esta relação. Entretanto, compreende-se que capacitação nos moldes tradicionais não se adequa a este processo de experiência profissional, já que se trata de sentimentos.

Além das questões relacionadas à falta de preparo em lidar com a terminalidade, os sentimentos de medo e insegurança que afloram em muitas ocasiões tem sido um problema evidenciado nos vários estudantes de graduação em enfermagem. Ocorre que a não observância da abordagem de assuntos específicos, como a tanatologia, durante a formação acadêmica, contribui de forma negativa para a inabilidade dos profissionais quando da inserção no ambiente hospitalar.

Nota-se que este tema não se esgota em um espaço único, devido à sua complexidade e profundidade. Logo, percebe-se a relevância da inserção, na grade curricular dos cursos de graduação em enfermagem, de disciplinas que contemplem o processo de morte e morrer, cuidados paliativos e oncologia, de tal forma que os debates sobre a morte já ocorram antes mesmo da inserção profissional no mercado de trabalho, permitindo a promoção do manejo adequado junto a esses pacientes. Assim, acredita-se que, ao explorar de maneira eficiente tais conteúdos durante a formação acadêmica, a(o) enfermeira(o) instrumentalizar-se-ia com o conhecimento necessário para prestar uma assistência de qualidade e humanizada, refletindo sobre os reais significados da vida e da morte frente ao cuidado do paciente terminal.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Maria Virgínia M.F.F. et al. Morte e morrer em unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção dos profissionais de saúde. *Cogitare enferm.*, Curitiba, v. 17, n. 3, p. 543-548, jul./set. 2012.

- ARAÚJO, Monica M.T.; SILVA Maria Júlia P. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 668-674, dec. 2007.
- BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BERTACHINI, Luciana; PESSINI, Leo. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Bioethikos*, São Paulo, v. 4, n. 3, p. 314-323, 2010.
- BORGES, Dayane O.; ANJOS, Anna C.Y. Sistematização da assistência de enfermagem ao paciente em tratamento quimioterápico: adesão às orientações e a efetividade na diminuição de efeitos colaterais e atrasos no tratamento. *Horizonte científico*, Uberlândia, MG, v. 5, n. 2, p. 1-31, dec. 2011.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução 196, de 10 de outubro de 1996*. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 1996. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/docs/Reso196.doc>>. Acesso em: 15 jul. 2014.
- _____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. *Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço*. 3. ed. atual. ampl. Rio de Janeiro, 2008.
- _____. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro, 2011.
- _____. *Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474>. Acesso em: 31 out. 2013.
- CARVALHO, Célia S.U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev. bras. cancerol.*, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 97-102, 2008.
- CASTRO, Martha M.C.; BARROSO, Cristina L. Contribuições da terapia cognitivo-comportamental nos cuidados paliativos. *Rev. psicol. diversid. saúde*, Salvador, v. 1, n. 1, p. 101-108, dez. 2012.
- CRAMER, Chyntia F. To live until you die: quality of life at the end of life. *Clin. J. oncol. nurs.*, Pittsburgh, PA, USA, v.14, n.1, p.53-56, feb. 2010.
- EKEDAHLA, Marieanne; WENGSTRÖM, Yvonne. Nurses in cancer care-stress when encountering existential issues. *Eur. J. oncol. nurs.*, Canadá, v. 11, n. 3, p. 228-237, jul. 2007.
- GAMA, Georgeana; BARBOSA, Filipe; VIEIRA, Margarida. Factors influencing nurses' attitudes toward death. *Int. J. palliat. nurs.*, London, v. 18, n. 6, p. 267-273, 2012.
- JUREVICIUS, Wagner T.; NASCIMENTO, Neury J.B. Depressão e comportamento suicida em pacientes oncológicos hospitalizados: prevalência e fatores associados. *Rev. Assoc. Med. bras.*, São Paulo, v. 56, n. 2, p. 173-178, 2010.
- MARENGO, Mariana O.; FLÁVIO, Daniela A.; SILVA, Ricardo H.A. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 42, n. 3, p. 350-357, 2009.
- OLIVEIRA, Fernando T. et al. Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos. *Rev. bioét.*, Brasília, v. 19, n. 1, p. 247-258, 2011.
- PACHECO, Landia S.; MARTINS, Leandro; SOLER, Virtude M. Cuidados paliativos em oncologia: respeito aos princípios da vida. *CuidArte enferm.*, Catanduva, SP, v. 3, n. 2, p. 166-175, jul./dez. 2009.
- PIRES, Larissa C.B. et al. Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos. *Enferm. Foco*, Brasília, v. 4, n. 1, p. 54-57, 2013.
- SALIMENA, Anna Maria O. et al. O vivido dos enfermeiros no cuidado ao paciente oncológico. *Cogitare enferm.*, Curitiba, v. 18, n. 1, p. 42-47, 2013.
- SANTANA, Júlio César B. et al. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Bioethikos*, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 77-86, 2009.
- SILVA, Lucia C. O sofrimento psicológico dos profissionais de saúde na atenção ao paciente de câncer. *Psicol. am. lat.*, México, n. 16, jun. 2009.
- SOUSA, Daniele M. et al. A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. *Texto contexto-enferm.*, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 41-47, jan./mar. 2009.
- VEGA, Maria Elena P.; JUAN, Luis C. Perspectiva de la enfermera ante el paciente oncológico en fase terminal en Tampico, Tamaulipas, México. *Cultura de los Cuidados*, Alicante, MEX, v. 15, n. 30, p. 52-59, maio/ago. 2011.
- VIEIRA, Rosmari W.; GOLDIM, José R. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta paul. enferm.*, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 334-339, 2012.

Submetido: 31/10/2013

Aceito: 18/2/2014