

VIVÊNCIAS PERANTE A MORTE: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE FAMILIARES DE PACIENTES FORA DE POSSIBILIDADES DE CURA

EXPERIENCES ON FACING DEATH: SOCIAL REPRESENTATIONS OF RELATIVES OF PATIENTS THAT HAVE NO POSSIBILITY OF A CURE

EXPERIENCIA ANTE LA MUERTE: REPRESENTACIONES SOCIALES DE FAMILIARES DE PACIENTES SIN POSIBILIDADES TERAPÉUTICAS

Moema da Silva Borges¹
Nayara Mendes²

RESUMO

O objetivo com esta pesquisa foi conhecer as representações sociais de familiares de pacientes fora de possibilidades de cura. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa de natureza exploratório-descritiva. Participaram da pesquisa cinco familiares com idade entre 19 e 45 anos. Utilizou-se a técnica de entrevista guiada, com roteiro semiestruturado. O campo de estudo foi um hospital-escola no Distrito Federal. Da análise das entrevistas, emergiram dois eixos distintos. No primeiro, foi possível apreender o arcabouço psicossocial que forja as representações sobre o processo da morte e do morrer. No segundo, verificou-se que os familiares avaliam o cuidado recebido como humanizado ou desumanizado, dependendo da atitude do profissional e das condições físicas e materiais da instituição. De forma geral, os resultados sinalizam a fragilidade do grupo familiar diante de um acontecimento doloroso. Eles reclamam da ausência de apoio da equipe de saúde, de uma comunicação efetiva que poderia fortalecer os vínculos que favorecem a emergência de mecanismos de adaptação no auxílio ao enfrentamento da doença e luto, podendo-se concluir, portanto, que os profissionais de saúde não estão preparados para atender às necessidades desse tipo de paciente.

Palavras-chave: Humanização da Assistência; Estresse Psicológico; Assistência Paliativa; Educação em Enfermagem.

ABSTRACT

This study aimed at determining the social representations of relatives of patients that have no possibility of a cure. It is a *descriptive and exploratory study* with a *qualitative approach*. Five family members, aged between 19 and 45 years, participated in the survey. Data was collected through guided, semi-structured interviews. The field study was a hospital school in the Federal District. Two distinct lines emerged from the analysis of the interviews: a) the psychosocial framework that forges the representations concerning the process of death and dying; and b) the relatives' health care evaluation as humanized or dehumanized, depending on the attitude of the professional and on the institution's physical and material conditions. The results revealed the weaknesses of a family group in the face of a painful event. The patients' relatives complained about the lack of support from the healthcare team. According to them an effective communication approach could strengthen links that encourage the emergence of mechanisms of adaptation to confront disease and grief. The study revealed that health professionals are not prepared to attend to the needs of this kind of patient.

Keywords: Humanization of Care; Psychological Stress; Palliative Care; Nursing Education.

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue conocer las representaciones sociales de familiares de pacientes sin posibilidades de cura. Se trata de un estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo del cual participaron cinco familiares de 19 a 45 años. Los datos se recogieron en entrevistas semiestructuradas; el hospital-escuela del Distrito Federal constituyó el campo de estudio. Desde el análisis de las entrevistas habían emergido dos árboles distintos. En el primer fue posible aprehender el andamiaje teórico psicossocial que forja las representaciones referentes al proceso de la muerte y de morir. En el segundo árbol se verificó que los familiares evalúan el cuidado recibido como humanizado o deshumanizado dependiendo de la actitud del profesional y las condiciones físicas y de sustancias de la institución. De modo general, los resultados señalan la fragilidad del grupo familiar frente un acontecimiento doloroso. Se quejaron de la falta de apoyo del equipo sanitario, de una comunicación eficaz que podría fortalecer los vínculos que alentar el surgimiento de mecanismos de adaptación en ayuda para combatir la enfermedad y el dolor. Todavía ellos permiten concluir que los profesionales de salud no están preparados para tomar el cuidado de las necesidades de este tipo de paciente.

Palabras clave: Humanización de la Atención; Estrés Psicológico; Atención Paliativa; Educación en Enfermería.

¹ Enfermeira docente do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília. Brasília, Brasil.

² Enfermeira do Hospital de Santa Maria-DF. Bolsista voluntária de Iniciação Científica do programa de 2007 da Universidade de Brasília. Brasília, Brasil. Endereço para correspondência: Moema da Silva Borges. SQN 205, Bloco G, aptº. 301. 70843-070 Brasília-DF. Brasília, Brasil. mborges@unb.br.

INTRODUÇÃO

No jogo existencial do ser humano no qual figuram a vida e a morte, esta última é um problema dos humanos vivos, pois, “embora compartilhem o nascimento, a doença, a juventude, a maturidade, a velhice e a morte com os animais, apenas os seres humanos, dentre todos os seres vivos, sabem que morrerão”¹.

Nesse contexto, a morte de alguém sempre foi um desafio para o espírito humano. No Ocidente, antes do surgimento da medicina moderna, e em grupos não ocidentais, o adoecimento e a morte eram atribuídos a causas variadas, como pecado, vontade divina, bruxaria, a possibilidade de retorno de um ancestral que pretendia levar um membro da comunidade, dentre outras.^{2,3}

Nas sociedades primitivas, morria-se em público, pois nunca se estava só, fisicamente, no momento da morte. “Esse aspecto favorecia que fossem construídos sistemas de defesa contra a angústia da morte. Os ritos e as crenças da época não concebiam a morte como ausência ou separação irreparáveis”³. Assim, as sociedades vivenciavam a morte de modo mais familiar, e os próprios parentes cuidavam dos preparativos do corpo e do enterro. Naturalmente, essa prática não constituía uma experiência tranquila, uma vez que a morte era frequentemente associada a sentimentos de culpa e medo do castigo.^{4,5}

Dessa forma, a perda e o luto quase sempre eram vividos e compartilhados por todos, incluindo-se as crianças e os vizinhos. “Fechavam-se as persianas do quarto do agonizante, acendiam-se as velas, usava-se água-benta; a casa enchia-se de vizinhos, de parentes, de amigos sérios e de outros que cochichavam. O sino tocava na igreja”. Esse modelo de gestão familiar do morrer foi denominado de *morte tradicional*.⁵

Ao longo do século XX, a medicina passou a desempenhar importante papel na administração da morte. Seu progresso técnico logrou a redução da taxa de mortalidade, sobretudo da mortalidade infantil e neonatal, além de prolongar a expectativa de vida.

Aliado a esse fato, o crescente movimento de industrialização, a demanda por mão de obra, o êxodo rural, “a falta de disponibilidade da comunidade para cuidar dos enfermos [e] a necessidade de um corpo saudável para o trabalho favoreceram o deslocamento dos doentes para locais apropriados para o seu tratamento, ou seja, os hospitais”⁶. Esse novo modelo de gestão da morte foi denominada de *morte moderna*.⁴

Na década de 1960, o progresso do conhecimento na área do intensivismo médico deslocou, definitivamente, a morte da casa para o hospital. Assim, “a morte passou terminantemente do domínio familiar para o domínio dos técnicos de saúde e os familiares passaram de agentes a espectadores da morte de seus entes queridos”².

Essa mudança trouxe consequências para o âmagio familiar, pois, sendo a família o núcleo básico social, é nele que se fundamentam e fomentam as relações de

afeto, intimidade e consanguinidade que forjam os laços entre seus membros. Como uma unidade interacional, a família é afetada por cada um dos membros, que, por sua vez, influenciam uns aos outros. Desse modo, a família exerce papel mediador no processo saúde-doença, mantendo a saúde, e, na doença, participando do processo de cura, reabilitação e morte.⁷ Logo, acontecimentos de ordem natural e acidental com um dos membros afeta o corpo familiar e a possibilidade de ruptura de um vínculo pela morte causa intensa desestruturação emocional, psicológica e espiritual.

No processo de adoecimento de uma pessoa querida, o cotidiano da família se modifica e busca se adaptar, entender e ressignificar a nova experiência. O desequilíbrio existente entre os recursos do sistema familiar e a vivência da doença por parte da família têm sido apontados como aspectos importantes e desencadeadores de crise, que se desenvolvem em três fases fundamentais:

- **desorganização:** dado o impacto que produz o diagnóstico e o prognóstico da doença, inesperadamente, interrompem-se as dinâmicas habituais da família, desagregando a rede de relações interpessoais, produzindo isolamento e confinamento a um ambiente reduzido;
- **recuperação-adaptação:** a família inicia sua adaptação em aspectos concretos (redistribuição de tarefas) e no nível relacional (redefinição das relações interpessoais), em uma atitude mais ativa após o choque inicial;
- **reorganização:** começa a elaboração de um novo equilíbrio, que será mais complexo em casos de enfermidades terminais. O equilíbrio se encontrará mediante o atendimento não somente das necessidades do doente, mas também da independência e da autoafirmação de cada um dos membros da família.⁷

Diante do diagnóstico de uma doença sem possibilidade de cura, o corpo familiar pode vivenciar um luto antecipatório, especialmente o familiar cuidador. Ele fica no “fio da navalha”, pois, se por um lado precisa se preparar para a morte que se avizinha, por outro precisa dedicar sua presença, amor e carinho ao seu ente querido.⁸

Nesses momentos, “a abordagem espiritual encoraja a família e produz sentimentos de esperança ou de aceitação da condição imposta pela doença”⁹.

Não obstante isso, a dor, apesar de provocar tensão, pode também instigar a revisão de todo o modo de viver e ver a vida, favorecendo o amadurecimento humano.¹⁰

Diante do exposto, questiona-se: Como os familiares de pacientes fora de possibilidades de cura encaram a proximidade da morte de seus entes queridos? Quais são as suas crenças e seus valores? O que vivenciam frente à doença terminal?

Para a enfermagem, essas discussões e reflexões são muito importantes, pois, além de ser a categoria profissional que mais diretamente está envolvida com

o paciente e seu familiar, é também aquela que planeja as ações de cuidados a serem dispensados pela equipe de saúde. Portanto, é essencial conhecer os fatores estressantes e as crenças de cada família diante da doença terminal de seu ente querido, possibilitando respostas concretas em relação às suas atitudes e comportamentos da equipe.

Nessa linha de argumentação, neste estudo buscou-se apreender as representações sociais dos familiares de pacientes fora de possibilidades de cura em situação de hospitalização. Pretendeu-se, ainda, conhecer, com base na perspectiva dos familiares, os sentimentos, as angústias, diante da iminência da morte de um ente querido. Espera-se contribuir com a reflexão sobre as dimensões da humanização para o cuidado em enfermagem e saúde.

MÉTODO

Para atingir o objetivo proposto, optou-se por um estudo exploratório-descritivo qualitativo, com enfoque na fundamentação teórico-metodológica da abordagem do conteúdo das representações sociais. No momento da entrevista, os familiares acompanhavam seus respectivos parentes hospitalizados e em processo de morrer. Eles foram selecionados de acordo com os seguintes critérios de inclusão: ter idade maior ou igual a 18 anos e grau parental de proximidade com a pessoa doente. Todos os participantes atenderam ao convite de pronto, por entenderem que a entrevista proporcionaria um momento para falar sobre o que estava sendo vivido. Utilizou-se a técnica de entrevista guiada, com roteiro semiestruturado dividido em quatro blocos temáticos: buscou-se identificar as representações sociais sobre a morte e o morrer, o grau de afetividade com o paciente, a percepção sobre o cuidado recebido e o conhecimento sobre a Portaria Ministerial nº 19/GM, de janeiro de 2002, que regula o cuidado paliativo.

Para auxílio na análise do material verbal, utilizou-se o *software* Alceste¹¹ (análise lexical por contexto de um conjunto de segmentos de um texto), por meio do qual se analisam quantitativamente os dados textuais. Com base nesses dados, buscou-se, no contexto dos depoimentos, identificar aspectos significativos da temática *da morte na visão dos familiares*, por agrupamento de palavras, permitindo a conformação da análise quantitativa em categorias que possibilitassem a apreensão das crenças, valores e vivências do grupo em questão.

O campo de estudo foi um hospital-escola em Brasília, e as entrevistas foram realizadas no período entre abril e maio de 2008. Após a transcrição das entrevistas, os sujeitos tiveram acesso à leitura do manuscrito e puderam ratificar ou retificar as informações ali contidas. Todos concordaram integralmente com o conteúdo transcrito. Ao longo do texto, as falas dos sujeitos são identificadas de acordo com grau de parentesco.

Obedecendo à Resolução nº 196/96, o protocolo de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de

Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília, tendo sido aprovado sob o Parecer nº 006/2008. Os participantes do estudo, após concordarem em participar da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Informado.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo cinco familiares entre 19 e 45 anos. O grupo foi constituído da seguinte forma: mãe de uma criança de 7 anos, irmão de adulto, filho de uma mulher jovem, neto de uma mulher idosa e esposo de mulher de meia-idade. Dentre eles, três professavam a religião católica, um era protestante e outro não professava nenhuma religião, embora afirmasse acreditar em Deus. Todos residiam no Distrito Federal e na região do entorno.

Da análise do conteúdo das falas emergiram dois blocos temáticos, compostos por cinco categorias. O primeiro bloco – formado pelas categorias [A consciência da morte]; [A aceitação/ funeral] e [a busca de apoio] – foi denominado de *Vivências com a morte e o morrer*. Nesse bloco, foi possível apreender as representações sociais sobre o processo do morrer e da morte, assinalando-o como o processo de preparação e enfrentamento das questões relativas à perda do familiar.

O segundo bloco – composto pelas categorias [A visão do familiar acerca dos recursos humanos] e [A visão do familiar acerca dos recursos materiais] – foi denominado de *Avaliação do atendimento recebido*, que desvela a percepção dos familiares quanto à qualidade do cuidado dispensado ao seu ente querido.

Vivências com a morte e o morrer

A consciência da morte

Essa categoria refere-se à tomada da consciência da morte do familiar e marca o início da crise com a fase de desorganização familiar. Pôde-se verificar que tanto o diagnóstico médico quanto o esgotamento dos recursos terapêuticos de uma doença incurável remetem à certeza da finitude da vida do ente querido e apontam para o grupo a tomada de consciência da morte:

O médico falou que não pode fazer mais nada por ela.
(Filha)

Minha mãe fala que o médico já disse que ela não tem muita chance, não. O transplante para ela não dá mais certo porque ela já está muito velha. (Neto)

Estudiosos apontam que a apropriação da consciência da morte significa, sem sombra de dúvida, uma das maiores conquistas da essência humana. “Não se trata mais de uma questão de instinto, mas já da aurora do pensamento humano, que se traduz por uma espécie de revolta contra morte”^{4,10}. As autoras ratificaram que, “com a morte diante dos olhos, a questão do significado da vida torna-se inevitável”¹⁰. O familiar, ao tomar

consciência da finitude da vida do ente querido, altera sua maneira de ver a vida e, ao mesmo tempo, avalia a relação com a pessoa que vai morrer. "A morte nos expõe, nos desnuda por completo. Frente a ela somos impelidos a repensar a vida, nossos afetos, nossos valores e nossa visão de mundo".¹⁰

Nessa linha de raciocínio, os fragmentos de discurso dos entrevistados confirmam que a tomada de consciência da morte remete a certo grau de humanização e/ou sensibilização do próprio ser humano.

Meu marido está arrasado. Vai trabalhar o dia todo e quando volta passa a noite com ele no colo. Faz carinho, abraça, beija. Trata-o como nunca tratou desde que ele nasceu. Ele é muito duro, não mostra o que sente. [choro]. (Mãe)

Ao buscar consolar a mãe da criança, a entrevistadora, comovida com a situação, também chorou, e as duas se abraçaram. Não se deve entender o choro da entrevistadora como fraqueza. Aqui esse fato proporcionou alívio da angústia de ambas, bem como o estreitamento do vínculo de confiança, pois o contato e apoio entre a mãe e a entrevistadora se mantiveram ao longo de todo o processo de perda e luto.

Durante as entrevistas, ocorreram alguns momentos (quatro registros) referentes a comportamentos de choro em resposta a fortes emoções que dominaram os entrevistados. Nesses momentos, invariavelmente, a entrevista era interrompida e o sujeito apoiado, de acordo com as necessidades. Comunicava-se que a entrevista poderia ser adiada, mas, após o tempo de recomposição, o familiar sempre preferia seguir adiante, mesmo sendo informado que a entrevista poderia continuar em outro momento.

Ratificou-se pelo discurso dos familiares a ideia de que a consciência da morte abre uma passagem pela qual vão transitar forças notáveis, que transformarão a maneira humana de ver a vida, a morte e o mundo.¹² Própria da fase de desorganização, essa passagem parece ser permeada por transformações que afetam a perspectiva tanto do presente quanto do futuro.

Para ser sincera, mudou tudo. Nunca mais minha vida foi a mesma. A gente era acostumada a ter minha mãe lá em casa todos os dias fazendo comida e 'farturanga'. Ela nunca tinha ficado doente. Foi um choque para gente. [...] Meu pai já emagreceu muito. (Filha)

A gente tem 21 anos de casados e se não fosse o problema dela a gente teria um futuro lindo. Tenho quatro filhos para criar e um amor muito grande por ela, mas tá difícil. (Esposo)

Observou-se que numa sociedade de consumo como a nossa, o caráter individualista e a busca do prazer a qualquer custo tornam a morte ainda mais temida e menos compreendida. Os sentimentos em relação à morte do ente querido são, em geral, confusos, um misto de medo, tristeza, negação e aceitação, sobretudo quando há crença sobre uma vida pós-morte.

Quando ouço a palavra morte tenho medo demais, nem gosto de falar sobre ela. Na verdade, quando as pessoas falam de morte perto de mim, tenho medo. (Filha)

Acho que medo e tristeza. O morrer é quando a gente deixa nosso corpo e vai morar com Deus no paraíso. (Irmão)

Constatou-se que dois fatores influenciam diretamente o enfrentamento da morte: o grau de afetividade com o ente querido e as experiências acumuladas anteriormente com o fenômeno.

Em relação ao primeiro fator, sabe-se que há uma relação direta entre a vinculação afetiva entre a pessoa que vai morrer e o estresse psicológico. O enfrentamento do luto "pode ser favorecido ou dificultado pelos sentimentos em relação à vivência com aquele que morre como o grau de parentesco, a proximidade da relação, o tipo de doença... etc."⁸:

Nós dois somos muito próximos. Tudo dele é comigo. A gente era irmão de fé mesmo. (Irmão)

Quando o nível de estresse é alto e o sofrimento se torna insuportável, pode-se lançar mão do mecanismo de defesa da negação. Assim, "apesar de o familiar cuidador acompanhar a situação cotidiana do paciente, o diagnóstico *nada a fazer* é difícil de ser assimilado."¹³

Eu acredito que minha mãe vai viver e essa doença não vai levar ela não, de jeito nenhum. Ela vai ficar bem. Vai morrer não. De jeito nenhum. O médico falou que não pode fazer mais nada por ela... Mas Deus vai ajudar. Confio nEle. (Filha)

No que se refere ao segundo fator, ou seja, as experiências acumuladas, apreendeu-se que, com a certeza da morte, emergem lembranças armazenadas ao longo da vida do familiar, o que acentua o processo de reprodução das representações sobre a morte. Esse fato pode maximizar ou minimizar o sofrimento do grupo em questão. Quando as experiências acumuladas foram negativas, difícil será a forma de enfrentar o processo de morrer. Caso a experiência tenha sido positiva, o enfrentamento será mais bem compreendido e melhor será a aceitação da perda.

Os termos usados no tempo verbal passado, como: "era" "entendi"; "aceitei", permitiram inferir que, apesar do sofrimento e da revolta pela morte de seus entes, os sujeitos do estudo já consideravam essa possibilidade como algo inevitável.

A gente está triste, mas já **aceitei**. (Mãe)

Quando ele adoeceu, eu fiquei meio abalado, meio triste. Mas já **entendi** que as coisas são assim mesmo. (Irmão)

A aceitação/a preparação para o funeral

Estudos apontam que "após um período de sofrimento intenso torna-se possível aceitar a morte como algo que irá acontecer para finalizar um estágio de dor e tristeza para todos".^{3,13,14}

Alguns familiares desejam que a morte aconteça em casa e que o ente querido esteja cercado de carinho, amor e compaixão. Outros entendem que no hospital há mais recursos, e essa atitude parece transparecer um último fio de esperança que a vida seja prolongada.

Independentemente do local, na morte do ente querido os familiares manifestam uma obrigação moral de expressar o reconhecimento do valor de quem parte. Por isso, o corpo requer atenção especial e justifica os ritos e as práticas funerárias, que não podem ser explicados exclusivamente sob o ponto de vista sanitário.¹²

Na verdade, para os familiares, o funeral significa um rito de passagem, após a consumação da morte. Ele representa a oportunidade de despedida, manifestação da tristeza e marca a passagem da expectativa de cura da ferida do vazio interacional:

Os funerais representam, ao mesmo tempo, em todas as sociedades, uma crise, um drama a sua solução, pois articulam a transposição do desespero e da angústia ao consolo e esperança.¹⁴

Nesse contexto, “os ritos funerários começam com a agonia, fato universal que a vida urbana levou-nos a esquecer e que redescobrimos hoje com o acompanhamento dos doentes terminais. Continuam com o velório, as exéquias, as condolências e o luto público”.¹⁴ Prolongam-se com as visitas ao cemitério e o culto aos mortos no Dia de Finados.

Em síntese, pode-se dizer que os ritos funerários encenam, passo a passo, o caminho a ser seguido entre a fase de desorganização e perturbação para a fase de reorganização da nova ordem familiar. Daí, o rito fúnebre proporciona: 1. um *resgate simbólico* aplacando a culpa entre os sobreviventes – sobretudo os parentes – que, ao presenciarem a decadência do ente querido, desejam-lhe a morte; 2. *resgata a função comunitária*, pois mobiliza todos os familiares e amigos distantes para a despedida. Esses reencontros assumem o sentido na exaltação à vida, o que estabelece a função terapêutica; 3. *inscreve* a *marca da esperança*, aludindo à promessa de sobrevivência entre os presentes”.¹⁴

As expressões dos familiares quanto ao processo de morte e o funeral já traduzem a aceitação da morte do ente querido:

Tá sendo um sofrimento pra todo mundo. A gente lá de casa acha que até pra ele vai ser melhor morrer. [...] A gente acha melhor ele morrer em casa. Pelo menos a gente vai cuidar dele até o final e ver tudo que acontece. A gente é mais cuidadosa. Porque a gente ama... E quando ele morrer a gente chama a funerária e pronto. (Irmão)

Quando minha mãe morrer, quero que ela morra no hospital. Não quero que ela fique sem remédio, por isso tem que ser no hospital. Meu pai disse que ele quer que ela fique lá em casa. Disse que é melhor para ela, mas eu não acho, não. Vai ser menos dolorido até para o enterro. (Filha)

Parece que o funeral como ritual de passagem ajuda a família a ressignificar a perda pela morte do ente querido, como parte do sentido que é dado à própria vida.

Busca de apoio

Nessa categoria foi manifestada a necessidade de apoio que os familiares demandam da equipe de saúde. Quanto mais o familiar se sente fragilizado diante da iminência da morte de ente enfermo, mais ele “valoriza e busca em sua relação com o profissional, apoio e confiança, tanto por meio dos procedimentos técnicos, quanto por meio de uma atenção e escuta diferenciada”.¹³

Afinal,

a recuperação de um acontecimento que gerou muito sofrimento frequentemente implica ajuda, e é possível que quem perdeu parte de si possa ser mantido pelas qualidades pessoais de outras pessoas, até que sua parte perdida se recupere.¹⁵

Entretanto, nem sempre a equipe de saúde se encontra preparada emocional, psicológica e espiritualmente para prestar o amparo que os familiares requerem. A questão é que na formação profissional há um investimento na preservação da vida a todo custo, na ideia de luta contra a morte e no enfoque na gratificação da cura¹⁶. Esse modo de cuidar é reduzido à perspectiva biológica e está relacionado ao contexto da formação dos profissionais de saúde, bem como da organização dos serviços, que ainda não dão conta de subsidiar a construção de um modelo assistencial integral, humano¹⁶. É fato que, durante a formação e na prática cotidiana, os elementos subjetivos, como intuição e percepção, ficam em segundo plano, desumanizando a relação entre profissional de saúde e paciente.

Estudos pioneiros sobre as práticas cotidianas da morte em hospitais revelaram uma atitude defensiva da equipe institucional diante da morte.²⁶ Apontaram, ainda, como questões centrais o processo de despersonalização dos doentes, o grande poder médico e a consequente desumanização do cuidado ao enfermo, sobretudo quando o paciente não responde mais aos tratamentos e possui um prognóstico de terminalidade.⁶

Além disso, o tabu da morte favorece que na atmosfera hospitalar reine certa banalização do processo da morte e do morrer. O distanciamento e o endurecimento das relações diante da morte e do paciente terminal acabam por se tornar rotineiros e usuais.¹³

Entretanto, pacientes e familiares esperam do profissional o compromisso de que tudo que puder será feito para defender e qualificar sua vida e morte.¹⁷

Esse cenário desafiador, permeado pela dualidade vida/morte exige que a equipe tenha tido a oportunidade de elaborar as questões relativas à morte a ao morrer para si mesma. Se isso não aconteceu, o apoio ao familiar fica inteiramente prejudicado.¹⁸ Nessa perspectiva, para os participantes do estudo, duas possíveis razões são atribuídas à dificuldade do profissional no manejo das habilidades interpessoais. Para eles, pesam:

1. a ausência de empatia:

Acredito que eles não se importam com ela. Já devem ter ficado frios de tanto trabalhar com ela. Não estão

nem aí. A dor não é neles, é com o outro. O corpo não é o deles. A família não é a deles. Eles não sabem a dor que é. (Filha)

As pessoas estudadas pensam que ninguém deles vai morrer. Mas um dia vai. Ah! Tudo poderia ser diferente. Eles podiam tratar a gente como gente. Não como bicho. Ah, como eles fazem um doente igual meu irmão esperar mais de quatro horas pra ser atendido... Não consigo aceitar, nem entender. (Irmão)

2. a impossibilidade de aceitar a morte:

Eu acredito que deve ser muito frustrante para os médicos quando isso acontece. (Neto)

Apreendeu-se que tanto um argumento quanto outro espelham a fragilidade da díade (familiar-profissional) diante da morte e revelam que ambos precisam ser considerados em sua subjetividade.

O profissional de saúde necessita compreender que a fragilidade humana não é unilateral. Ele é tão frágil em sua humanidade quanto aquele que está ao seu lado (sua equipe) e à sua frente (o paciente/família/comunidade).¹⁹

Nessa linha de argumentação, é preciso considerar que a fragilidade associada à falta de preparo favorece que alguns profissionais neguem o

envolvimento emocional, por acreditarem que uma relação mais íntima entre eles propiciará o compartilhamento de sentimentos negativos, e, em consequência, o contato com o doente é reduzido, o que em verdade representa uma estratégia de defesa.⁷

Assim, observou-se que, a fim de fazer face tanto ao desamparo quanto à sensação de vulnerabilidade pela tomada da consciência da morte, familiares se apoiaram em crenças espirituais. Na iminência da morte, a transcendência tem sido apontada como a forma mais eficaz de ultrapassar o sofrimento causado pela perda. Nesse enfoque, para os entrevistados, na maior parte das vezes, o apoio necessário foi encontrado na espiritualidade e na religião:

A cada dia Deus me dá a força necessária para lutar e acreditar que a vida para ele pode ser melhor. (Mãe)

Depois que ela adoeceu, começamos a buscar na igreja e na bíblia as forças para superarmos. (Esposo)

Esse aspecto é corroborado por especialistas em luto que afirmam que se pode considerar que a experiência do luto está intimamente ligada à espiritualidade, e será por meio do acolhimento proporcionado pelos outros, com quem se partilham as crenças, que se desenvolve uma estratégia de enfrentamento.⁸

O eixo da avaliação do atendimento recebido

A visão do familiar sobre os recursos humanos

Nessa categoria foram agrupados discursos que avaliam o atendimento dispensado aos doentes pelos profissionais de saúde e distinguem sentimentos negativos e positivos.

Embora o familiar cuidador tenha seu papel reconhecido na hospitalização, se ele não receber o apoio especializado para lidar com seus sentimentos e dificuldades, entenderá que seu processo de auxílio ao enfermo foi dificultado, o que pode gerar sentimentos de raiva, frustração e impotência.¹³

Nesse cenário, com base nas falas dos sujeitos do estudo, pôde-se apreender certo sentimento negativo motivado, dentre outras questões, pela ineficácia no processo de comunicação. O uso de termos técnicos tem sido apontado como um fator dificultador da comunicação no cuidado em saúde. Uma enfermeira na condição de acompanhante comprovou esse fato: "Durante aqueles longos dias observei que a terminologia médica era utilizada todo o tempo, independente do grau de entendimento do usuário"²⁰.

Ainda falam com a gente com uns nomes que a gente não conhece. (Irmão)

Dessa forma, com base em suas vivências durante a hospitalização, os familiares tecem a avaliação da atenção dispensada a si e ao seu ente querido como positiva (humanizada) ou negativa (desumanizada). A ação humanizada faz referência aos profissionais que possuem habilidades interpessoais em alto grau, acolhem o sofrimento e apoiam seus pacientes. Uma médica foi efusivamente citada por ser capaz de transformar sua consulta em um momento bom e agradável:

A gente não fala apenas de doença, mas também de esperança, de vida. (Irmão)

Então, o profissional que respeita os sentimentos dos pacientes e de seus familiares e não os vê como apenas mais um caso clínico fará sempre a diferença e será reconhecido por não ser comum e por agir de forma humanizada. Daí se pode afirmar que "o profissional que atua tão somente como bom técnico deixa de utilizar boa parte do seu potencial terapêutico: a sua dimensão humana"²¹.

Nessa linha argumentativa, verifica-se que o profissional que não desenvolve sua competência relacional mutila-se e despoja-se do seu caráter humano, realizando ações repetitivas e robotizadas. Nesse enfoque, a avaliação negativa diz respeito à postura e à atitude dos profissionais que se denominou de "mecânicos", pois agem apenas para cumprir regras e protocolos.

Na percepção dos entrevistados, os profissionais "mecânicos" são pouco atenciosos, desumanos e apressados:

Lá onde a gente tava não tratam a gente bem, não. A gente fica jogado pras cobras. O povo nem olha na nossa cara. Faz tudo por obrigação. (Irmão)

Nas consultas e nas internações, os médicos conversam. Mas não dão a atenção que seria necessária para nós, não tiram todas as nossas dúvidas. Acho os mais novos um pouco apressadinhos. Estão sempre correndo. Para eles, eu acho que é só um a menos, não deve fazer muita diferença não. (Esposo)

Outro aspecto avaliado como negativo foi a ausência de um profissional de referência, ou seja, o profissional responsável pelo doente:

Não sei quem é o médico de minha mãe de verdade. Nunca chegaram para mim e falaram de verdade o que ela tem e o que pode ser feito e como ela pode melhorar. (Filha)

Segundo os familiares, ao longo do dia, diferentes profissionais chegam, examinam e realizam procedimentos, porém não se identificam e raramente retornam para explicar o procedimento efetuado. A falta de um profissional de referência gera ansiedade, desconforto e causa frustração à família e ao paciente.

A visão do familiar sobre os recursos materiais

Aqui são apontadas as dificuldades materiais e de espaço físico da instituição. Assim, os familiares lamentam e requerem:

Medicações mais eficazes para o controle da dor. (Mãe)

Mais recursos de exames no hospital. (Filha)

Mais profissionais atendendo, mais locais para acomodação de pacientes e familiares. (Irmão)

Menos demora nas filas de atendimento e mais facilidades na marcação de consultas (Esposo).

Apesar das dificuldades materiais apontadas, os entrevistados ratificam enfaticamente a ausência de atendimento humanizado como o aspecto mais importante:

Eu acho que esses profissionais deveriam ser mais humanos com esse tipo de paciente e acompanhante (Irmão).

Acho que o problema não é o hospital, não. Mas o povo que trabalha nele (Filha)

Questionados quanto ao conhecimento do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos,²² implantado no Brasil em 2002 pelo Ministério da Saúde, os entrevistados afirmaram que o desconhecem:

Deve ser uma lei como outras nesse país que não funciona. (Irmão)

Deve falar de jeitos para melhorar a dor, de remédios, não sei (Mãe)

Os Cuidados Paliativos prescrevem que o último período de vida deve ser assistido por uma equipe interdisciplinar voltada para a “totalidade biopsicossocial-espiritual” do doente e de seus familiares.

Assim, o principal objetivo com a assistência paliativa é propiciar melhor “qualidade de vida” ao doente e a seus familiares, quando não há mais possibilidade de cura. Nessa abordagem, a expressão dos desejos dos doentes e de seus familiares veicula a ideia de que o acompanhamento de uma pessoa em processo de morte propicia o desenvolvimento da inteligência emocional dos envolvidos, o que inclui os profissionais.

O desconhecimento do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos²² pode ser atribuído à sua baixa difusão, o que dificulta que a sociedade saiba do que se trata e tome ciência de seus direitos. Essa proposta ainda caminha a passos lentos, pois há poucos Programas de Cuidados Paliativos e de Serviços de Internação Domiciliar implantados e efetivados.

Essa realidade vai ao encontro da ênfase que ainda se dá à tecnologia, impulsionando a ocorrência da morte na instituição. Além disso, o Programa de Cuidados Paliativos do Brasil tem seu principal foco no controle da dor e dos sintomas físicos, que se apresentam na terminalidade da vida, além de estar voltado somente para o paciente terminal oncológico.²²

Para uma entrevistada, assim foi expressa a revolta pela falta de conhecimento:

Não sei. E para ser sincera de nada me adianta saber. Não agora. Se tivesse de saber de alguma coisa tinha que ter sido antes. (Mãe).

Os desafios à implantação dos cuidados paliativos no Brasil são expressivos, dentre os quais se pode apontar

a necessidade de aumento de oferta de centros especializados e de um forte investimento na qualificação de recursos humanos, tanto do ponto de vista técnico quanto de capacitação para lidar com as questões referentes à terminalidade.²³

CONCLUSÃO

A perda de um familiar significativo envolve sofrimento e angústia e, apesar das particularidades de cada família, as vivências são expressas por sentimentos semelhantes.

Neste estudo, observou-se que os sujeitos, durante o processo de adoecimento de um familiar, manifestaram dores, dúvidas e dificuldades que raramente foram identificadas e atendidas pela equipe de saúde. Queixaram-se da ausência de um apoio, de uma comunicação efetiva e do fortalecimento dos vínculos que favorecessem a emergência de mecanismos de adaptação para auxiliar o enfrentamento da situação.

Privados do apoio capaz de transmutar a dor causada pelo vazio interacional em emoções de equilíbrio, mecanismos de adaptação para o enfrentamento da

situação, os familiares buscaram dar sentido à vida por meio da religião.

Avaliaram a atenção dispensada a seus parentes como humanizada ou desumanizada, a depender das condições materiais e físicas do ambiente hospitalar, mas, sobretudo, da expectativa de uma atitude profissional humana e compassiva.

Conclui-se que é fortemente aconselhável que as intuições que cuidam de pacientes fora de possibilidade de cura implantem um serviço de cuidados paliativos,

favorecendo a formação de uma equipe multidisciplinar para o cuidado integral dos pacientes e familiares, integrando-se à política de humanização do SUS.

Diante do desafio da experiência do cuidado com a morte, sugere-se que os serviços de saúde ofereçam uma oportunidade especial de crescimento a familiares e profissionais, integrando a possibilidade de ressignificação da dor dos familiares na busca de sentido e coerência para a vida deles e o estímulo à reflexão subjetiva do profissional cuidador.

REFERÊNCIAS

1. Elias N. A solidão dos moribundos. Rio de Janeiro (RJ): Jorge Zahar; 2001.
2. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro (RJ): Garamond; Fiocruz; 2004.
3. Rosenev B, Carvalho EC. O jogo existencial e a morte da ritualização. *Rev Latinoam Enferm*. 2005; 13(1): 99-104.
4. Ariès P. História da morte no Ocidente. Rio de Janeiro (RJ): Ediouro; 2003.
5. Ariès P. O homem perante a morte – II. Portugal: Publicações Europa-América; 1977.
6. Moreira AC, Lisboa MTL. A morte – entre o público e o privado: reflexões para a prática de enfermagem. *Rev Enferm UERJ*. 2006; 14(3): 447-54.
7. Nucci, NAG. Cuidado Paliativo: construindo significados. In: Santos FS, organizador. Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo (SP): Atheneu; 2011. p. 609-16.
8. Schiemann AL. Luto e espiritualidade: vivências da condição humana. In: Santos FS, organizador. A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação. Bragança Paulista (SP): Comenicus; 2010. p. 383-96.
9. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. *Rev Bras Enferm*. 2009; 62(1): 100-6.
10. Mattos TD, Lange C, Cecagno D, Amestoy SC, Thofehn MB. Profissionais de enfermagem e o processo de morrer e morte em uma unidade de terapia intensiva. *REME Rev Min Enferm*. 2009; 13(3): 337-42.
11. Reinert M. Un logiciel d'analyse lexicale (ALCESTE). *Cahiers Analyse des Données*. 1987 ; 4:471-84.
12. Rodrigues JC. Tabu da morte. 2ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2006.
13. Pereira LL, Dias AC. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *Psico UFSM*. 2007; 38(1): 55-65.
14. Bayard JP. O sentido oculto dos ritos mortuários: morrer é morrer? São Paulo (SP): Paulus; 1996.
15. Vasconcelos EM. Espiritualidade na educação popular em saúde. Brasília: Núcleo de Estudos de Saúde Pública – NESP; 2005.
16. Lunardi WD, Sulzbach RC, Lunardi VL. Percepções e condutas dos profissionais de enfermagem frente ao processo de morrer e morte. *Texto Contexto Enferm*. 2001; 10(3): 60-81.
17. Merhy EE. A perda da dimensão cuidadora na produção de saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: Campos CR, Malta DC, Reis AT, Santos A, Merhy EE. Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público. São Paulo: Xamã; 1998. p. 103-20.
18. Trincaus RM, Corrêa AK. A dualidade vida-morte na vivência dos pacientes com metástases. *Rev Esc Enferm USP*. 2007; 41(1): 44-51.
19. Sá AC. A importância da espiritualidade para profissionais de saúde. In: Santos FS, organizador. A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação. Bragança Paulista (SP): Comenicus; 2010. p.132-43.
20. Carneiro TM. Vivenciando o cuidar e o curar como familiar em um hospital. *Rev Bras Enferm*. 2008; 61(3): 390-4.
21. Canella P, Maldonado M. Recursos de relacionamento para profissionais de saúde. Rio de Janeiro (RJ): Reichmann & Affonso; 2003.
22. Brasil. Portaria MS-GM nº. 19, de 03 de janeiro de 2002. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. *Diário Oficial da União, Brasília*, 09 jul. 2002. Seção 1.
23. Floriani AF. Cuidado paliativo no Brasil: desafios para sua inserção no Sistema de Saúde. In: Santos FS, organizador. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo (SP): Atheneu; 2011. p. 101-8.