**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

LUCÍA SILVA

**O PROCESSO DE CUIDAR DE FAMÍLIAS DE IDOSOS EM SITUAÇÃO DE
FINAL DE VIDA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA**

**SÃO PAULO
2011**

LUCÍA SILVA

**O PROCESSO DE CUIDAR DE FAMÍLIAS DE IDOSOS EM SITUAÇÃO DE
FINAL DE VIDA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA**

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Enfermagem

Linha de pesquisa: Fundamentos teóricos e filosóficos do cuidar

Orientador: Profª Drª Regina Szylit Bousso

SÃO PAULO

2011

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____.

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Silva, Lucía

O processo de cuidar de famílias de idosos em situação de final de vida na estratégia saúde da família / Lucía Silva. -- São Paulo, 2011.

184p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Área de concentração: Enfermagem

Orientadora: Prof^a Dr^a Regina Szytlić Bousso

1. Idosos 2. Morte 3. Atitudes frente à morte 4. Família - Assistência 5. Saúde da família I. Título.

Nome: Lucía Silva

Título: O processo de cuidar de famílias de idosos em situação de final de vida na Estratégia Saúde da Família.

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovada em: _____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico, de todo o meu coração, este trabalho à minha família...

Ao meu filhinho querido, Fábio André, que nasceu durante esta trajetória, ensinando-me a ser uma pessoa melhor e o sentido do amor puro. Obrigada meu anjinho, por estar em minha vida de forma tão intensa e por me emprestar seus lápis de cor...

Ao meu esposo Fábio, por todo amor, compreensão e preocupação, especialmente na fase de conclusão desta tese e por tantas vezes ser “pãe” de nosso pequenino...

À minha mãe Egle, por ser meu espelho, desde muito pequena, de dedicação à família e ao trabalho.

À minha tia Ana Maria, que na realidade é a “nossa tia-mãe”, zelando por nossa saúde, amparando nossas angústias e compartilhando muitas alegrias.

À minha amada irmã Paula, por todo o carinho e cumplicidade, sempre, à minha sobrinha Isabela e ao meu cunhado Alex, por tantas brincadeiras.

Às minhas tias Flávia e Regina, ao meu tio Henrique e aos meus primos, distantes geograficamente, mas nunca em pensamento.

Ao meu pai e à sua família, sei que também torcem por mim.

À minha avó Benedicta (*in memorian*) e ao meu avô Daniel (*in memorian*), por me ensinarem o valor da família e do estudo. Espero que recebam a vibração de mais este momento especial em minha vida...

AGRADECIMENTOS

A Deus, “na verdade, é justo e necessário, é nosso dever e salvação, dar-Vos graças, sempre e em todo lugar, Senhor, Pai santo, criador do mundo e fonte da vida”.

À minha querida orientadora, Prof^a Dr^a Regina Szylit Bousso, que com carinho e competência, esteve comigo durante todo o percurso deste trabalho, ajudando-me diante dos desafios e dividindo comigo suas experiências de pesquisa e de vida. Foi um privilégio ter ao meu lado alguém tão especial como você!

Aos colegas do NIPPEL-USP, especialmente à Maiara, à Maira, ao Régis, à Cris Paganini e à Lisabelle, o compartilhamento de nossos aprendizados e boas risadas!

À Prof^a Dr^a Dulce Maria Rosa Gualda e ao Prof. Dr. Edemilson Antunes de Campos, as contribuições para o trabalho na ocasião do Exame Geral de Qualificação.

Ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da EE-USP e à Pró-Reitoria de Pós-Graduação, o aprimoramento acadêmico e o auxílio financeiro para a participação em eventos científicos.

Ao Prof. Jefferson Capelletti, diretor acadêmico da Faculdade Marechal Rondon/FMR-UNINOVE, Instituição co-responsável pelo meu crescimento profissional, a flexibilidade e o incentivo concedidos.

Aos professores da FMR-UNINOVE, amigos do dia-a-dia, que, de uma forma ou de outra, me ajudaram a concluir esta fase com menos preocupações: Amanda Segalla, Carla, Flávia, Flavinha, Maria Solange, Noeli, Patrícia, Rafael, Rúbia, Solange e Tatiane.

A todos os amigos (e amiguinhos) que comigo dividem momentos especiais da vida, em especial: Renato, Patrícia, Gabrielzinho, Heliandro, Amandinha e Bárbara.

Aos meus alunos de graduação, especialmente àqueles que comigo dividem o desafio de estudar a morte e o morrer.

Aos profissionais que atuam na Estratégia Saúde da Família do município de Botucatu/SP, que, sem limites, abriram para mim suas valiosas histórias de superação, sofrimento e cuidado.

“Houve um tempo em que o nosso poder perante a morte era muito pequeno. E por isso, os homens e mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, o nosso poder aumentou, a morte foi definida como inimiga a ser derrotada; fomos possuídos pela fantasia onipotente de que nos livramos de seu toque. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos diante dela, mais tolos nos tornamos na arte de viver. E, quando isso acontece, a morte, que podia ser conselheira sábia, transforma-se em inimiga que nos devora por detrás. Acho que para recuperarmos um pouco a sabedoria de viver seria preciso que nos tornássemos discípulos e não inimigos da morte. Mas para isso seria preciso abrir espaço em nossas vidas para ouvir a sua voz. Seria preciso que voltássemos a ouvir os poetas...”

(A morte como conselheira, Rubem Alves).

Silva L. *O processo de cuidar de famílias de idosos em situação de final de vida na Estratégia Saúde da Família* [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011.

RESUMO

Este estudo teve como objetivos: compreender o processo de cuidar de famílias de idosos em situação de final de vida para a equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF), identificar os significados que a equipe da ESF atribui à experiência de cuidar dessas famílias e construir um modelo teórico representativo da experiência. Utilizou-se a abordagem qualitativa, tendo como referencial teórico o interacionismo simbólico e como método a teoria fundamentada nos dados. O estudo foi realizado em unidades da ESF de Botucatu/SP. Os dados foram obtidos por meio de foto imagem e entrevistas abertas com 14 integrantes das equipes da ESF. A análise comparativa identificou que oferecer o cuidado à família e ao idoso, durante o processo de morrer, significa o profissional superar desafios para acolhê-los com honestidade, comunicação aberta, disponibilidade e manutenção do vínculo conquistado. O processo de cuidar é composto por quatro sub-processos: Identificando a problemática da situação, Planejando uma nova estratégia para o cuidar, Manejando o cuidado e Avaliando a sua trajetória de cuidado. A articulação desses sub-processos permitiu identificar a categoria central **SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER**, a partir da qual propõe-se um modelo teórico explicativo da experiência. O processo vivenciado pela equipe mostra que ela enfrenta as dificuldades para alcançar seu melhor desempenho profissional, acolhendo as necessidades biológicas e emocionais das famílias e buscando oferecer dignidade aos idosos em situação de final de vida, ampliando assim o seu acesso à saúde. Os resultados permitem o avanço do conhecimento sobre o processo de morrer no contexto da atenção primária à saúde.

PALAVRAS-CHAVE: família; idoso; morte; Programa Saúde da Família; acolhimento; relações profissional-família.

Silva L. *Caregiving process for families of the elderly at the end of life in the Family Health Strategy* [thesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011.

ABSTRACT

The aims of this study were to understand the caregiving process for families of the elderly at the end of life for the Family Health Strategy (FHS) team; identify the meanings that the FHS team attributes to the experience of caregiving for these families and construct a theoretical model representing this experience. A qualitative approach was used with the symbolic interactionism as theoretical framework and the grounded theory as methodological reference. The study was carried out in units of FHS in Botucatu/SP. Data were collected using photo image and open interviews with 14 team members of the FHS. The comparative analysis identified that providing care to the family and to the elderly during the dying process means professionals overcoming challenges to embrace them with honesty, open communication, availability and maintenance of the bond established. The caregiving process encompasses four sub-processes: identifying the problem-situation; planning a new strategy for caring, managing of care and assessing the trajectory of care. The articulation of these sub-processes allowed identification of the core category: **OVERCOMING CHALLENGES TO EMBRACE THE FAMILY AND THE ELDERLY DURING THE DYING PROCESS**. Based on it, a theoretical model which explains the experience is proposed. The process experienced by the team shows that it has faced the difficulties to achieve their best professional performance, embracing biological and emotional needs of families and seeking to provide dignity to the elderly at the end of life, and therefore, expanding their access to health. The results allow the advancement of knowledge about the dying process in the context of primary health care.

KEYWORDS: family; aged; death; Family Health Program; user embracement; professional-family relations.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Diagrama representativo do modelo teórico SUPERANDO OS 131
DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O
PROCESSO DE MORRER.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização dos participantes da pesquisa	63
Quadro 2 – Exemplo de codificação aberta	68
Quadro 3 – Exemplo de categorização	69
Quadro 4 – Categorias, subcategorias e elementos que compõem o processo	76

LISTA DE SIGLAS

ABHS	Associação Beneficente dos Hospitais Sorocabana
ACS	Agentes Comunitários de Saúde
AE	Auxiliar de Enfermagem
CAIS	Centro de Atenção Integral à Saúde
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CREMESP	Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
CRST	Centro de Referência de Saúde do Trabalhador
EE	Escola de Enfermagem
ESF	Estratégia Saúde da Família
FMB	Faculdade de Medicina de Botucatu
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IWG	International Work Group on Death, Dying and Bereavement
NIH	National Institute of Health
NIPPEL	Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
SEADE	Sistema Estadual de Análise de Dados
SUS	Sistema Único de Saúde
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
UNESP	Universidade Estadual Paulista
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 O interesse sobre a experiência dos profissionais na fase de final de vida	14
1.2 Revisão de Literatura: fase de final de vida, idosos, famílias e cuidado profissional	20
2 OBJETIVOS	42
3 METODOLOGIA	43
3.1 Pesquisa qualitativa	44
3.2 Referencial teórico: o Interacionismo Simbólico	45
3.3 Método: a Teoria Fundamentada nos Dados	55
3.4 Desenho da pesquisa	58
3.4.1 Local do estudo	58
3.4.2 Participantes do estudo	60
3.4.3 Coleta de dados	64
3.4.4 Análise de dados	67
3.4.5 Aspectos éticos	71
3.4.6 Validade e rigor	72
4 RESULTADOS	73
4.1 Compreendendo a experiência da equipe de saúde	74
4.2 O modelo teórico	123
5 DISCUSSÃO	132
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	153
REFERÊNCIAS	161
APÊNDICES	176
ANEXOS	180

1 INTRODUÇÃO

1.1 O INTERESSE SOBRE A EXPERIÊNCIA DOS PROFISSIONAIS DIANTE DO CUIDADO ÀS FAMÍLIAS DURANTE O PROCESSO DE MORRER

O meu interesse em trabalhar com famílias surgiu há pouco mais de dez anos, enquanto cursava a graduação em enfermagem na Faculdade de Medicina da Universidade Estadual Paulista (UNESP).

Em meu primeiro trabalho de iniciação científica, buscando compreender o significado da gestação para grávidas diabéticas, evidenciamos que planejar e desejar a gravidez e contar com o apoio do companheiro e da família foram essenciais para que o tratamento dessa condição de risco fosse vivenciado de forma mais tranquila e a gravidez de forma mais prazerosa (Silva, Parada, 2004).

Apresentando os dados dessa pesquisa na II Bienal de Enfermagem de Botucatu, no ano de 2001, tive a oportunidade de conhecer a fundadora do Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na Área da Saúde da Família (GAPEFAM) da Universidade Estadual de Santa Catarina (UFSC), Professora Ingrid Elsen e, no ano seguinte, participar do Congresso Internacional “Pesquisando a Família”, organizado por esse grupo, apresentando os resultados da pesquisa que focalizaram especificamente a

participação da família durante a gravidez, na perspectiva das gestantes diabéticas (Silva, Parada, Tonete, 2002).

Nessa ocasião, assistindo as palestras e visitando os pôsteres dos trabalhos científicos, pude conhecer uma nova perspectiva para cuidar em enfermagem: centrada não somente no indivíduo doente, mas também na família que experiencia a trajetória do adoecimento, bem como as abordagens e os instrumentos que poderiam ser utilizados na pesquisa qualitativa e na assistência, por meio dos trabalhos do Grupo de Estudos em Enfermagem e Família da Universidade de São Paulo (Angelo, Bousso, 2002; Bousso, Angelo, 2002; Poles, Bousso, Angelo, 2002).

De posse desse novo modelo, durante as aulas e os estágios curriculares, reconheci então que apreender a família com uma unidade de cuidado era fundamental para buscar garantir a recuperação e a manutenção da saúde de todos os seus membros que vivenciassem as experiências de dor e de sofrimento que compõem o processo saúde-doença.

A partir daí, pude desenvolver algumas pesquisas que objetivaram compreender a experiência das famílias no contexto da doença mental (Silva, Moreno, 2004) e da hospitalização de adultos e idosos (Silva, Bocchi, 2005; Bocchi *et al.*, 2007; Silva, Bocchi, Bousso, 2008), entretanto, a área da saúde coletiva, especificamente a Estratégia Saúde da Família (ESF) parecia-me muito propícia para aprofundar o conhecimento sobre família, pois acreditava que a família como unidade de cuidado era a perspectiva que dava todo o sentido ao processo de trabalho nesse cenário (Angelo, Bousso, 2001).

Assim, durante o curso da Residência Multiprofissional em Saúde da Família promovido pela UNESP, pude me aproximar do universo das famílias em diferentes fases do ciclo vital, vivenciando as mais diversas condições de saúde e de doença na própria comunidade. O que mais me instigava era que, independente da condição em que se encontravam, elas traziam para a sua experiência elementos de sua própria cultura (valores, crenças, significados) e se mobilizavam no intuito de manterem sua estabilidade e equilíbrio para continuarem vivendo apesar das dificuldades. Essa constatação ficou evidente em pesquisa que buscou apreender o significado da gravidez da adolescente para os familiares (Silva, Tonete, 2006), visto que, para eles, esse acontecimento familiar e social era assumido e vivenciado pela jovem, porém, com o suporte familiar, contribuindo para o desenvolvimento global da adolescente e de sua família.

Nessa época, eu e minha família vivenciávamos a fragilidade de minha avó em decorrência do agravamento de uma condição crônica de saúde. Até essa fase, minha avó sempre fora completamente independente para realizar suas atividades no dia-a-dia, que incluíam cuidar da grande casa onde morava e da “casa de passeio”, no interior de São Paulo, cuidar das filhas e dos netos, promover as festas em família, frequentar aulas de dança e de musculação e até mesmo um curso semanal de culinária no decorrer de um ano. Agora, já na fase de final de vida, ela passava a ser totalmente dependente para as atividades básicas da vida diária, o que nos obrigou a conviver intensamente com o sofrimento por constatarmos a perda de sua saúde e principalmente por já cogitarmos a possibilidade daquela que seria a nossa maior perda: minha avó estava morrendo!

Certamente motivada por este sofrimento, decidi, no mestrado cursado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, estudar o processo de conviver com um idoso dependente sob a perspectiva do grupo familiar (Silva, 2007).

Esse estudo constatou que os fatores culturais, como os valores e as crenças familiares, têm influência direta sobre a forma de adaptação da situação de envelhecimento com dependência, apontando para a necessidade de os profissionais buscarem promover um ajustamento familiar saudável à velhice, apoiando as perdas percebidas pela família (papéis sociais, declínio fisiológico e funcional) e colaborando para a criação de uma efetiva rede de suporte social que favoreça a manutenção do idoso na comunidade (Silva, Galera, Moreno, 2007; Silva, Bousso, Galera, 2009; Silva, Bousso, Galera, 2010).

Walsh (2001) atenta para o fato de que as famílias que convivem com um idoso vêm sendo negligenciadas pela área de saúde, que não tem respondido às necessidades para um ajustamento familiar saudável à velhice.

Desse modo, começou a surgir a minha inquietação em relação ao potencial papel que os profissionais de saúde poderiam desempenhar no cuidado às famílias de idosos que vivenciam a fase de final de vida e o meu interesse em fazer parte de um núcleo de pesquisa que visasse o conhecimento avançado sobre o tema, o que me fez buscar a Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EE-USP) para o desenvolvimento do meu curso de doutorado.

Assim, tive a oportunidade de fazer parte do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto (NIPPEL) da EE-USP, que trata-se de um grupo de pesquisa certificado pelo Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq) desde 2007 e tem se dedicado a realizar pesquisas na área de perdas e luto, enfocando a assistência ao indivíduo e à família que se encontram nessa situação e o aperfeiçoamento dos profissionais de saúde quanto ao cuidado no fim da vida, ampliando as estratégias para a promoção do cuidado à família.

A experiência dos profissionais de saúde diante do processo de morrer tem sido uma das linhas de investigação do grupo, com a finalidade de desenvolver pesquisas que ajudem no aperfeiçoamento dos profissionais de saúde quanto ao cuidado no fim da vida. Nesta linha, as pesquisas buscam desenvolver instrumentos de formação e de avaliação das competências profissionais no âmbito dos cuidados paliativos, considerando as questões éticas relacionadas ao paciente, à família e aos profissionais.

Um trabalho prévio a esta pesquisa de doutorado foi realizado com o objetivo de descrever as características sociodemográficas e de saúde de famílias de idosos frágeis atendidos em unidades de saúde da família (Silva, Silva, Bousso, 2010), por acreditarmos que o conhecimento do contexto de vida dessas famílias e da prática realizada pelos profissionais poderia contribuir para direcionar assistência específica e para traçar ações que atendam ao perfil dessa clientela.

Os dados para a realização deste estudo foram obtidos por meio de consulta a prontuários e relatórios mensais dos agentes comunitários de saúde e organizados por estatística descritiva. A maioria dos idosos eram

mulheres, analfabetas, casadas e com idade entre 70 e 79 anos. A hipertensão arterial foi a patologia mais diagnosticada pela avaliação médica, entretanto, dores generalizadas e distúrbios de saúde mental foram as queixas mais relatadas pelos idosos e pelos familiares. Constatou-se que 39,2% dos pacientes não passaram por nenhuma consulta médica e 64,7% não tiveram nenhuma consulta de enfermagem no ano anterior ao estudo. Os cuidadores eram predominantemente familiares, mulheres, com idade entre 40 e 50 anos. O descompasso entre os registros da equipe de saúde e os relatos dos idosos e dos familiares, aliado ao fato de a maioria não ter passado por nenhum atendimento de saúde no período de um ano, merecem ser destacados, já que estas famílias se encontram em situação de final de vida, deparando-se com múltiplas perdas (Silva, Silva, Bousso; 2010).

De posse do panorama dessas famílias, realizou-se uma revisão de literatura com o objetivo de apresentar o que vem sendo explorado em relação ao cuidado profissional às famílias que vivenciam a fase de final de vida do idoso.

1.2 REVISÃO DE LITERATURA: FASE DE FINAL DE VIDA, IDOSOS, FAMÍLIAS E CUIDADO PROFISSIONAL.

Na década de 30, as doenças infecciosas eram responsáveis por cerca de 46% das mortes nas capitais brasileiras, enquanto que as doenças cardiovasculares representavam apenas 12% (Brasil, 2005). A partir de então, ocorreu gradativamente a mudança no perfil epidemiológico do país; de acordo com relatório do Ministério da Saúde (Brasil, 2005), em 2003, as doenças infecciosas responderam por apenas 5% das mortes. As doenças cardiovasculares são atualmente a principal causa de morte, seguidas de diversos tipos de câncer, configurando um perfil caracterizado pelo declínio das doenças infecto-contagiosas e pelo aumento das doenças crônicas não-transmissíveis.

A transição demográfica, por sua vez, é definida pela inversão da pirâmide etária populacional, na qual se observa o estreitamento da base, ocupada pelas categorias etárias mais jovens, e o alargamento do ápice, ocupado pela população mais idosa. Este perfil é decorrente da mudança de uma situação de altas taxas de fecundidade e mortalidade para outra com redução nas taxas desses indicadores (Brasil, 2005).

Esses dois processos - a transição epidemiológica, aliada ao processo de transição demográfica, contribuíram para o aumento dos índices de *condições crônicas* no país, que se constituem problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um período de vários anos, abarcando uma categoria extremamente vasta de agravos.

Diante do quadro, especialmente a população de idosos encontra-se mais susceptível à ocorrência dessas condições e até mesmo a várias morbidades associadas. Dados da Pesquisa Nacional de Amostra Domiciliar do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010) revelam que 79,1% dos brasileiros com mais de 65 anos de idade relataram ter pelo menos uma condição crônica de saúde. Muitas dessas condições apresentam estágio avançado de evolução, predispondo que idosos e seus familiares permaneçam por um período em situação de final de vida, fora de possibilidade terapêutica de cura, na perspectiva biológica.

Cabe destacar que a utilização do termo - condições crônicas - vem sendo recomendada pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003), visto que se trata de uma definição que abarca as condições não transmissíveis (o câncer, o diabetes e as doenças cardiovasculares), as condições transmissíveis persistentes (por exemplo, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), os distúrbios mentais de longo prazo (a depressão e a esquizofrenia) e as deficiências físicas e estruturais contínuas.

Entretanto, apesar de a tipologia “condição crônica” e de os dados epidemiológicos justificarem a reformulação de políticas públicas que visem a diminuição dos índices de morbi-mortalidade, não são suficientes para elucidar a complexidade das experiências que envolvem idosos, famílias e profissionais de saúde, no contexto do final da vida. Acredita-se que melhor compreensão destas experiências pode sustentar a qualificação de recursos humanos na área de saúde e, portanto, a assistência mais complexa, integral.

Doyle e Kelly (2005), estudando a sobrevida de doentes com câncer no Reino Unido, afirmam que esta é uma experiência que deve ultrapassar as questões estatísticas, sendo priorizado, por exemplo, o monitoramento da vida dos doentes a longo prazo, incluindo questões como o suporte familiar e o cuidado espiritual.

Entretanto, nesse contexto de final de vida, o foco do cuidado principalmente sobre os aspectos fisiológicos, como consequência da forte cultura biomédica, faz com que aspectos como a família e a espiritualidade nem sempre sejam percebidos como prioridade (Lallemand *et al.*, 2010).

Há que se considerar que o processo de morte é capaz de afetar todos os integrantes de um sistema familiar, mesmo que em graus variados, possibilitando que vivenciem intenso sofrimento físico e espiritual - daí a necessidade e a importância de os profissionais de saúde adotarem a família como unidade de cuidado, e não apenas o indivíduo que está morrendo, no intuito de ajudar a restabelecer seu equilíbrio.

Na tentativa de oferecer avaliação e consequente assistência integral diante dessas condições, Rolland (2001) sugere que um esquema de classificação que busque vincular as dimensões biológica e psicossocial pode ser mais efetivo para sustentar o cuidado focalizado não apenas no doente, mas sim em sua família. O autor acredita que, quando os aspectos psicossociais são considerados, pode-se ampliar o conceito de “possibilidade terapêutica” e desse modo, o fato de a família experienciar uma doença sem possibilidades de cura, não significa que não há mais nenhuma intervenção terapêutica a ser realizada, principalmente em relação

aos aspectos estruturais, de desenvolvimento e de funcionamento que permeiam a vida familiar.

Atualmente, o cuidado aos indivíduos que se encontram em situação de final de vida vem sendo considerado dentro do campo dos cuidados paliativos, definido pela OMS (World Health Organization - WHO, 2002) como uma abordagem capaz de melhorar a qualidade de vida dos doentes e de suas famílias, diante de uma doença terminal, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce, da avaliação rigorosa e do tratamento da dor e de outros sintomas, sejam eles de ordem física, psicossocial e espiritual.

Entretanto, alguns especialistas fazem ressalva à utilização do termo “terminal”. Para Kovács (2010), o conceito de doente terminal pode estigmatizar a pessoa, condenando-a ao abandono, pela ideia de que “não há mais nada a fazer”, levando à naturalização da dor e do sofrimento, já que a morte está próxima. A autora também acrescenta que o termo “fora de possibilidade terapêutica” pode dar a ideia de que terapêutico é só o que leva à cura e, nessa perspectiva, alívio e controle de sintomas não estão incluídos como terapia.

O grupo do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP, 2008) também sugere que se evite a utilização da palavra “terminal” para designar a situação de saúde desses indivíduos, por sua conotação estigmatizante, sugerindo a utilização do termo “paciente elegível para cuidados paliativos” para àquelas pessoas em uma condição crônica de saúde evolutiva e progressiva, com prognóstico de vida supostamente encurtado a meses ou alguns anos.

Apesar de nos parecer adequado, acreditamos que este termo poderia sugerir que estas pessoas fazem parte de algum programa formal de cuidados paliativos, não sendo portanto, o caso dos idosos e das famílias que compõem o cenário de nossa pesquisa.

A literatura internacional, apesar de definir esta fase de formas diferentes, como o período compreendido entre o final do tratamento curativo e a morte, ou, ainda, como o período designado como processo de morte, vem utilizando o termo “situação de final de vida” (National Institute of Health, 2004; Luce, 2010; Stajduhar *et al.*, 2010; Hirano *et al.*, 2011), termo também adotado na realização deste estudo.

Na maior parte das vezes, a fase de final de vida é caracterizada pela presença de uma condição de saúde ou incapacidade para as atividades diárias que aumenta progressivamente e requer manejo de sintomas (Luce, 2010), situação em que se encontra grande parte dos idosos.

Hirano *et al.* (2011), investigando o cuidado às famílias de idosos em situação de final de vida, na perspectiva de enfermeiras que atuam em serviços de cuidados no domicílio, constataram que esse período era definido pelas participantes como aquele marcado pela deterioração das funções físicas dos idosos.

De acordo com o Grupo de Estudos de Ética Clínica da Sociedade Médica de Santiago do Chile (2000), para que uma pessoa se encontre na fase de final de vida, deve apresentar as seguintes condições:

- possuir uma condição patológica grave diagnosticada de forma precisa por um médico especialista;

- a condição diagnosticada deve ser de caráter progressivo e irreversível, com prognóstico fatal próximo ou em um prazo relativamente breve;

- no momento do diagnóstico, a condição patológica não apresenta tratamento conhecido e de eficácia comprovada que permita modificar o prognóstico de morte próxima, ou ainda, os recursos terapêuticos utilizados deixam de ser eficazes.

Para o Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos, não existe uma definição exata sobre o estágio de final de vida e tampouco o momento da morte de uma pessoa pode ser definido com precisão (National Institute of Health, 2004).

Para Rolland (2001), a fase de final de vida inclui o período em que a inevitabilidade da morte se torna aparente, os períodos de luto e a resolução da perda.

Apesar de existirem várias opiniões a respeito da proximidade do prazo do prognóstico fatal, geralmente variando de um mês até seis meses, a OMS (2002) reconhece que os princípios dos cuidados no final da vida, denominados cuidados paliativos, devem ser aplicados o mais precocemente possível, não somente diante de doenças fatais, mas também no decurso de condições crônicas, já que os problemas dessa fase podem ter suas origens desde o início da trajetória da doença.

Assim, esse cuidado pode e deve ser oferecido aos indivíduos não só nos momentos próximos à morte, mas sim desde o diagnóstico. Nessa perspectiva, esses cuidados devem ser dispensados à família durante todo o

curso da doença e inclusive no processo de luto (Silva, Hortale, 2006, Graaff, Francke, 2009).

A literatura aponta evidências de ajustamento familiar prejudicado diante da experiência de final de vida, quando essa modalidade de cuidado é oferecida tardiamente pelos profissionais de saúde.

Schockett *et al.* (2005), em estudo que objetivou documentar a percepção de famílias enlutadas de doentes na fase de final de vida nos Estados Unidos, constataram que esses familiares apresentaram pouca satisfação com o serviço, grande necessidade de informação sobre o que esperar no momento da morte e pouca confiança em sua participação no cuidado domiciliar do doente.

Estudo realizado na Finlândia, com familiares de clientes que haviam falecido por câncer, evidenciou que eles receberam suporte deficiente antes da morte de seu ente e apresentaram poucas oportunidades para verbalizarem seu sofrimento, mesmo após a morte (Eriksson, Arve, Lauri, 2006).

Para Lallemand *et al.* (2010) e Peterson *et al.* (2010), apesar de as necessidades familiares já serem amplamente divulgadas na literatura científica, ainda existe discordância entre as mesmas e a assistência que vem sendo dispensada pelos profissionais de saúde.

A literatura recente vem fornecendo contribuições em relação aos cuidados de final de vida no âmbito hospitalar, sendo predominantes os estudos que focalizam a avaliação e o manejo da dor por meio da administração de medicamentos (Mc Guire *et al.*, 2011; Azoulay *et al.*, 2008; Bernardi, Catania, Tridello, 2007) e o manejo dos sintomas clínicos como o

desconforto respiratório (Campbell, 2010; Lanken *et al.*, 2008), o delírio (Moyer, 2011) e a fadiga (Hilarius *et al.*, 2011).

Entretanto, apenas o manejo clínico dos sinais e dos sintomas não é suficiente para aliviar o sofrimento do indivíduo e de sua família, devendo ser também consideradas as expressões e as necessidades humanas básicas, como a atenção, o carinho e o relacionamento interpessoal.

Bocchi *et al.* (2007), em estudo com familiares de adultos e idosos hospitalizados em um hospital universitário, constataram que, por vezes, os familiares sentiam que não podiam oferecer o papel de suporte integral ao seu ente internado, pois percebiam o ambiente hospitalar como sendo hostil e desacolhedor por parte da equipe de saúde.

Quando a equipe de saúde que provê a assistência à pessoa na fase de final de vida não favorece a inclusão da família no processo de hospitalização, favorecendo o distanciamento de seu ente, contribui para que se gere sofrimento ainda mais intenso para ambos (Guedes, Sardo, Borenstein, 2007).

Mesmo diante desse sofrimento, a família procura assumir a responsabilidade do cuidado de seu ente hospitalizado com resignação e amparada no sentimento de solidariedade, o que deveria ser reconhecido pela equipe de saúde como um fator importante para o crescimento e para o fortalecimento da família (Silva, Bocchi, Bousso, 2008).

Ainda considerando o cenário hospitalar, pesquisas também foram realizadas na perspectiva dos profissionais da saúde, apontando para as suas dificuldades diante dos cuidados a serem oferecidos à família e ao doente no fim da vida.

Preocupações com a falta de tempo, com o desempenho profissional, com o conforto do paciente, com a necessidade de dar informações à família e incluí-la na assistência foram identificadas como sendo geradoras de estresse por Peterson *et al.* (2010), em estudo realizado com enfermeiros que cuidam de pacientes em fase de final de vida nos Estados Unidos.

Na Irlanda, McIlfatrick (2007) constatou que os profissionais que dispensam cuidados paliativos apresentam dificuldades relacionadas à comunicação e à troca de informação com as famílias e à fragmentação e falta de coordenação entre os diferentes serviços, gerando sentimento de frustração nos profissionais.

Já estudo realizado por Ekedahl e Wengström (2006), focalizando a equipe que provê cuidados em contexto semelhante, na Suécia, constatou que, diante do estresse e desgaste do trabalho, os profissionais utilizam como estratégias de enfrentamento, por exemplo, o distanciamento do cliente, a solicitação de suporte de outros profissionais, a terapia individual e o ocultamento de suas emoções.

No cenário brasileiro também é clara a dificuldade que os profissionais de saúde apresentam em incluir a família em seu plano de cuidados, reconhecendo-a como parte integrante da vida do idoso. Em resposta a essa dificuldade, Silva, Bocchi e Bousso (2008) também evidenciaram que a equipe pode assumir o papel de controle, deixando de se aproximar tanto do doente como de sua família.

Face ao exposto, há que se considerar que, apesar de a grande maioria das pessoas em processo de morte ser cuidada em instituições

hospitalares, muitos têm a preferência por vivenciar essa fase no próprio domicílio, sob os cuidados de sua família.

No Brasil, não se costuma considerar a opinião e os desejos do idoso e de sua família em relação aos cuidados serem dispensados em casa. Caldas (2003) aponta que, após a avaliação clínica do idoso no serviço hospitalar, no momento da alta, os familiares raramente recebem informações claras a respeito da doença, orientação e apoio para os cuidados no domicílio e tampouco indicação de um serviço para o seguimento do tratamento.

Com isso, nem sempre a família tem condições de assumir responsabilidades pelo cuidado e o idoso, muitas vezes, não recebe por parte de outros familiares o suporte que necessita devido às dificuldades decorrentes da adaptação familiar para o convívio com um idoso mais dependente, que podem envolver a falta de compreensão da família sobre o envelhecimento, a ausência de uma rede de suporte e a própria desvalorização do idoso (Silva, Bousso, Galera, 2010).

Já no cenário das pesquisas internacionais, Glass e Scariati (2004) afirmam que, apesar de a maior parte dos norte-americanos expressar o desejo de morrer em casa, apenas 25% tem seu desejo contemplado. Os autores ressaltam que os profissionais de saúde têm um papel importante para ajudar doentes e suas famílias a compreenderem suas escolhas na fase de final de vida.

No Japão, apesar de 60% das pessoas relatarem o desejo de morrer em casa, apenas 12% das mortes ocorrem no domicílio, o que caracteriza o

sistema de apoio que permite aos idosos passarem os últimos momentos de sua vida em casa como insuficientemente desenvolvido (Hirano *et al.*, 2011).

Estudo coreano realizado por Choi *et al.* (2005), sobre as preferências e as razões destas sobre o local do cuidado durante o processo de morrer, na perspectiva de pessoas com câncer e seus familiares, evidenciou que a maioria dos doentes e que a metade dos familiares expressaram a preferência pelo cuidado e pela morte em casa, refletida pelo desejo de privacidade e pela segurança de estar com um familiar quando a vida terminar. Um dado importante que esteve relacionado a esta preferência foi a existência de forte suporte social no cotidiano das famílias entrevistadas.

Seymour *et al.* (2007), estudando as expectativas sobre o fim da vida entre idosos brancos e chineses que residiam no reino Unido, constataram que o primeiro grupo percebia os serviços de internação para cuidados paliativos como uma possibilidade para alcançar uma morte mais digna, entretanto, o segundo grupo percebia esta possibilidade como sendo limitada nestes serviços, o que demonstra que, assim como outras questões relacionadas ao processo saúde-doença, o final da vida também é uma experiência fortemente influenciada pelos fatores culturais, como os valores e as crenças familiares.

Já Tan *et al.* (2009) relatam que, em algumas áreas rurais da Austrália, apenas 19% das pessoas que recebem cuidados paliativos que desejam morrer em casa têm sua meta atingida.

Considerando a preferência de muitas pessoas em passarem seus últimos momentos de vida em casa, junto de seus familiares, pesquisas

internacionais realizadas no âmbito comunitário, além de enfatizarem o sofrimento dos doentes e dos familiares que vivenciam a fase de final de vida (Kennet, Payne, 2005; Rossi Ferrario *et al.*, 2004; Milberg, Strang, Jakobsson, 2004), apontam para os benefícios da abordagem dos cuidados paliativos no cenário da atenção primária à saúde, tanto na perspectiva dos doentes como na perspectiva das famílias que vivenciam o processo de morrer de seu ente.

Michiels *et al.* (2007), investigando a percepção de doentes belgas sobre o papel de médicos de serviços de atenção primária à saúde em relação ao cuidado no fim da vida, identificaram que os entrevistados atribuíram como aspectos positivos desse tipo de cuidado na comunidade: o relacionamento contínuo com o mesmo médico, pois acreditavam que este profissional sentia-se responsável pelo doente e a continuidade das informações.

No Reino Unido, Exley e Tyrer (2005), procurando conhecer a percepção e a experiência de cuidadores enlutados atendidos por um serviço de cuidados paliativos no domicílio, constataram que os mesmos identificaram como pontos positivos dessa abordagem a oportunidade de cuidarem do ente em casa, a disponibilidade do cuidado formal dispensado pela equipe profissional e maior acesso ao cuidado e aos especialistas.

Desse modo, diante da preferência de grande parte das famílias e dos doentes pelos cuidados paliativos serem dispensados no domicílio, aliada à tendência de mudanças na sociedade, que leva de volta às famílias a responsabilidade dos cuidados aos doentes que estão morrendo, Munday, Petrova e Dale (2009), Murray *et al.* (2004) e Stanton (2003) afirmam que o

cuidado no fim da vida tem se tornado uma competência necessária para os serviços de atenção primária à saúde, principalmente pela proximidade que o cuidado na comunidade proporciona entre as equipes profissionais, os doentes e as famílias.

Brown (2001) confirma essa tendência na sociedade norte-americana enquanto Karsch (2003) aponta para a existência desta no cenário brasileiro, já que, visando manter os idosos, muitos deles em fase de final de vida, sob os cuidados de sua família e visando a redução dos custos na assistência hospitalar, é indicada a sua permanência em seus próprios domicílios.

Na Austrália, país que, assim como o Brasil, possui sistema de acesso universal à saúde, o governo também recomenda o suporte e a manutenção das condições de saúde de pessoas em cuidados paliativos no domicílio (Tan *et al.*, 2009).

Já Stajduhar *et al.* (2010) apontam claramente que, além do interesse em manter os doentes em fase de final de vida na comunidade para que permaneçam próximos de seus entes, o governo canadense também apoia politicamente essa medida visando a redução dos custos, que são maiores quando essas pessoas são hospitalizadas.

Em 2003, no Reino Unido, foi desenvolvido o *Gold Standards Framework*, com a finalidade de sustentar as práticas de cuidados paliativos na atenção primária à saúde (Thomas, 2005). O programa otimiza recursos humanos e materiais para que seja possível satisfazer os desejos do doente e dos cuidadores familiares, melhorar a gestão dos sintomas, reduzir o medo

e a incerteza e possibilitar que o cuidado seja dispensado no local de preferência do doente (Hewinson *et al.*, 2009).

No entanto, muitos profissionais ainda parecem sentir-se despreparados para desempenhar esse tipo de cuidado à família e lidar com os desafios relacionados ao processo de morrer no contexto da atenção primária à saúde.

No Brasil, em 1994, a Estratégia Saúde da Família (ESF) foi implementada como uma proposta de reorganização do Sistema Único de Saúde (SUS), no âmbito da atenção primária à saúde, atualmente por meio do trabalho de 31 mil equipes atuantes em todo o território nacional (Brasil, 2010).

Um dos grandes potenciais da Estratégia reside em sua capacidade de oferecer suporte e fortalecer as famílias que estão sob sua responsabilidade, em situações em que elas podem se encontrar fragilizadas diante de uma condição de saúde que potencialmente ameaça a vida de um de seus entes.

Sob essa perspectiva, o Ministério da Saúde (Brasil, 2000) exige do profissional que atua na ESF visão sistêmica e integral do indivíduo, da família e da comunidade. Apesar disso, sua proposta de treinamento introdutório para os integrantes que se incorporam às equipes não contempla temas sobre avaliação e intervenção com as famílias atendidas, restringindo-se às políticas de saúde, ao planejamento dos serviços de saúde e à organização do trabalho das equipes.

Além de recursos humanos qualificados para lidar com a família e não apenas com o indivíduo que está morrendo, a implementação de programas de cuidados paliativos também depende da disponibilidade de recursos de

outras ordens, como por exemplo financeiros e administrativos. Diante disso, a OMS (2002) aconselha que padrões mínimos de cuidados sejam incorporados progressivamente em todos os níveis de atenção, inclusive alcançando grande cobertura de indivíduos por meio do atendimento domiciliário, modalidade de atendimento amplamente realizada pelas equipes de atenção primária à saúde.

Ainda buscando ampliar o enfoque dessa assistência para além do contexto hospitalar, a OMS (2003) também recomenda que o tratamento seja reorientado em torno dos clientes e suas famílias e reforça a necessidade de apoiá-los na própria comunidade, o que vem de encontro à diretriz operacional da ESF, que ressalta a apreensão da família inserida em seu meio sociocultural como núcleo básico de assistência (Brasil, 2010).

Cada equipe de saúde que atua na ESF deve conhecer a realidade das famílias pelas quais é responsável, por meio do cadastramento e da identificação de suas características, tornando-se mais sensível às suas necessidades (Brasil, 1997).

Os cuidados aos idosos e seus familiares deveria ser de fato uma das maiores prioridades da ESF, visto que os avanços terapêuticos no manejo das condições crônicas também favorecem o aumento do número desses clientes inseridos nos domicílios e na comunidade, por vezes tendo sua doença já em estado avançado de evolução, diminuindo, inclusive, o número de hospitalizações em serviços secundários e terciários de saúde, a realização de exames especializados e, conseqüentemente, o ônus financeiro para o Estado (Silva, 2007).

No entanto, nota-se que, na prática, a assistência às famílias de idosos em situação de final de vida não vem sendo priorizada na ESF e acredita-se que isso aconteça em decorrência do despreparo profissional e também pelo fato de as equipes acreditarem que não detenham mais a responsabilidade pelo cuidado a partir do momento em que esses idosos são encaminhados aos serviços de referência, como clínicas e hospitais especializados.

Visando reafirmar esta realidade, estudo preliminar constatou que famílias de idosos com diminuição da capacidade funcional e, portanto, dependentes de cuidados, não reconheciam a equipe que atua na ESF como fonte de suporte diante da experiência, que era percebida como sendo muito difícil e geradora de sofrimento (Silva, Bousso, Galera, 2010).

No Brasil, a maior parte dos trabalhos científicos que focalizam a questão dos cuidados paliativos ao doente e à família na comunidade, trata-se de artigos de revisão de literatura ou de reflexão (Ferrari *et al.*, 2008). Dentre eles, destaca-se o trabalho de Silva e Hortale (2006), que aponta alguns desafios do Sistema Único de Saúde (SUS) na estruturação de tais programas diante do rápido envelhecimento da população e do aumento da incidência de câncer e o trabalho de Floriani e Schramm (2006), que enfatiza a necessidade da incorporação dos cuidados paliativos na rede da atenção primária à saúde, já que esse contexto apresenta potencial para desempenhar importante papel nos cuidados no fim da vida.

Os artigos brasileiros de pesquisas sobre o tema apontam para a dificuldade que os familiares apresentam em decidir entre a internação para o tratamento de seu ente e o cuidado em casa (Zanoni *et al.*, 2006) e

descrevem os motivos, os significados e as dificuldades vivenciados pelo familiar no cuidado domiciliar (Silva, Acker, 2007).

No contexto da ESF, Oliveira e Marcon (2007), buscando conhecer a prática realizada com famílias pelos enfermeiros que atuavam na ESF de um município paranaense, identificaram três modalidades de atividades: as realizadas com indivíduos, as realizadas na comunidade e as realizadas no domicílio, concluindo que, apesar de os profissionais acreditarem estar realizando a atenção à família, ainda centralizam em sua prática a doença e o indivíduo.

Especificamente em relação ao cuidado durante o processo de morrer no domicílio, Valente e Teixeira (2009), investigando a percepção de enfermeiros, constataram que esta é uma experiência difícil e desgastante, principalmente pela sua falta de habilidade para lidar com famílias e pela falta de disponibilidade de recursos tecnológicos.

Já os estudos internacionais conduzidos a partir da perspectiva dos profissionais de saúde que atuam na área de cuidados de final de vida no contexto comunitário, destacam suas atitudes perante o manejo da doença e dos sintomas (Farber *et al.*, 2003; O'Connor, Lee-Steere, 2006; Hewison *et al.*, 2009), a importância de se considerar questões éticas (Csikai, 2004), espirituais (Holmes, Rabow, Dibble, 2006) e de suporte à família e aos cuidadores (Stoltz *et al.*, 2006, Hewison *et al.*, 2009, Stajduhar *et al.*, 2010; Hirano *et al.*, 2011), a necessidade de qualificação e melhoria de recursos humanos para o trabalho em equipe (Lloyd-Williams, Carter, 2003, Hewison *et al.*, 2009), de avaliação de modelos de cuidados paliativos (McKinlay,

McBain, 2007) e a importância de buscar estabelecer uma relação de confiança com a família (Stajduhar *et al.*, 2011).

Pereira, Fonseca e Carvalho (2011), pesquisadores de universidades de Portugal, consideram que os cuidados de final de vida predis põem que os profissionais exerçam seu trabalho em um ambiente desafiador, no qual muitas vezes eles se deparam com a obrigatoriedade de tomarem decisões éticas e com a morte e o morrer, fatores que podem gerar a síndrome de *burnout*, caracterizada por fadiga e frustração relacionada ao estresse do trabalho.

Por meio de revisão sistemática de literatura, os autores identificaram como fatores de risco para o desenvolvimento dessa síndrome: falta de auto-confiança nas habilidades de comunicação; pressão relacionada ao tempo; dificuldade em dar más notícias; lidar com a dor, com o sofrimento e com a morte e o morrer; tempo de exercício profissional e falta de recursos econômicos dos doentes e dos familiares para efetuar o pagamento do tratamento (Pereira, Fonseca, Carvalho, 2011).

Graaff e Francke (2009), estudando as barreiras com que se deparam os médicos e os enfermeiros para dispensarem o cuidado de final de vida para idosos, na Holanda, em serviços de atendimento domiciliário, constataram que estes profissionais encontram muitas dificuldades para acessar as necessidades dos doentes e dos familiares e que os enfermeiros frequentemente expressam insatisfação diante de suas próprias dificuldades relacionadas à comunicação.

Tan *et al.* (2009), investigando especificamente as dificuldades que os profissionais de saúde apresentam em cuidar de pessoas em fase de final

de vida, no domicílio na Austrália, evidenciaram que os mesmos relatam ter poucas oportunidades de capacitação para o desempenho desta atividade, barreiras na comunicação entre os próprios profissionais, insegurança das enfermeiras para trabalharem no período noturno, limite estabelecido para ligações de telefônicas no serviço e limite de acesso às medicações de emergência, quando necessário.

Stajduhar *et al.* (2011), também apontam que a dificuldade que os profissionais têm em reconhecer a experiência da família em relação ao cuidado do ente que está morrendo também constitui-se um desafio.

Diante do conteúdo exposto, nota-se que, dentre os artigos que privilegiam a questão dos cuidados à família que vivencia o processo de morrer na comunidade, algumas pesquisas internacionais se preocupam com a perspectiva dos profissionais da saúde. Já na literatura brasileira, no levantamento realizado, apenas o artigo de Valente e Teixeira (2009) foi identificado nesta perspectiva.

Esta lacuna de conhecimento configura-se como um obstáculo que se reflete na prática, visto que, no cenário da ESF, nota-se que, comumente, a equipe profissional está voltada principalmente para problemas que considera mais agudos e mais urgentes, como é o caso, por exemplo, dos programas de prevenção e tratamento das doenças transmissíveis – o que certamente também deve ser priorizado. No entanto, as condições crônicas que predis põem os idosos e suas famílias a se depararem com o processo de morrer no domicílio também devem constituir prioridade de assistência no cenário da Estratégia.

Mesmo que esses idosos sejam encaminhados para serviços de atenção terciária para se submeterem ao tratamento clínico – locais estes dotados de equipamentos e de exames de alta complexidade, suas famílias também devem estar sob a responsabilidade e os cuidados dos profissionais da equipe da ESF, visto que apresentam vínculo mais estreito com a família e conhecimento de seu universo cultural, tendo maior proximidade com os valores, as crenças e as práticas cotidianas por ela incorporadas.

Nesse sentido, acredita-se ser importante conhecer a experiência dos profissionais que lidam com o desafio de cuidar de famílias que vivenciam a fase de final de vida de um ente idoso, na comunidade, já que nesse processo também está implícito o cuidado em um contexto de múltiplas perdas para a família e para os profissionais.

Estas perdas podem gerar medo e receio em toda a família, sobretudo em relação à diminuição do poder aquisitivo, dos vínculos sociais e o medo da perda maior – a morte, que pode fazer com que a família experimente o luto antecipado (Silva, Bousso, Galera, 2010; Guedes, Sardo, Borenstein, 2007; Silva, Hortale, 2006).

Para os profissionais, a morte do idoso também pode ser considerada uma perda, sobretudo quando eles mantinham estreito vínculo de proximidade emocional.

Face ao exposto, concordamos com Stajduhar *et al.* (2011), ao afirmarem que poucas são as pesquisas que se preocupam em investigar a interação entre os profissionais e as famílias de pessoas que estão morrendo no domicílio.

Além disso, por meio de estudos embasados pela literatura e por constatações advindas de nossa prática, observamos uma série de dificuldades por parte dos profissionais da saúde para dispensarem os cuidados às famílias que experienciam o processo de morrer de um ente idoso, no domicílio.

Conhecendo a experiência dos profissionais da ESF nesta situação, acredita-se ser possível identificar os significados que estes atribuem ao processo de cuidar de famílias e de idosos em fase de final de vida, bem como as possíveis estratégias que facilitam ou que dificultam a sua interação com a família durante o cuidado, permitindo assim traçar futuros programas para qualificar recursos humanos de forma instrumentalizada, para de fato prestarem o cuidado à família.

Embora os resultados de pesquisas obtidos e interpretados em outros países sejam esclarecedores e inspiradores, reafirmamos a ideia de Neri *et al.* (2006), ao ressaltarem a importância de se investigar o cuidado aos idosos e às famílias em cenários nacionais, para que seja possível trabalhar na construção de modelos de intervenção adaptados à realidade brasileira.

Assim, diante dos argumentos apresentados, questiona-se:

- *O que significa cuidar da família e do idoso na fase de final de vida, para a equipe da Estratégia Saúde da Família?*

- *Como se dá o processo de cuidar de famílias de idosos em situação de final de vida pela equipe da ESF?*

2 OBJETIVOS

- Compreender o processo de cuidar de famílias de idosos em situação de final de vida para a equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF);
- Identificar os significados que a equipe da ESF atribui à experiência de cuidar destas famílias;
- Construir um modelo teórico representativo do processo de cuidar de famílias de idosos em situação de final de vida para a equipe da ESF.

3 METODOLOGIA

3.1 A PESQUISA QUALITATIVA

De acordo com Denzin e Lincoln (2006), a pesquisa qualitativa “*é uma atividade situada que localiza o observador no mundo*”, ou seja, consiste em um conjunto de práticas materiais e interpretativas que dão visibilidade ao mundo.

Esse tipo de pesquisa refere-se à investigação sobre a vida das pessoas, experiências, comportamentos (ações), pensamentos, emoções e sentimentos (interações dirigidas a si e aos outros), e também sobre funcionamento de organizações como serviços de saúde, movimentos sociais, fenômenos culturais e até mesmo interação entre nações (Strauss, Corbin, 2008).

Embora os métodos qualitativos possuam determinados procedimentos comuns, cada um deles apresenta estratégias e técnicas analíticas particulares, adotando uma perspectiva única. A escolha por um dos métodos deve considerar os objetivos e as questões da pesquisa (Morse, Richards, 2002).

A natureza das questões do presente estudo reflete o interesse em compreender processos e mudanças ao longo do tempo: - *O que significa cuidar da família e do idoso na fase de final de vida, para a equipe da Estratégia Saúde da Família?* - *Como se dá o processo de cuidar de famílias de idosos em situação de final de vida?*

Desse modo, esse estudo de abordagem qualitativa utilizou o Interacionismo Simbólico como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados como método para compreender, na perspectiva da equipe de saúde, como é o processo de cuidar de famílias de idosos em situação de final de vida, identificando os significados atribuídos por ela à experiência.

3.2 REFERENCIAL TEÓRICO: O INTERACIONISMO SIMBÓLICO

A perspectiva do Interacionismo Simbólico foi adotada para iluminar esse estudo, por se considerar que a experiência da equipe de saúde da família com relação ao cuidado da família do idoso que vivencia a fase de final de vida envolve estratégias que facilitam ou que dificultam a interação destes profissionais com a família durante o cuidado.

Considerando que cuidar da família que vivencia o fim da vida de um ente idoso é um processo dinâmico (International Work Group on Death, Dying and Bereavement - IWG, 2006), acredita-se que pode ser melhor compreendido a partir do estudo aprofundado das interações entre todos os envolvidos com a experiência: o idoso que está morrendo, sua família e a equipe profissional responsável pelo cuidado.

O Interacionismo Simbólico tem suas origens na Psicologia Social, entretanto, ao invés de focalizar o indivíduo e suas características de personalidade ou focalizar a influência da situação social sobre o comportamento individual, como ocorre nas áreas da Psicologia e da

Sociologia, o Interacionismo Simbólico concentra-se na natureza das interações, na dinâmica das atividades sociais entre as pessoas, nos significados que elas atribuem aos eventos vividos, nos ambientes naturais em que vivem e nas ações que desempenham (Charon, 2004).

George Herbert Mead (1863-1931), professor de filosofia na Universidade de Chicago, foi o pioneiro a dedicar-se ao aprofundamento dos estudos sobre as interações sociais. No entanto, foi Herbert Blumer, um de seus seguidores, que compilou os pressupostos fundamentais desta abordagem (Charon, 2004).

De acordo com Charon (2004), o Interacionismo Simbólico cria uma imagem mais ativa do ser humano e rejeita a imagem do indivíduo passivo. Os indivíduos interagem e as sociedades são constituídas de indivíduos interagindo e esta interação não é somente o que acontece entre pessoas, mas também o que acontece dentro dos indivíduos. Os seres humanos atuam em um mundo que eles definem; as pessoas agem de acordo com o modo que definem a situação vivenciada.

Assim, diferentes profissionais, que atuam nos mais diversos contextos, podem definir de modos muito particulares a experiência de cuidar da família e do idoso em situação de final de vida. Sob esse enfoque, o significado de cuidar nessa condição específica é criado pela própria experiência dos profissionais envolvidos e esse significado impulsiona as ações e as interações, definindo as estratégias adotadas pela equipe para dispensar o cuidado.

No Interacionismo Simbólico, também há a ideia que todos nós definimos o mundo em que agimos e parte dessa definição é nossa. Envolve

escolher conscientemente a direção de nossas ações em face dessa definição, a identificação dessas ações e a de outros e a nossa própria redireção.

Para melhor compreensão da perspectiva do Interacionismo Simbólico, são apresentadas de maneira sucinta as definições sobre seus conceitos fundamentais.

Símbolo

É o conceito central pois, segundo o Interacionismo Simbólico, sem os símbolos não podemos interagir com os outros. Os símbolos são uma classe de objetos sociais usados para representar algo. Desse modo, objetos sociais que não são utilizados para representar alguma coisa, não são considerados símbolos. Assim, os indivíduos utilizam o símbolo de modo intencional para dar significado a alguma uma coisa. Ele é usado e definido na interação, de acordo com eu uso. Os símbolos:

[...] são desenvolvidos socialmente, através da interação; eles não são concordados universalmente dentro dos grupos humanos, mas são arbitrariamente estabelecidos e mudados através da interação dos seus usuários; existe uma linguagem de sons e gestos que é significativa e inclui regras permitindo que se combine os sons ou gestos em declarações significantes. Para ser simbólico, o organismo cria ativamente e manipula símbolos na interação com os outros (Charon, 2004).

Nesse sentido, um véu pode ser utilizado por uma noiva, para cobrir alimentos, para cobrir uma pessoa falecida no caixão, etc. Por esse motivo,

os objetos são sociais e têm um significado de acordo com seu uso, com as interações.

Pensar sobre a experiência de cuidar da família e do idoso no final da vida interacionalmente exige a busca dos significados que a equipe dá aos objetos sociais e aos símbolos diante das interações entre a equipe, o idoso e a família.

“Doença incurável” é um dos símbolos que surgem durante esta experiência. A partir da interação entre os membros da família e deles com os profissionais, surge o significado de “doença incurável”, que direciona as ações da equipe de saúde. Diante desse significado, alguns profissionais podem acreditar que nada pode ser feito face à iminência da morte. Outros podem desejar agir o mais rapidamente possível, antes que a morte chegue.

Self

No Interacionismo Simbólico o *self* é um objeto social em relação ao qual o indivíduo age. Assim como ele age socialmente em relação aos outros, ele interage socialmente consigo mesmo.

O *self* surge na interação, mas como todo objeto social, é definido, redefinido ou permanece estável na interação. Surge na infância, inicialmente por meio da interação com os pais e outros significativos, mudando constantemente à medida que a criança vivencia novas experiências interagindo com os outros. De acordo com Charon (2004), *“como eu me vejo, como eu me defino, o julgamento que faço de mim*

mesmo é altamente dependente das definições sociais que encontro durante minha vida”.

A aplicação desse conceito para o estudo do cuidado à família do idoso em fase de final de vida relaciona-se com a premissa de que o *self* é um objeto social, ou seja, o profissional que dispensa esse tipo de cuidado se conhece e interage consigo mesmo por meio da interação social que estabelece com a família que vivencia a fase de final de vida de um ente idoso. O modo como a família age em relação ao profissional define o seu *self* e isso ajuda a compreender como são direcionadas as ações da equipe em relação ao cuidado.

O *self* permite que o indivíduo pense, reflita, interprete situações. Por meio desse conceito, é possível explorar o seu processo de interação interna, compreendendo como a equipe profissional interpreta ter de cuidar da família em face ao final da vida no contexto comunitário. Que reflexões os profissionais fazem sobre o seu processo de cuidar em situação de morte e morrer?

O *self* embasa o julgamento que as pessoas fazem sobre si mesmas e direciona as ações, como em relação ao seu desempenho durante o cuidado. Para o profissional, o que significa ele desempenhar um cuidado adequado à família? Como ele planeja dispensar esse cuidado?

Diante de um evento importante, como a morte de um idoso com o qual o profissional mantinha um vínculo, o indivíduo perde a definição do *self*. Nesse caso, o profissional precisa redefinir a situação e os significados relacionados à morte, ao idoso e à família influenciam na maneira como o profissional fará essa redefinição e refletem-se nas suas ações.

Mente

Mente é a ação, ação que usa símbolos e dirige esses símbolos em relação ao *self*. É o indivíduo tentando fazer algo, agir em seu mundo. É a comunicação ativa com o *self* através da manipulação de símbolos. O mundo é transformado em um mundo de definições por causa da mente; a ação é resposta não a objetos, mas a interpretação ativa do indivíduo a esses objetos (Charon, 2004).

Esse conceito trata-se da interação simbólica do indivíduo com o seu *self*, a comunicação ativa com o *self* pela manipulação dos símbolos.

Os profissionais que prestam cuidados à família do idoso em situação de final de vida fazem indicações a si próprios pela atividade mental, pelo pensamento, e atribuem significados, interpretam e dão sentido às situações envolvidas na experiência.

Quando vivenciam essas situações, os profissionais determinam quais aspectos consideram importantes (vínculo com a família, responsabilidade diante do cuidado, inabilidades identificadas) e os definem, em uma atividade mental, possibilitando, a partir daí, planejar suas ações, que portanto, são direcionadas a partir dos significados estabelecidos às situações e aos aspectos que compõem a experiência do cuidado.

Assim, apesar de o indivíduo estar em atividade mental durante todo o tempo, por vezes, sem perceber, diante de uma difícil situação, essa atividade torna-se mais consciente, pois uma contingência interrompe o fluxo de ação para que ele pense em como irá manejá-la (Charon, 2004).

O profissional, ao pensar sobre a necessidade de retomar questões sobre a má notícia sobre o diagnóstico do idoso no contexto da ESF, pensa sobre como deve agir. Ele prevê como a família e o idoso irão reagir diante

de sua ação e mentalmente, ensaiam esse momento, considerando inclusive, as suas inabilidades. Como o profissional reforça a má notícia? Com quais dificuldades ele pode se deparar nesse momento? Como pode manejar essas dificuldades?

Assumir o papel do outro

Esse conceito está intimamente relacionado aos anteriores, porque consiste em atividade mental e torna possível o desenvolvimento do *self*, a aquisição e o uso de símbolos e a própria atividade mental. Para Charon (2004), é por meio da atividade mental que os indivíduos entendem o significado das palavras e as ações de outras pessoas.

Assumindo o papel do outro, o indivíduo busca uma explicação para a ação que observa e, como consequência, direciona a sua ação de acordo com essa explicação. Portanto, assumir o papel do outro é a condição para que se estabeleça a comunicação e a interação simbólica.

Este é um conceito de suma importância para a presente pesquisa. Assumir o papel do outro permite que os profissionais se coloquem no lugar da família e do idoso para compreenderem como é vivenciar a difícil experiência de perder um ente querido, sem condições financeiras para lhe garantir algum conforto no final de vida.

Assumindo o papel da família e do idoso no final da vida, o profissional projeta-se no ciclo de vida e também depara-se com sua própria finitude, compreendendo melhor as expectativas e as necessidades

familiares. Desse modo, colocar-se no lugar da família ajuda o profissional a dispensar o cuidado respondendo a essas expectativas e necessidades.

Ação humana

A interação com o *self* e com os outros leva o indivíduo a tomar decisões que direcionam o curso de sua ação.

As ações são causadas por um processo ativo de tomada de decisão pelo sujeito, que envolve a definição da situação e esta, por sua vez, envolve interação consigo mesmo e com os outros. Dessa forma, é a definição da situação feita pelo ator que é central para como a ação ocorrerá (Charon, 2004).

A ação humana é um processo contínuo que segue determinada direção; um ato leva ao outro, mas não de maneira linear, pois o fluxo das ações é constantemente modificado e, como seres humanos, os indivíduos são ativos no processo de direcionar esse fluxo, decidindo assim o curso da ação.

As interações do indivíduo com o *self* e com os outros o levam a definir diversas situações e a tomar decisões e, conseqüentemente, o levam a direcionar o curso da ação.

As diversas situações envolvidas na experiência de final de vida vivenciada pela família e pelo idoso podem mudar a direção do cuidado dispensado pelos profissionais da saúde, a depender de como interpretam, continuamente, tais situações. Esta interpretação faz com que os profissionais definam situações como suas metas, as dificuldades a serem

manejadas e as prioridades no cuidado, e a partir daí, direcionem suas ações.

Os seres humanos não respondem ao mundo como ele é, mas respondem à realidade ativamente definida por eles. Na realidade desta pesquisa, os profissionais interpretam a situação de final de vida no contexto da ESF como problemática, por diversas razões, como acreditar que precisam agir antes que a morte aconteça. Assim, definem esse cuidado como prioritário em relação a outros, em que o doente não se encontra com risco de morte.

Outra questão importante na perspectiva interacionista é que o passado não causa os atos no presente, mas fornece instrumentos que os indivíduos utilizam para direcionar a sua ação no presente. Desse modo, as experiências pessoais em relação à morte, vivenciadas no passado pelos profissionais, ajudam a guiar as suas ações no presente, com as famílias que agora vivenciam a perda de seu ente idoso.

Assim como o passado, o futuro também ajuda o indivíduo a definir a situação e direciona a sua ação. A ação que o indivíduo empreende no presente tem consequências futuras e quando ele age, busca prevê-las. Nesse sentido, a possibilidade de agir de maneira errada com a família, não respondendo às suas expectativas e necessidades, faz com que o profissional sinta-se inseguro para agir, temendo, no futuro, fragilizar os vínculos já estabelecidos com ela anteriormente.

Assim, o passado e o futuro são objetos sociais que também determinam a decisão do profissional sobre como agir com a família e com o idoso na situação de final de vida.

Interação social

Conforme apresentado, todos os conceitos básicos para o Interacionismo Simbólico surgem da interação e são parte dela.

Quando interagimos, nós nos tornamos objetos sociais uns para os outros, usamos símbolos, direcionamos o *self*, engajamo-nos em ação mental, tomamos decisões, mudamos direções, compartilhamos perspectivas, definimos realidade, definimos a situação e assumimos o papel do outro (Charon, 2004).

A interação é social porque é construída na ação social, ou seja, é construída quando um indivíduo considera os outros para agir ou quando essas ações são direcionadas pelas ações dos outros. No contexto desta pesquisa, as ações da família direciona as ações que os profissionais empreendem para dispensar o cuidado.

A ação social também é simbólica, pois a ação de cada indivíduo tem um significado para aquele que a desempenhou e para aquele que recebeu a ação. O cuidado desempenhado pela família ao idoso pode ser percebido como adequado por ela própria. Entretanto, esse cuidado pode não corresponder às expectativas do profissional, direcionando a sua forma de agir com a família diante disso.

Essa perspectiva sustenta a compreensão do comportamento humano individual e grupal. O Interacionismo Simbólico tem o propósito de compreender a causa da ação humana, causa esta transformada de maneira a significar a definição humana, a auto-direção e a escolha nas situações que determinam o fluxo das ações (Charon, 2004).

Diante da apresentação dos aspectos e conceitos que compõem o referencial do Interacionismo Simbólico, afirma-se que o comportamento dos profissionais que dispensam cuidados às famílias de idosos no final da vida é influenciado pelos significados que eles atribuem às situações vivenciadas na interação com elas. Assim, há uma relação direta entre a forma como a equipe interpreta este cuidado e o modo como ela o constrói.

Considera-se a perspectiva interacionista particularmente importante para este estudo, pois possibilita o conhecimento dos aspectos que direcionam o cuidado e a identificação dos fatores que podem facilitar ou dificultar a interação entre os profissionais e as famílias, contribuindo assim para melhor formação e qualificação profissional, focalizando os desafios a serem enfrentados por eles no manejo desse cuidado específico.

3.3 MÉTODO: A TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

Tendo definido o referencial conceitual, fez-se necessário encontrar uma diretriz metodológica, coerente com o mesmo, capaz de indicar os caminhos a serem percorridos em relação à coleta, à organização e à análise dos dados coletados.

Assim, em função da perspectiva teórica do Interacionismo Simbólico, optou-se pela Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), também conhecida como *Grounded Theory*, para nortear e iluminar o caminho para compreender o processo de cuidar de famílias de idosos em situação de

final de vida, identificando os significados atribuídos pelos profissionais à experiência.

Esse método foi originalmente desenvolvido pelos sociólogos Barney Glaser, formado na Columbia University, e Anselm Strauss, formado na University of Chicago, e suas distintas tradições filosóficas e de pesquisa contribuíram de maneira igualmente importantes para o desenvolvimento do método (Strauss, Corbin, 2008).

Embora a essência do método da teoria baseada na original tenha sido mantida, os procedimentos metodológicos adotados nesta pesquisa refletem as técnicas de Strauss, em parceria com Juliet Corbin (Strauss, Corbin, 2008).

Strauss, durante seus estudos na University of Chicago, foi fortemente influenciado por textos interacionistas, como os de Meade e Blumer, apontando as contribuições desta formação para a sua parte no desenvolvimento da TFD (Strauss, Corbin, 2008):

- a necessidade de sair a campo para descobrir o que, de fato, acontece;
- a importância de uma teoria, baseada nos dados, para o desenvolvimento de uma disciplina e da ação social;
- o entendimento de que as ações humanas são complexas e apresentam uma variedade de condições;
- o reconhecimento de que os indivíduos são atores que assumem um papel ativo em resposta a situações problemáticas;
- o entendimento de que os indivíduos agem mediante os significados;
- a percepção de que o significado é definido e redefinido por meio da interação;

- a sensibilidade para desvelar o processo, ou seja, a natureza evolutiva e reveladora dos fatos;
- a consciência da inter-relação entre a estrutura (condições), o processo (ações) e as consequências.

Para Strauss e Corbin (2008), a teoria fundamentada nos dados significa que ela foi derivada de dados sistematicamente reunidos e analisados por meio de processo de pesquisa no qual a coleta de dados, sua análise e a própria teoria são estreitamente relacionadas e ocorrem simultaneamente. Por basear-se em dados, pode oferecer mais discernimento, melhorar a compreensão e fornecer uma diretriz importante para a ação.

Morse e Richards (2002) acrescentam que, por meio da exploração detalhada e da sensibilidade teórica, é possível construir uma teoria fundamentada nos dados, meta explícita do método.

A TFD geralmente tem uma história única, oferecendo um conceito central e uma teoria que possibilita dar sentido aos dados, explorando as relações entre os conceitos que compõem o processo (Morse, Richards, 2002).

Nesse sentido, uma teoria denota um conjunto de categorias bem desenvolvidas e sistematicamente inter-relacionadas para formar uma estrutura teórica que explique fenômenos como os sociais, os psicológicos, os educacionais e os relacionados às experiências de saúde-doença relevantes (Strauss, Corbin, 2008).

3.4 DESENHO DA PESQUISA

3.4.1 Local do estudo

O estudo foi realizado em seis unidades de saúde da ESF do município de Botucatu, que está localizado na região centro-oeste do Estado de São Paulo e dista cerca de 235 km da capital paulista.

O nome da cidade vem de Ibytu-katu, que em tupi significa "bons ares". Ocupa área de aproximadamente 1.500 Km², possui temperatura amena (média de 22 °C) e a brisa constante é uma marcante característica, pois localiza-se no alto da serra, na Cuesta de Botucatu (Prefeitura Municipal de Botucatu, 2011).

De acordo com a Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (Fundação SEADE, 2011), possuía, até o mês de junho de 2011, população de 129.298 pessoas.

O sistema de saúde do município é composto por quatro hospitais: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB) da Universidade Estadual Paulista (UNESP), Hospital Misericórdia Botucatuense (não conveniado ao Sistema Único de Saúde), Hospital Associação Beneficente dos Hospitais Sorocabana (ABHS) e Pronto Socorro Municipal.

Também possui o complexo "Centro de Atenção Integral à Saúde (CAIS) Professor Cantídio de Moura Campos", formado pelo Hospital Psiquiátrico, por dois Centros de Atenção Psicossocial (CAPS II e CAPS

álcool e drogas), por um ambulatório de saúde mental e por uma oficina terapêutica.

Possui ainda, um Centro de Referência em Saúde do Trabalhador (CRST), três postos de saúde estaduais (dois Centros de Saúde Escola gerenciados pela UNESP e um Ambulatório Regional de Especialidades) e quinze unidades de saúde. Destas, os três centros municipais de saúde e as três policlínicas estão sob a gestão da Secretaria Municipal de Saúde.

Nas nove unidades da ESF estão locadas doze equipes de trabalho, pois duas unidades abrigam mais de uma equipe cada, uma com duas equipes e outra com três equipes. Nas demais, atua uma equipe por unidade. Estas unidades estão sob a gestão da Fundação Organização Social UNI.

No município de Botucatu, cada equipe da ESF é responsável pelo atendimento de até 4000 pessoas ou 1000 famílias que façam parte da área de abrangência da unidade, sendo que cada uma delas é composta por um médico, um enfermeiro, quatro a seis auxiliares de enfermagem, quatro a oito agentes comunitários de saúde, um dentista, um auxiliar de consultório dentário, um auxiliar administrativo e um auxiliar de serviços gerais.

Todas as unidades de saúde do município têm apoio matricial da equipe de saúde mental, composta por psicólogos, assistentes sociais e terapeutas ocupacionais.

3.4.2 Participantes do estudo

Os participantes desta pesquisa foram os integrantes das equipes da ESF do município que atuam diretamente junto a famílias que possuem um idoso em situação de final de vida.

Neste estudo, considerou-se idoso em situação de final de vida o indivíduo com idade superior a 60 anos que fosse identificado pela própria equipe da ESF como atendendo ao critério de possuir uma doença avançada sem possibilidade de cura do ponto de vista biológico.

Desse modo, foram incluídos no estudo os médicos, as enfermeiras, as auxiliares de enfermagem (AE) e os agentes comunitários de saúde (ACS) que desejaram participar e que atuassem neste cenário há pelo menos seis meses, para que tivessem acumulado certo tempo de experiência relacionada ao processo de trabalho na ESF e maior possibilidade de terem vivenciado situações de cuidado à família e ao idoso durante o processo de morrer.

Os profissionais foram convidados pessoalmente ou por meio de contato telefônico feito pela pesquisadora, ocasião em que eram explicados os objetivos e os procedimentos da pesquisa. Foram abordados quatorze profissionais e todos eles concordaram em participar.

Este número de participantes foi configurando-se em razão da análise de seus depoimentos, ou seja, por meio da amostragem teórica, que, de acordo com Strauss e Corbin (2008), caracteriza o processo de coleta de dados conduzido por conceitos derivados da teoria evolutiva por meio da comparação constante, cujo propósito é explorar locais, pessoas ou fatos

que ampliem as oportunidades de descobrir variações entre conceitos e de tornar densas as categorias, em termos de suas propriedades e dimensões.

Assim, a amostragem não é quantitativa e sim guiada pelo próprio desenvolvimento da teoria, sendo que a coleta de dados ocorreu até que acontecesse a saturação teórica, quando mais nenhum dado novo foi revelado e à medida que os conceitos identificados eram melhor compreendidos (Strauss, Corbin, 2008).

Foi preenchido um formulário para a caracterização do perfil sociodemográfico e profissional dos participantes (APÊNDICE A).

Dos quatorze participantes, doze eram mulheres e dois eram homens, com idades que variaram de 23 a 50 anos. Em relação à religião, sete eram católicos, quatro eram evangélicos e três eram espíritas.

As ocupações estavam distribuídas do seguinte modo: dois médicos, cinco enfermeiras, três auxiliares de enfermagem e quatro agentes comunitários de saúde.

No tocante à escolaridade, três profissionais tinham o ensino médio completo, oito tinham ensino universitário completo e três tinham ensino universitário em andamento. Ressalta-se que uma auxiliar de enfermagem recentemente havia concluído o curso de graduação em enfermagem, mas ainda não havia exercido a profissão de enfermeira e três ACS frequentavam os seguintes cursos universitários: pedagogia, letras e administração.

Dos sete médicos e enfermeiras entrevistados, apenas um não havia feito nenhum curso de pós-graduação. A maior titulação dos seis profissionais era assim distribuída: três mestres (duas mestres em enfermagem e um mestre em obstetrícia), dois especialistas em saúde da

família e um havia realizado aprimoramento em saúde pública. Dentre os mestres, dois também eram especialistas em saúde da família.

O primeiro grupo amostral foi formado por dez profissionais que tinham formação específica na área da saúde, buscando a aproximação com a experiência de cuidar de famílias e idosos no final da vida e a formação de categorias que direcionariam outros grupos amostrais.

Após a análise das categorias identificadas neste grupo, o segundo grupo amostral foi formado com os ACS, para compreender como é vivenciada a experiência e como são enfrentadas as dificuldades de cuidar nesta situação pelos profissionais que não possuem preparo específico na área da saúde.

De acordo com Strauss e Corbin (2008), com o desenvolvimento de mais de um grupo amostral é possível maximizar as diferenças nas propriedades, permitindo a construção de variações na teoria e aumentando seu poder explanatório.

O quadro 1 ilustra a caracterização dos profissionais participantes.

Quadro 1 – Caracterização dos participantes da pesquisa.

Profissional	Gênero	Idade	Religião	Profissão ou Ocupação	Escolaridade	Pós-graduação (maior titulação)	Tempo de atuação na ESF
1	Feminino	41	Católica	Auxiliar de Enfermagem	Ensino médio completo	-	5 anos
2	Feminino	34	Espírita	Médica	Universitário	Residência em Saúde da Família	5 anos
3	Feminino	34	Evangélica	Enfermeira	Universitário	Mestrado em Enfermagem	5 anos
4	Feminino	31	Evangélica	Enfermeira	Universitário	Aprimoramento em Saúde Pública	5 anos
5	Feminino	28	Católica	Auxiliar de Enfermagem	Universitário	-	3 anos
6	Feminino	30	Espírita	Enfermeira	Universitário	Mestrado em Enfermagem	2 anos
7	Feminino	32	Católica	Enfermeira	Universitário	-	2 anos
8	Feminino	34	Católica	Auxiliar de Enfermagem	Ensino médio completo	-	5 anos
9	Feminino	29	Católica	Enfermeira	Universitário	Residência em Saúde da Família	1 ano
10	Masculino	33	Espírita	Médico	Universitário	Mestrado em Obstetrícia	2 anos
11	Masculino	50	Evangélico	ACS	Universitário incompleto	-	3,5 anos
12	Feminino	28	Católica	ACS	Universitário incompleto	-	3 anos
13	Feminino	39	Evangélica	ACS	Universitário incompleto	-	5 anos
14	Feminino	23	Católica	ACS	Ensino médio completo	-	5 anos

3.4.3 Coleta de dados

Os dados foram coletados no período compreendido entre janeiro e outubro de 2009, por meio de foto-elicitación e entrevistas abertas, realizadas na própria unidade de saúde em que os profissionais trabalhavam, conforme sua própria preferência. Ressalta-se que todo o processo de coleta dos dados foi realizado pela própria pesquisadora.

A foto-elicitación envolve o uso de fotografias para evocar comentários, memórias e discussões e é utilizada como uma das técnicas de estender os métodos convencionais de entrevistas, ampliando as possibilidades de questionamentos pertinentes à pesquisa (Banks, 2009).

Esta técnica tem sido utilizada como instrumento em entrevistas a fim de se explorar a compreensão do participante sobre as imagens, buscando iluminar significados mais profundos da experiência. Desse modo, memórias vagas podem ganhar “foco e acuidade”, desencadeando um fluxo de detalhes (Banks, 2009).

Para Leite e Simson (1992), o manuseio e a observação das fotografias auxiliam o processo de relembrar o entrevistado e facilitam o entendimento dos fatos relatados por parte do entrevistador.

Inicialmente foram emprestadas máquinas fotográficas para que cada participante realizasse dez imagens que representassem o cuidado à família e ao idoso em situação de final de vida. Caso desejassem fotografar familiares e idosos, os profissionais foram orientados a esclarecerem às famílias que as imagens somente seriam divulgadas com o consentimento familiar. Caso essa divulgação não fosse autorizada, os profissionais as

eliminar da memória da máquina na presença da família, entretanto, todos os familiares autorizaram por escrito a divulgação das imagens.

Foram disponibilizadas máquinas fotográficas digitais de fácil manuseio, no entanto, alguns participantes preferiram usar suas próprias máquinas. As imagens produzidas focalizaram principalmente a equipe multiprofissional, a unidade de saúde, o domicílio, livros, estetoscópio, objetos religiosos, velas, flores, amulhetas, entrelaçamento de mãos, familiares, idosos e obras de arte representativas do cuidado à família e ao idoso em situação de final de vida. Algumas dessas imagens podem ser visualizadas ao final do trabalho (ANEXO A).

A pesquisadora se responsabilizou pelos gastos com a impressão das imagens. Na sequência, as fotos foram apresentadas aos profissionais, sendo solicitado que selecionassem três imagens que considerassem mais significativas e representativas do cuidado. Essas imagens consistiram no foco das entrevistas gravadas, que tiveram duração entre 30 e 80 minutos.

Para o desenho da entrevista, seguiu-se a recomendação de Rubin e Rubin (1995), que sugerem um plano flexível, iterativo e contínuo, de modo a permitir a adaptação das perguntas de acordo com o avanço do estudo, a mudança do plano de amostragem e do foco da entrevista individual e para permitir a melhora do próprio desenho no decorrer do processo de pesquisa, sugerindo que sejam incluídas novas perguntas em entrevistas posteriores.

Esta técnica está intimamente relacionada com algumas premissas do Interacionismo Simbólico pois, de acordo com Flick (2009a), as pessoas refletem sobre suas vidas conferindo significados aos eventos e essa forma

de produção de sentido pode ser acessada para se entender as questões dessa reflexão por meio de entrevistas qualitativas.

As perguntas disparadoras das narrativas foram: *Conte-me o motivo pelo qual você escolheu estas imagens. De que forma elas representam ou não, o cuidado à família e ao idoso em situação de final de vida? Conte-me uma situação na qual você teve a oportunidade de cuidar de uma família nessa situação. Como foi para você cuidar dessa família?*

À medida que as categorias foram se formando, foram acrescentadas novas questões para esclarecer as ideias trazidas pelos entrevistados, como: *O que você pensou quando se deparou com esta condição do idoso? Diga-me como foi para você ter de reforçar a má notícia para a família. O que você fez diante do desespero da família? Conte-me sobre os recursos que você tem para dispensar este cuidado.*

Assim, as perguntas subsequentes foram formuladas a partir de frases como: *“Diga-me o que você pensa sobre...”* ou *“Eu estou interessada em ouvir sobre...”*, uma vez que encorajam cada um dos participantes a contarem suas próprias vivências, em seu próprio estilo. De acordo com Strauss e Corbin (2008), frases dessa natureza dão mais espaço para que os entrevistados respondam em termos do que é mais importante para eles.

Imediatamente após as entrevistas foram elaboradas notas de observação, com anotações consideradas importantes, como pensamentos analíticos e reações emocionais dos entrevistados, para evitar perda e alteração dos dados, conforme o exemplo que se segue:

“Chego à unidade de saúde cerca de 10 minutos antes do horário combinado para realizar a entrevista com o profissional. Noto

intensa movimentação dos funcionários do serviço e grande número de pessoas na sala de espera. A enfermeira da unidade solicita que eu aguarde um pouco na recepção. Decorridos quase trinta minutos de espera, a enfermeira passa pela recepção com vários prontuários para serem guardados. Pergunto-lhe se gostaria de agendar uma nova data para a entrevista e ela me responde que não, alegando que a movimentação da unidade sempre é assim, mas que estava um pouco atrasada por ter atendido a um telefonema da Secretaria Municipal de Saúde e por estar organizando sua sala para me receber”.

(Nota de Observação: 13/04/2009)

3.4.4 Análise de dados

As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas de acordo com o método comparativo constante. Para Strauss e Corbin (2008), este método envolve comparar categorias em busca de conceitos similares ou diferentes para revelar possíveis propriedades e dimensões, desenvolvendo-se a conceitualização teórica.

No decorrer de todas as etapas da análise foram desenvolvidos memorandos, que são os registros das sessões analíticas, com pensamentos, interpretações, questões e direções para a coleta adicional dos dados (Strauss, Corbin, 2008).

A seguir, apresenta-se um exemplo de memorando sobre a categoria “tendo medo de reafirmar o diagnóstico”.

“Constatando que a família mostra-se sem compreender direito a real condição de seu ente, o profissional reconhece que é preciso reafirmar para ela o diagnóstico, mas teme assustá-la. Nessa situação, falar a verdade parece ser um grande desafio, pois o profissional preocupa-se com a possibilidade de romper o vínculo de confiança já estabelecido anteriormente”.

Na primeira etapa da análise, denominada *codificação aberta*, o texto de cada entrevista foi “aberto”, fragmentado em pequenos trechos e examinado linha por linha, de modo a expor pensamentos, ideias e significados. Os dados foram separados em partes distintas, rigorosamente examinados, permitindo a identificação das primeiras propriedades que compuseram a experiência – os códigos, conforme exemplificado no quadro 2.

Quadro 2 – Exemplo de codificação aberta.

Trecho da Entrevista	Códigos
(...) <u>ele falou o que queria que fizesse com o carro, com as roupas dele...</u> ele falou: <u>“não guarda nada, leva tudo embora”</u> . Então <u>eu fui trabalhando bastante a cabeça dele</u> nesse ponto... <u>da família...</u> <u>eu achava que ele tinha mais é que falar mesmo o que ele queria que fizessem com as coisas dele...</u> na realidade <u>foi um acolhimento mesmo</u> né... de <u>chamar para um ... entre aspas... abraço...</u> a <u>esposa deixou de viver para cuidar dele</u> . E <u>eu falava: “para de fumar... para de fumar, a doença vai continuar evoluindo...”</u> .	Idoso falando para o médico o que queria que fizesse com o carro e com as roupas Idoso não querendo guardar nada Idoso querendo que levasse tudo embora Trabalhando bastante a cabeça do idoso Trabalhando a família Achando que o idoso tinha que falar o que queria que fizessem com as coisas dele Sendo um acolhimento mesmo Chamando para um abraço Esposa deixando de viver para cuidar do idoso Falando para o idoso parar de fumar Falando que a doença vai continuar evoluindo

A seguir, os dados (eventos, acontecimentos, objetos, e ações/interações) foram comparados em busca de similaridades e diferenças e agrupados sob conceitos mais abstratos, denominados categorias, conforme ilustrado no quadro 3.

Quadro 3 – Exemplo de categorização.

Códigos	Categoria
Médica indo direto para o PS e pedindo ajuda ao colega para conversar com a família (4.10) Colega do PS ajudando a médica do PSF a conversar com a família (4.10) Sendo muito difícil dar uma notícia dessa (4.11) Ficando com medo de dar a notícia para a família (4.11) Tendo medo de assustar a família (4.11) Médica tendo que estudar antes de responder se a doença era grave (4.14) Médica não se lembrando como era o tipo do tumor (4.14) Não falando muito por desconhecer o prognóstico (6.3)	Tendo medo de reafirmar o diagnóstico

A segunda etapa da análise é chamada *codificação axial* e trata-se do processo de relacionar categorias às suas subcategorias, com a finalidade de gerar explicações mais precisas e completas sobre os fenômenos. Como as associações entre categorias podem ser muito implícitas, Strauss e Corbin (2008) recomendam o desenvolvimento de um esquema que possa ser utilizado para organizar as conexões emergentes.

Glaser (1978) apresenta dezoito esquemas para auxiliar a análise dos dados na etapa da codificação axial, denominados “famílias”: seis Cs, processo, família de grau, família de dimensão, família de tipo, família estratégica, família interativa, família de identidade de si, família de ponto de corte, família de objetivo principal, família cultural, família de consenso, família de linha principal, família teórica, família de ordenação e elaboração, família de unidade, família de leitura e modelos.

Neste estudo, utilizou-se o tipo denominado “processo” para a codificação axial. Strauss e Corbin (2008) definem processo como uma série

de sequências evolutivas de ação/interação que ocorrem no tempo e no espaço, mudando ou permanecendo inalteradas em alguns momentos, em resposta à situação ou ao contexto.

Dessa maneira, o processo nos dados é representado por acontecimentos e fatos que podem ou não ocorrer em sequências contínuas. Nesse sentido, estágios ou fases podem não ser a melhor maneira para explicar essas sequências. Por esse motivo, seguiu-se a recomendação de Strauss e Corbin (2008), nomeando de “subprocessos” as sequências que compõem o processo. Para os autores, “subprocessos” são as táticas individuais, as estratégias e as ações rotineiras empreendidas pelas pessoas durante o processo.

A *codificação seletiva* constitui-se a terceira etapa da análise, onde se buscou integrar e refinar a teoria. Assim como as demais etapas da análise, essa integração é uma interação entre o analista e os dados, pois inclui a evolução do pensamento que ocorre com o tempo por meio da imersão nos dados e o conjunto de resultados que foram registrados em memorandos e diagramas.

Assim, quando atingiu-se a saturação teórica, não mais surgindo novas propriedades, dimensões ou relações durante a análise, foi possível identificar a categoria central, aquela que representou o tema principal da pesquisa por reunir todas as categorias importantes para formar um todo explanatório.

Como a meta do projeto era a construção de uma teoria fundamentada nos dados, os resultados são apresentados como um

conjunto de conceitos inter-relacionados por meio da redação de um enredo (Strauss, Corbin, 2008).

Dessa maneira, ao final de todas as etapas que compõem o método da TFD, foi possível propor um modelo teórico explicativo do processo de cuidar de famílias e de idosos em situação de final de vida.

Elaborou-se um diagrama facilmente compreensível para ilustrar o modelo teórico desenvolvido, sem a pretensão de que ele capte toda a complexidade apresentada na redação do enredo. Optou-se por um diagrama simples que, de acordo com Strauss e Corbin (2008), facilita o seu entendimento e o seu uso.

3.4.5 Aspectos Éticos

A coleta de dados iniciou-se mediante parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa, de acordo com a Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, que aprovou as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (CNS, 1996).

O projeto recebeu processo nº 725/2008 e foi aprovado pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, em sessão do dia 08/05/2008 (ANEXO B).

No início da coleta de dados todos os participantes foram esclarecidos quanto aos objetivos, aos procedimentos, à garantia de sigilo das informações, ao direito de anonimato e à liberdade em participar ou não do estudo, por meio da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B). A partir do momento em que não houveram mais dúvidas

em relação à pesquisa, foi solicitada a autorização formal por escrito e cada participante recebeu uma cópia do referido termo.

Para os casos em que os participantes fotografaram cenas envolvendo diretamente as famílias e os idosos, foi realizado um modelo de documento de autorização das famílias para a realização e divulgação de tais imagens fotográficas (APÊNDICE C).

3.4.6 Validade e rigor

De acordo com Flick (2009a), a qualidade da pesquisa qualitativa não é produzida apenas no planejamento e no desenho do estudo, mas na realização da pesquisa. Para o autor, o rigor significa ser rígido e consistente na aplicação do método, porém criativo no intuito de explorar o campo e assumir novas ideias e perspectivas.

Desse modo, para aumentar a credibilidade da pesquisa, foram adotados os seguintes critérios, sugeridos por Flick (2009b):

- reuniões regulares com especialista no método, que não estivesse envolvido diretamente com o campo da pesquisa, para explorar novas perspectivas;
- apresentação do modelo teórico para dois profissionais que participaram da pesquisa (uma ACS e uma enfermeira), com a finalidade de validá-lo. O modelo foi considerado representativo da experiência que essas profissionais vivenciam ao dispensarem o cuidado à família e ao idoso em situação de final de vida.

4 RESULTADOS

4.1 COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DA EQUIPE DE SAÚDE

A análise dos dados, sustentada pelo referencial teórico do Interacionismo Simbólico e pelos passos metodológicos da Teoria Fundamentada nos Dados, permitiu compreender como a equipe de saúde vivencia o processo de cuidar de famílias de idosos na fase de final de vida, no contexto comunitário.

As categorias identificadas e as relações teóricas estabelecidas possibilitaram o desenvolvimento de um processo analítico e explicativo das ações e das interações que compõem o processo de cuidar de famílias nessa situação. Cuidar da família do idoso na fase de final de vida é uma experiência que envolve a dinâmica existente entre a identificação do fenômeno como sendo uma situação problemática, o planejamento de uma estratégia ideal para o cuidado, as atitudes empreendidas para gerenciá-lo e a avaliação da experiência.

Desse modo, o processo é composto por quatro subprocessos que representam o significado simbólico da experiência para a equipe de saúde. Cada subprocesso identificado foi nomeado para formar as categorias: **Identificando a problemática da situação, Planejando uma nova estratégia para o cuidar, Manejando o cuidado e Avaliando a sua trajetória de cuidado.** As categorias, bem como suas subcategorias e elementos são sumarizados no quadro 4.

No corpo do texto, as categorias são apresentadas em **negrito**. Cada categoria, por sua vez, é composta por subcategorias, que são apresentadas sublinhadas, e os elementos que compõem as subcategorias encontram-se em *itálico*.

Buscando preservar o anonimato dos participantes, cada um deles foi identificado por meio de número entre parênteses, que se encontra ao final dos trechos das entrevistas, ilustrando a apresentação dos resultados. A representação “(6.3)”, por exemplo, identifica o profissional da equipe entrevistado (6), seguido da página (3) em que se localizam os códigos obtidos após a codificação aberta.

Quadro 4 - Categorias, subcategorias e elementos que compõem o processo.

Categorias	Subcategorias	Elementos
Identificando a problemática da situação	Identificando uma nova condição para o cuidado	
	Reconhecendo seu impacto emocional	<ul style="list-style-type: none"> - projetando-se no ciclo de vida - deparando-se com a morte e o morrer - questionando o cuidado dispensado pelos profissionais no hospital
	Identificando as oportunidades	<ul style="list-style-type: none"> - sentindo-se responsabilizado para cuidar do idoso e da família - querendo honrar os vínculos existentes com a família
	Reconhecendo suas inabilidades	<ul style="list-style-type: none"> - tendo medo de reafirmar o diagnóstico - sentindo-se inseguro para agir
Planejando uma nova estratégia para o cuidar	Definindo a família como objeto de cuidado em saúde	
	Priorizando o cuidado da família e do idoso no final da vida	
	Antecipando possíveis articulações com a equipe e com outros serviços	
	Interagindo com o <i>self</i>	
	Procurando adquirir habilidades e conhecimento	
Manejando o cuidado	Deparando-se com os significados atribuídos à morte	<ul style="list-style-type: none"> - reconhecendo a morte como um processo singular - simbolizando o fim da vida marcado por perdas
	Tendo amor e compaixão pela família	
	Identificando entraves para manter o fluxo de atendimento	
	Reconhecendo a influência das barreiras familiares sobre o seu cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - avaliando o cuidado desempenhado pela família ao idoso - reafirmando a necessidade de cuidar da família - sendo árdua a sua parceria com a família
	Cuidando para que haja uma morte digna	<ul style="list-style-type: none"> - reorganizando o cuidado para atender as necessidades dos familiares - amparando as decisões familiares - preparando a família para a morte - acolhendo a família durante o luto
Avaliando a sua trajetória de cuidado	Sentindo-se derrotado pela morte e pelo cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - não aceitando a perda - indo além do cuidado profissional - manifestando o desgaste - querendo ser cuidado
	Sentindo-se mais reconhecido profissionalmente	<ul style="list-style-type: none"> - dando um novo sentido para o cuidado do idoso e da família - valorizando os momentos de apoio - fortalecendo sua identidade profissional

Antes de apresentar os subprocessos que compõem a experiência propriamente dita, será apresentado o contexto no qual a equipe de saúde dispensa o cuidado à família do idoso na fase de final de vida.

O processo de cuidar de famílias de idosos no final da vida ocorre em contexto de acentuada precariedade social e econômica, sendo, por esse motivo, percebido pela equipe como complexo, diferente, portanto, da complexidade que cerca o ambiente hospitalar, caracterizada pelo suprimento de recursos materiais de alta tecnologia. Sem esses recursos na comunidade, o profissional se vê obrigado a utilizar rigorosamente os recursos da tecnologia leve, como o exame clínico, consciente de que esse momento pode ser o início do diagnóstico de uma doença grave.

(O idoso) chegou aqui com um edema, um “caroço” mesmo... um abaulamento na região cervical... a gente palpou, fez todo exame físico, tudo, querendo enviar urgente para otorrino... chegou lá no hospital com a carta do posto: “apresenta um testículo maior que o outro, com endurecimento, tarara tarara”... então, chegou lá (no hospital) um pouquinho mais mastigado... Então aqui é o zero. Aqui é a partida. Daqui começa o diagnóstico precoce. Tem que ter um exame físico super apurado para você detectar, às vezes, alguma coisa... você faz a consulta olhando cada segmento do corpo, analisando peso, altura, é um exercício de achar coisas! (...) Talvez a gente lide com uma complexidade diferente... mas tão complexa quanto a complexidade que tem no terciário... Aqui nós não temos tomografia, cintilografia, mas nós temos etilismo, violência doméstica, talvez isso seja até mais difícil para cuidar... (Enfermeira - 3.29)

Um contexto comunitário marcado por precariedade social e econômica implica na equipe de saúde ter de cuidar de famílias em cenário onde se fazem presentes problemas como desemprego, violência e alcoolismo, e, ainda, espaço físico muito limitado nos domicílios, falta de

recursos financeiros das famílias para adquirir alimentos e insumos para o cuidado do idoso e para os compromissos como o aluguel da própria moradia.

Tal realidade intensifica ainda mais a problemática de cuidar nessa situação específica. A equipe apresenta dificuldades para executar o cuidado que considera adequado, uma vez que nem sempre os familiares podem acompanhar os procedimentos realizados pelo profissional junto ao idoso e nem sempre é possível mantê-lo posicionado de maneira confortável, em razão das limitações do espaço domiciliar. Para o profissional, o cuidado adequado também envolve as orientações dirigidas à família em relação à dieta alimentar e aos insumos que devem ser adquiridos para melhor nutrição e conforto do idoso. Entretanto, essa se torna uma tarefa de difícil execução para a equipe quando ela se depara com a limitação financeira da família para adquiri-los.

Essa (foto) aqui da casa, eu escolhi porque... a casa é uma casa... pequena, baixa, coberta de Eternit, quente... é uma casa assim que... como posso dizer? Que tenha luxos, que tenha espaço, que seja grande, confortável... é uma casa apertadinha... (11.1) o quarto é bem pequenininho, deve dá... uma média de 3 por 2 metros, mais ou menos, ele é bem apertadinho mesmo... até era difícil de colocar a pessoa na cama, ficar virando... tirando ele (...) mal cabia a cama e o guarda-roupa do outro lado. Aí às vezes para fazer curativo ficava só normalmente uma auxiliar aqui, a outra do outro lado só e... não dava nem para a família ficar... (ACS - 11.2)

A gente lida muito com pessoas de periferia, de baixo nível sócio-econômico, então eu tenho pessoas que moram num cômodo só e junto com o paciente enfermo também... e todos têm que ficar no mesmo cômodo... o quarto sem janela, a falta de alimentos mesmo, sabe? Então, por exemplo, quando você orienta uma dieta com legumes e verduras... aí você percebe que não tem nenhum arroz, feijão, nem... açúcar, fubá... um leite... então é um pouco difícil. E assim também, providências como uma cama hospitalar sabe... o colchão casca de ovo, ele custa em torno de uns quarenta reais... o mais barato! E nem é daquele

tão bom... então, como você vai fazer com essa família? Sem condições de adquirir, muitas vezes, o que é orientado? (3.11)

Para a equipe, a realidade social e econômica das famílias que frequentam a unidade de saúde é completamente distinta à sua, mesmo entre os integrantes da equipe que não recebem os rendimentos mais elevados, como os agentes comunitários de saúde. Essa realidade, apesar de divergente da realidade dos profissionais, propicia a eles refletirem sobre as condições de pobreza em que pode viver um ser humano e sua família, sobretudo no final da vida e faz com que eles se compadeçam da situação.

As famílias que têm as casas melhores no bairro, são as famílias que menos frequentam a unidade porque eu acho que são mais esclarecidas, ou porque talvez tenham um padrão aquisitivo melhor, não sei, eu sei que são famílias que funcionam diferente... são mais próximas do nosso nível... Veja bem: não estou falando “nível” no sentido preconceituoso, de que... “ah! meu nível!”, não é isso, mas é... na grande maioria das vezes o que a gente vê... É outra realidade. (Médico - 2.3)

Eu acho que o que me fez pensar um pouco mais como ser humano é a situação dessa casa dele, a situação de... de pobreza, vamos dizer assim... Na verdade eu penso comigo, eu sou pobre, mas eles são mais pobres do que eu... então eu penso: a minha situação é difícil? É, mas a deles é mais ainda... então é como dizia um amigo meu, aqui hoje você come banana, mas tem alguém lá atrás, se você olhar para trás, tem gente que está comendo a casca. (ACS - 11.10)

A gente vê o que dá para fazer, para ajudar... tenho dó (...) dó porque eu queria... como se diz... se tivesse uma solução... (Enfermeira - 4.8)

Esse complexo contexto, marcado por acentuada precariedade social e econômica se apresenta como cenário do processo de cuidar da família do idoso em situação de final de vida na comunidade e está sempre presente ao longo da experiência.

Identificando a problemática da situação

A análise da situação de cuidar família em extrema pobreza e do idoso em fase de final de vida no domicílio é o início da experiência. Isso permite à equipe identificar quais aspectos considera problemáticos para dispensar o cuidado específico: o estado de saúde em que se encontra o idoso, o choque emocional vivenciado pela equipe ao deparar-se com um idoso extremamente dependente de cuidados e a sua falta de habilidade para abordar a família. Entretanto, mesmo diante dessas contingências a serem manejadas, a equipe admite que compete a ela a responsabilidade desse cuidado e, para ela, esse desafio é um momento oportuno para dignificar seu compromisso com a família.

Identificando uma nova condição para o cuidado

A equipe de saúde da família passa a cuidar do idoso na comunidade em uma condição diferente da que se apresentava até então, quando tratava de controlar uma condição crônica de saúde. Identificando uma nova condição para o cuidado compõe a problemática da situação, na qual a equipe se depara com a nova situação de saúde do idoso - agora ele se encontra em fase de final de vida. Diante dessa circunstância, o profissional constata que ele e sua família estão perplexos, impactados pela notícia sobre o grave diagnóstico e sobre a impossibilidade de cura, recebida na ocasião da internação do idoso, no hospital, e reconhece a necessidade do

acolhimento e da comunicação com a família, mas não se sente seguro para fazê-los.

Identificando uma nova condição para o cuidado significa a equipe ter de cuidar do idoso sabendo que ele vai morrer a qualquer momento, em decorrência de uma doença que não pode mais ser tratada. A equipe inicia seu processo de cuidar ciente de que o idoso recebe alta hospitalar para morrer na comunidade, em sua própria casa, e de que nenhum recurso terapêutico empregado será capaz de reverter a proximidade da morte, entendendo que, de fato, nada mais poderá ser feito para tratar ou curar a doença do idoso – essa é a nova condição para o cuidado.

Às vezes nem sempre é possível... porque quem fez foi Deus e Deus é quem sabe a hora de tirar (a vida)... O médico faz até um determinado ponto, mas dali em diante é só Deus (...) mas não tinha muito o que fazer porque ele já estava muito mal. (ACS - 11.10)

Porque o médico até já havia falado tudo... que estava em fase terminal, que o que tinha que ser feito por ele, já tinham feito (...) não teve jeito... a gente trabalha no intuito de... de que a vida continue e muitas vezes isso não dá, não é possível (...) é o tempo dele... (AE - 1.4)

A gente já sabia que não ia ter tanto futuro assim (...) é terminal, não temos mais o que fazer (...) tem casos que, por exemplo (...) é só aguardar a parada, mesmo ele permanecendo em casa, porque já não tem realmente mais nada o que fazer... (Enfermeira - 3.21)

Sabia que ela estava com câncer... que não tinha o que fazer (...) não adianta levar ao hospital... Eles (equipe do hospital) falaram que ela estava com câncer de mama e que ia pegar todos os outros órgãos... e que o fim dela era aquele, que ela ia falecer mesmo (...) que só tinha que esperar o momento... (ACS - 14.9)

O profissional identifica uma nova condição para o cuidado à medida que comprova a fragilidade do idoso por meio de critérios relacionados ao

seu estado clínico. Com isso, define a situação como problemática, pois constata que o idoso agora se encontra mais vulnerável, totalmente dependente, com complicações que incluem prejuízo da integridade da pele, danos à memória, paralisia, perda de controle esfinteriano, dificuldade para alimentar-se, dor e outras limitações, que acarretam estado nutricional deficiente, necessidade de uso de grande número de medicamentos, além de dependência de aparatos tecnológicos para manejo clínico do quadro, tais como torpedão de oxigênio, traqueostomia, sonda para nutrição enteral, diálise peritoneal e bolsa de colostomia.

O ser humano quando chega ao final da vida fica nessas condições, sem falar, sendo alimentado por outras pessoas, sendo carregado por outras pessoas... banho por outras pessoas... é... você se torna um ser totalmente dependente de outras pessoas... então isso para mim é muito difícil e na realidade você vê que a pessoa está se acabando em cima de uma cama (...) nossa, como o ser humano é podre! Porque quando chega nessa situação, o ser humano é totalmente podre... é vulnerável a qualquer coisa... (ACS - 11.4)

(...) ficou com o braço meio bobo (...) aí veio o segundo e o terceiro (derrame) logo em seguida, aí ele paralisou inteiro (2.7). Ele não fala, não deglute, não anda, não tem controle esfinteriano... ou seja: a única coisa que ele tem é a consciência de tudo que está rolando ao redor dele... mas ele está impedido de se comunicar, impedido de se mexer e nem consegue se alimentar direito. (Médico - 2.8)

Ela está evacuando sem parar! (...) aquelas bolsas de exsudato assim nos braços que só de tocar enrugam toda a pele, sabe? (...) uma fratura no membro superior e ficou acamada, entendeu? De lá para cá ficou definhando, aquele abdome encovado, sabe? Sem se alimentar adequadamente... (3.7) Nós fomos fazer visita e vimos que ela só está muito pior (...) ficava torta assim... tinha horas que eu até achava que ela estava parada (morta)... podia passar horas assim... entrando em falência dos órgãos, começa a ficar dispnéico... aí o pulso começa a diminuir... começa a ficar com as extremidades frias... (Enfermeira - 3.18)

Reconhecendo seu impacto emocional

A nova condição que se apresenta coloca o profissional diante de um idoso frágil, com mais demandas físicas e emocionais de cuidado e, conseqüentemente, mais dependente da equipe de saúde e de sua família. Assim, o profissional sente forte impacto ao perceber que precisa cuidar de um idoso em sofrimento, sem qualidade de vida, extenuado e cada vez mais dependente, tanto para atividades como alimentação, higiene, locomoção e manejo de sintomas, como para buscar suprir suas necessidades emocionais, decorrentes do sofrimento oriundo do estado em que se encontra.

Para o profissional, essa situação de dependência no final da vida tem uma representação negativa, visto que a saúde do idoso está bastante deteriorada, tornando-o muito vulnerável à fragilidade, o que justifica a importância da presença e da atenção da família e da equipe de saúde para que ele passe pelo processo de morrer com menos sofrimento e mais qualidade de vida. Assim, revê seus valores e passa a acreditar que, na fase em que se aproxima a morte, à medida que o idoso tem sua saúde fragilizada, deve receber a atenção que no decorrer de sua vida não lhe foi dispensada por parte dos demais, por todo o cuidado que um dia ele ofereceu à família. Sob o impacto por comprovar a fragilidade do idoso e diante da proximidade da morte, o profissional se vê *projetando-se no ciclo de vida*.

Essa é uma (foto) de uma cirurgia que eu escolhi... o bebezinho põe a mãozinha para fora e pega na mão do médico... o cirurgião achou que a criancinha estava querendo dizer obrigado... Então é para mostrar um pouco assim, um pouco de esperança de um dia os idosos receberam o cuidado que eles merecem... cuidaram da família, educaram e alimentaram e agora no final da vida, que eles podiam ter mais compaixão e amor da família, eles são renegados. Então essa foto simboliza essa esperança que a família dê apoio e que um dia a gente consiga caminhar melhor nessa área. Lembrando do casal da história que te contei... a gente espera que um dia outros idosos não passem por isso... que eles tenham a família ao seu lado, não importa quantas pessoas são, basta uma, uma pessoa ao seu lado para não ficar abandonado, né?! (Médico - 10.6)

Assim, projetando-se no ciclo de vida, o profissional busca colocar-se no lugar do idoso e da família, na tentativa de melhor compreender os sentimentos e as expectativas de ambos em relação ao cuidado oferecido.

Olha de novo (foto com muitas medicações)... eu vendo essa foto, eu fico pensando o seguinte: até que ponto que a gente vai ficar prolongando a vida do paciente a um custo, tanto financeiro como emocional, alto? (...) me fez pensar muito... porque assim... Veja bem, agora eu estou pensando do ponto de vista do idoso ou do paciente terminal... (Médico - 2.21)

No momento em que o profissional comprova a fragilidade do idoso, reflete sobre o final da vida e vai *deparando-se com a morte e o morrer*. Isso inclui a vivência não esperada e não desejada da morte do idoso ou a percepção de que a morte se aproxima do seu processo de cuidar e, com isso, sente-se impactado. Apesar de o profissional ter o entendimento clínico de que o idoso já se encontra debilitado, sente-se surpreendido pela evolução da doença e pela morte, devido à dificuldade em preparar-se para lidar com a perda de seu paciente. Desse modo, diante da morte iminente, cogita a possibilidade de um desfecho diferente para essa situação

ameaçadora, como o retorno do idoso para casa após um tratamento curativo.

Passaram poucos meses e aí ela arruinou assim (...) acho que... uns três meses que ela piorou, ela faleceu! Por mais que a gente sabia que ela já... que ela já estava ruim, parece que ninguém estava esperando; foi um choque! Eu achava que ficava ruim, mas que depois ia voltar... chegou a ir para o hospital (...) e no outro dia ela faleceu... Então não deu tempo... sabe, e eu fiquei com isso, porque...(choro) não deu tempo de me preparar... não tinha mais jeito... difícil para mim, viu? (ACS - 12.2)

Foi muito rápida a evolução dessa senhora... na hora que vi, o dedo já estava necrosado e daí já foi amputado... foi super rápido (...) não sei te falar em tempo... nunca tinha tido um problema muito sério, mas ela sempre fumou, aí quando aconteceu foi muito rápido (...) na verdade a gente não sabia bem o prognóstico dela, que iria ser tão rápido assim (...) a gente achou que amputando aquele pé, poderia até melhorar. (Enfermeira - 4.3)

Para o profissional, não é mais possível cuidar do idoso do mesmo modo como fazia até então. Ele questiona o que poderia ter sido feito no hospital, em termos de cuidado para o idoso e sua família em relação à notícia da irreversibilidade do processo da doença, pois percebe a circunstância em que eles receberam a licença médica para deixar o hospital: abalados por não compreenderem em tempo hábil o grave diagnóstico. Ele, ainda, presencia manifestações de desespero como choro, gritos e verbalizações de medo por parte dos familiares e percebe também que, ciente da possibilidade de uma alteração drástica na vida da família em decorrência da perda do idoso, ela tem dificuldades em aceitar essa nova situação. À medida que o profissional percebe o impacto dessa má notícia sobre a família, reconhece que tem um problema: cuidar do idoso em situação de final de vida e de sua família.

(...) ela imaginou que a mãe não fosse morrer logo, tão rápido como foi (...) nunca tinha tido um problema muito sério, mas ela sempre fumou... a gente estava junto, a gente sentia que ela não achava que aquilo era tão grave, não tinha nem noção, né? Acho até que imaginava que era grave, mas não podia imaginar que aquilo iria levar até a morte. (Enfermeira - 4.3)

A partir do momento que eles souberam, que vieram com o resultado da biópsia, ela (a esposa) chegou assim, com o exame na mão: “Doutora, você pode me explicar o que está escrito aqui?”. Falei: “Posso, por quê?”. Aí ela: “Porque o pessoal lá do hospital não me explicou” (...) e não parava de chorar. (Médico - 2.14)

Quando ela (filha da idosa) voltou do hospital, eu acho que ela ficou abalada com o câncer, nem estava fazendo os curativos... (ACS - 14.10)

A equipe, então, vai *questionando o cuidado dispensado pelos profissionais do hospital*, em relação à falta de interação com a família, quando desconsideram o impacto causado e a falta de entendimento sobre o diagnóstico, preocupando-se em liberar o leito para outro paciente, talvez com maiores chances de cura.

... não deram nenhuma satisfação... E então quer dizer, como ela está desse jeito, nessa situação que você sabe, eles devem ter pensado: “vamos mandar para casa que assim ela morre logo”, é o que eles pensam... (ACS - 12.7)

(...) o pessoal do hospital não ficou com ela... deu alta para ela... lá no hospital (...) orientou a alta sem saber o contexto daquele paciente... uma “bela” de uma alta (...): “vai... Deus te abençoe!” (...) simplesmente dá a alta e fala: “Pronto! Resolvi meu problema; vou lavar a cama para pôr o próximo!” (Enfermeira - 3.28)

Na verdade acho que é opção do terciário assim: “não tem mais o que fazer por você, então agora você vai morrer em casa”. E às vezes nem perguntam se essa família está preparada para esse paciente, para receber esse paciente, para lidar com isso, com toda essa carga de sofrimento emocional, técnica, tudo, né? (Enfermeira - 6.15)

Ao projetar-se no ciclo de vida, colocando-se no lugar do idoso e da família, a equipe visualiza o cuidado que precisa ser despendido ao idoso e sua família nessa nova condição.

Identificando as oportunidades

Quando identifica uma nova condição para o cuidado, mesmo reconhecendo o impacto emocional que permeia essa situação problemática, o profissional vê a ocasião como uma oportunidade para reconhecer sua responsabilidade sobre esse cuidar. *Sentindo-se responsabilizado para cuidar do idoso e da família*, o profissional percebe uma necessidade de cuidado e de acolhimento que não foram dispensados no cenário hospitalar e busca trabalhar no sentido de supri-la.

Olha, eu acho que o meu serviço é importante porque... eu “brigo” junto com eles, porque tem hora que... a gente consegue entender, mas para eles (familiares) é mais difícil (a compreensão da doença) (...) a G. (idosa) foi encaminhada para internar porque estava com bactéria urinária forte... lá, quase derrubaram ela da maca e falaram que ela não tinha nada... daí, a hora que eu cheguei, contei para a doutora (médica da unidade de saúde) o que tinha acontecido e ela já ligou para a coordenação (da atenção básica) e deram um jeito aqui (...) assim também ela não precisa internar... porque a gente precisa fazer alguma coisa... Você acha que vai deixar a mulher lá gemendo de dor, em cima de uma cama? Quando a pessoa está no fim da vida, por mais que vá morrer, por mais que não tenha mais jeito, pelo menos vamos cuidar bem enquanto que está viva, né? (ACS – 12.5)

Essa (foto do profissional com o idoso) eu coloquei como um conforto, né? (...) a atenção que você dá, um simples toque, e eu acho que essa a atenção que você dá, se for um paciente que já está acamado e tudo, a unidade é uma referência que ele tem. Quando o paciente sabe que a gente vai até ele, ele já até fica esperando... para ter alguém ali, para trocar algumas palavras, um conforto a mais (...) é um final de vida com um pouco de atenção, às vezes uma atenção que ele nem teve tanto quando ele estava mais saudável. (Enfermeira – 7.1)

Querendo honrar os vínculos existentes com a família, a equipe vê a oportunidade de manter uma interação com o idoso e com a família permeada pela honestidade, percebida como condição para que se estabeleça e se mantenha a relação de confiança já conquistada. É assim que a equipe concebe como será o âmbito do cuidado, como será o processo de cuidar. O profissional precisa visualizar e projetar-se na situação do idoso e da família para redefinir o cuidado. Para a equipe, falar a verdade propicia a manutenção de uma relação de confiança mútua e, então, passa a ser um princípio fundamental para cuidar. A equipe acredita que, caso não consiga honrar o compromisso por uma quebra de confiança, estará sujeita ao rompimento do vínculo estabelecido com a família.

Aí eu respirei fundo (...) e fui explicando palavra por palavra, falei: “carcinoma é câncer” (...) e isso de pequenas células... é o tipo de câncer que ele tem (...) é o tipo de tumor. (Médico - 2.14)

Eu acho que tem que falar a verdade, eu tenho essa postura de sempre falar: “Ah, teve uma melhora, mas você sabe dos problemas, da doença, que às vezes pode ser que amanhã já não esteja bem”. Eu nunca fico tampando o sol com a peneira. Às vezes você fala: “está melhor, vai melhorar”, e depois no outro dia a pessoa tem uma piora e morre! Aí eu acho assim que a família vai ficar com aquela coisa: “Ah, mas ela falou que ele estava melhor”, porque eles têm muita confiança... eles acreditam muito no que a gente fala então, falar assim (...) acho que depois eles não dão mais crédito em mim como profissional, né? (AE -5.3)

Minha avó tinha câncer de mama... ninguém a avisou, ninguém chegou e falou: “Olha a senhora tem...”, ela acabou definhando mais precocemente... então ela teve vários problemas, teve que fazer uma mastectomia e deram uma desculpa que eu não me lembro qual foi, começou a ter metástases, então começou a complicar muito e acabou morrendo de complicações do próprio câncer (...) meu avô só soube que ela tinha câncer quando ela

estava sendo enterrada! Faltou informação... então (...) geralmente para a família eu sou sincero (...) eu conto (...) eu sou franco. (Médico - 10.2)

Reconhecendo suas inabilidades

Ainda que reconheça a necessidade de manter uma relação de confiança com a família, pautada pela honestidade, reforçar a má notícia sobre a condição de saúde do idoso torna a situação ainda mais problemática, pois o profissional mostra-se inicialmente *tendo medo de reafirmar o diagnóstico*, por receio de assustá-la e por não ter conhecimento específico sobre a condição clínica do idoso que o levou à situação de proximidade da morte. O fato de que sempre deve fornecer respostas honestas sobre o estado de saúde do idoso, aliada à sua falta de habilidade para tal, gera muita angústia no profissional, fazendo com que ele recorra a outros colegas da equipe, na tentativa de minimizar seu receio.

Aí... meu Deus, e agora né? Pensei: falar para a família... falei: “R. (colega profissional), me ajuda aí porque...” (...) fui lá e falei: “Você me dá uma mão?”. Aí ele: “dou” (...) Porque dar uma notícia dessas é sempre muito difícil... a gente fica meio assim... com medo, né (...) a gente estava com medo de falar alguma coisa e de repente... Com medo de... de repente eu assustá-los. (Médico - 2.11)

A gente não falava muito porque na verdade a gente não sabia bem o prognóstico dela, que iria ser tão rápido assim, que não era uma doença assim... era grave, mas a gente achou que amputando aquele pé, poderia até melhorar. (Enfermeira - 4.3)

Desse modo, ao visualizar o cuidado que deve ser dispensado ao idoso e à família nessa condição e ao querer honrar e manter o relacionamento de confiança já conquistado anteriormente, o profissional vai

sentindo-se inseguro para agir. O desejo de oferecer melhor cuidado e poder demonstrar bom desempenho permeiam essa experiência. O profissional quer ser capaz de realizar com sucesso o cuidado ao idoso e à família.

Eu ficava pensando já como eu ia chegar na casa, como que eu ia abordar essa família, se eu ia só ouvir... Se eu choro junto ou se eu não choro... Será que se eu demonstrar uma fraqueza, uma preocupação, eu vou contribuir para uma maior tristeza dessa família? (13.2) (na família), há um aperto... um sofrimento muito grande. E às vezes eu não sei o que falta... se dar um abraço é suficiente, contar uma experiência, falar alguma coisa... (ACS - 13.20)

A falta de habilidade para lidar com o cuidado durante o processo de morrer ainda é presente na equipe quando esta se sente abalada e amedrontada diante da realidade de morte iminente, de uma “cena marcada” da morte, impedindo-a, nesse momento, de cogitar qualquer possibilidade de ação.

Quando a gente entrou (no domicílio) até se assustou: ele (idoso) estava deitado na cama com lençol (...) em cima do rosto dele tinha um véu, um tule. Aí a C. (colega profissional) ficou horrorizada, ela falou: “J., morreu, estão velando já!”. Aí a filha dele falou que tinha colocado o véu por causa dos mosquitos, como ele não conseguia abanar, o mosquito picava. Na hora eu só fiquei parada: “Meu Deus, por que ele está com esse véu na cara? Ele não morreu ainda!”. Era aquela cena dele no caixão com o véu em cima e aquela pessoa pálida, pois ele já não estava bem. Parece que era uma cena marcada... da morte... Mas foi o impacto, você olha para ele, e você não esperava aquilo, você espera uma pessoa deitada, mas não com o véu na cara! Porque a gente vê geralmente em caixão, a pessoa deitada, cobrindo o rosto... e ali, a pessoa viva, olho aberto, e com aquele véu no rosto? Fiquei assustada! (AE - 5.11)

O dia que me marcou muito mesmo... foi o dia que ela faleceu (...) quando eu cheguei lá, assim, ela já estava muito mal (...) aí eu pensando “meu Deus... não posso fazer nada!”, daí eu ligava desesperada (na unidade de saúde): “pede para alguém vir logo para fazer alguma coisa!”... eu não tinha coragem de entrar na casa... eu entrei vi como estava,

aí eu saí porque eu estava com aquela sensação horrível, sabe? De que eu ia desmaiar (...) até que chegasse alguém da unidade, teve um certo tempinho aí... que foi na verdade para mim foi uma eternidade! (ACS - 14.6)

Identificar os aspectos problemáticos de ter de cuidar da família e do idoso em situação de final de vida, reconhecendo que não mais será possível apenas manejar uma condição crônica de saúde, determina a disposição da equipe para mudar a sua forma de cuidar. A percepção de que há um problema a ser resolvido impulsiona o segundo subprocesso da experiência. Assim, diante da mudança brusca na forma de cuidado e da exposição a um novo ambiente, que leva o profissional a sentir-se inseguro e vulnerável, a equipe reage e pensa em novas estratégias, novas ferramentas para poder cuidar.

O desafio agora é saber como adaptar as competências e os ideais de cuidado do idoso para uma abordagem que englobe um espectro mais amplo de idosos: aqueles que morrem no processo de uma doença com qualidade de vida limitante e também de suas famílias, que vivenciam o processo da perda, sendo capaz de promover o bem estar físico e psicológico.

Planejando uma nova estratégia para o cuidar

Após analisar a problemática de dispensar o cuidado ao idoso e à família em uma nova condição e reconhecer que uma nova estratégia deve ser traçada, o profissional executa o planejamento sobre como desenvolver o novo modo de cuidar. Nesse planejamento, considera o idoso e sua família

como prioridade por vivenciarem a situação de final de vida e considera a família como merecedora de cuidados em saúde. Traçando a nova estratégia para cuidar, ainda vislumbra como estabelecerá sua interação com os outros integrantes da equipe e com os outros serviços e quais recursos próprios dispõe para cuidar.

Outro aspecto relevante sobre a prática de cuidar é que a equipe está consciente da necessidade de um corpo de conhecimento próprio, que a sustenta em suas ações de julgamento clínico para tomada de decisões, assim como orienta os membros da equipe no cuidado do idoso em final de vida.

Definindo a família como objeto de cuidado em saúde

Planejar uma nova estratégia para o cuidar inclui reconhecer que não é possível dispensar cuidado ao idoso sem dispensá-lo também à família. Para o profissional, a família trata-se de um único sistema no qual as partes estão interligadas, em uma interação simbiótica, de mútua dependência para o desenvolvimento familiar.

Nessa perspectiva, os integrantes da família oscilam entre o equilíbrio para conviverem de maneira saudável, apoiando-se uns aos outros, e o desgaste físico e emocional do cuidado diante de uma situação de final de vida. Essa representação influencia sua forma de interagir com a família e, para a equipe, é necessário incluí-la no plano de cuidados profissional. Sendo cuidada por profissionais, a família pode estar mais bem preparada para assumir o cuidado ao idoso e, com isso, o compromisso de co-

responsabilidade entre equipe e a família se fortalece. Assim, a nova estratégia para o cuidar implica, necessariamente, reconhecer a família como unidade de cuidado em saúde.

Essa (foto) na verdade... tem uma árvore entrelaçada na outra? Então aí eu pensei na questão do apoio, na questão... ah, dessa interligação do cuidado, do cuidador com a pessoa (...) Tem as duas ligações: eu acho que a família é um apoio (para o idoso), mas ao mesmo tempo eu acho que a família se desgasta muito. E aí ela talvez fique... o paciente apoiado e ela tentando cuidar, sendo este apoio... mas também (a família) tentando se superar, crescer... não é crescer, mas tentar se desenvolver (...) E eu acho que assim, não sei se é o tema, se cabe, mas é a questão da simbiose (...), da relação de uma depender da outra para crescer e para ser cuidado... (9.1) eu acho que para isso assim dar certo você tem que deixar a família e o paciente bem. (Enfermeira - 6.4)

Na realidade a gente, além de cuidar do paciente, a gente tem que cuidar da família... a gente não pode cuidar somente do paciente, esquecer essa família... a gente tem que cuidar do conjunto, num todo, porque outras pessoas podem estar adoecendo cuidando daquele paciente ali acamado. (ACS - 11.12)

Priorizando o cuidado da família e do idoso no final da vida

Amparada pelas políticas públicas, a equipe vai priorizando o cuidado do idoso no final da vida e de sua família para traçar um novo plano de cuidado, buscando em conjunto meios de tornar mais ágil o encaminhamento para os atendimentos de saúde, antes que a morte aconteça e meios para disponibilizar a essa família os recursos existentes e o cuidado para que ela não adoça, mesmo que isso implique em lhes garantir precedência sobre os demais doentes, que não se encontram com risco de morrer.

Para a equipe, ter que escolher os doentes quanto ao uso dos recursos a serem distribuídos, por vezes limitando-os àqueles que não correm iminente risco de morte, é uma decisão difícil, pois o profissional reconhece que eles também têm necessidades de garantir a manutenção do tratamento de uma condição crônica de saúde. Tal situação gera desconforto interno para o profissional que vivencia os dilemas éticos da profissão quando se vê diante de decisões sobre o que é correto ou obrigatório.

... Não é fácil fazer tudo aquilo que o Ministério fala... idoso é prioridade, mas um monte de coisa também é! Isso é uma das coisas... Às vezes têm semanas que (os pacientes) precisam ir quase todos os dias ao hospital. Eu poderia estar oferecendo passe, mas se eu der para a fisioterapia, eu não tenho para quem faz quimio, por exemplo. A gente coloca prioridade. Quem faz quimio recebe o passe, quem faz fisioterapia não. Mas quem disse que fisioterapia é menos importante que uma quimio? Eu nem sei qual é mais importante, você entendeu? Mas eu... sou a “santa” que tem que fazer essa opção e... às vezes não consigo fazer esse tipo de opção, entendeu? Então, para quem que eu vou dar passe para ir fazer seu tratamento? Como se a dor de quem tivesse com a dor lombar fosse menor do que a que tem um câncer... ah, eu nem sei... eu acho que talvez a gente faz essa escolha pelo risco de vida: os idosos terminais tem mais risco de vida nesse caso... então para eles eu tento garantir os passes. (Enfermeira - 3.16)

Um simples exame, alguma coisa que precisa logo, um já facilita para o outro... para o negócio encaminhar mais rápido... assim... que nem o caso dele... no início foi... tinha uma dor de estômago, uma endoscopia... o médico pediu detalhamento, daí a gente (...) procurou a técnica, já levou... a pessoa que agenda tentou passar na frente, né, viu a situação, a prioridade do caso... então toda a equipe entende quando você está com um paciente assim... e facilita para dar andamento logo, para agilizar a coisa porque sabe que é um caso terminal. (AE - 1.6)

Os dois precisam ser cuidados, na verdade quando você trabalha com um paciente terminal, os dois lados precisam ser cuidados, né? (...) não há muito tempo (...) É o paciente que está passando por um processo de uma doença terminal e a família, que além de passar por esse processo junto, do adoecimento do paciente, ela também tem que cuidar de

outras coisas... fica muito mais pesado e aí eu acho que se você não tiver serviços de saúde e profissionais que olhem rapidamente, a família adoce junto, né? (Enfermeira - 6.2)

Antecipando possíveis articulações com a equipe e com outros serviços

Para que possa dispensar um cuidado adequado, a equipe usa a estratégia de manter seus integrantes e os serviços de saúde integrados entre si e, em seu planejamento, imagina como podem ocorrer essas articulações. Para o profissional, a possível articulação com a equipe hospitalar em momento anterior à alta, seria um ponto favorável para garantir a continuidade do cuidado e, quem sabe, não precisar assumir o papel de translocutor da notícia da falta de possibilidade de cura.

Olha, normalmente quem tem que se encarregar disso (de dar a má notícia) é o médico, mas na verdade é uma equipe, são vários profissionais ali... mas geralmente isso tem que acontecer no PS, na UTI... quando eu trabalhava no Pronto Socorro eu participei de muitos momentos assim (...) lá todo tipo de comunicação, tanto de óbito ou de qualquer notícia mais grave quem dá é o docente! (...) uma pessoa realmente que... que tenha a formação acabada mesmo naquela disciplina... eu acho que eu gostaria, se eu tivesse que ouvir isso de um familiar meu, eu realmente gostaria de ouvir de um expert naquela área. (Enfermeira – 3.4).

A primeira coisa que eu acho é que se nós vamos receber um paciente nessas condições, o que facilitaria seria a conversa. Conversa entre os serviços, sabe? Por que às vezes o paciente vai para casa e a gente nem sabe, não sabe como está esse processo, como é que ele está, o que é que ele realmente tem, o que não tem... Eu acho que isso é uma facilidade que se acontecesse ia ser muito melhor, facilitaria muito, por que às vezes esses pacientes voltam para cá só com uma cartinha (...) com o diagnóstico e só, com o que está tomando e só e às vezes nem cartinha! (Enfermeira - 6.15)

Interagindo com o self

No planejamento das estratégias da nova maneira de cuidar, o profissional define os recursos próprios que podem ser utilizados para oferecer o melhor cuidado ao idoso e à família. Esses recursos são inerentes a cada profissional e incluem suas reflexões sobre a morte e o morrer. Interagir com o *self* para planejar essa nova forma de cuidado exige, primeiramente, que o profissional antevêja sua provável ação no momento da morte e imagine como será sua reação e ação diante desse acontecimento para, então, dar início a um processo de reflexão individual que o levará, posteriormente, a definir a morte e o morrer e, ainda, decidir como gerenciar o cuidado à família, considerando-a uma unidade singular, com necessidades próprias.

(...) tem paciente que eu sei que está em fase terminal (...) fico pensando: "ai, se morrer, como que vai ser? Como que eu vou ver a família? Eu vou sofrer muito? (...) eu me preocupo se chegar a acontecer... (...) eu acho até que eu sofro por antecipação, como tem a chance, mas pode ter uma chance em mil... mas é sempre uma chance, né? (ACS - 13.16)

Fico pensando... imaginando como deve ser toda essa situação (...) então, todo mundo tem que pensar o que é melhor para o paciente, quer dizer, não só para ele, mas para a família também... porque cada família é uma família e a gente tem que saber como é a família que a gente está cuidando. (Enfermeira - 3.29)

Procurando adquirir habilidades e conhecimento

No planejamento de uma nova estratégia para cuidar, a busca de referenciais por meio da literatura científica e de conhecimento adquirido por

meio de suas experiências pessoais e profissionais é uma das condições para dispensar o cuidado. Diante disso, o profissional vai procurando adquirir habilidades e conhecimento, na tentativa de sustentar a sua prática profissional com a família no contexto da morte e do morrer.

Apesar disso (experiência profissional prévia no pronto-socorro) ter me garantido uma boa bagagem de conhecimento (...) eu não tinha um conhecimento específico... eu não fiz especialização em saúde da família... mas eu sei que tem que ter muita iniciativa, entendeu? (...) aquela professora M. (docente universitária) falava assim para mim: “Os alunos fizeram visita domiciliária”. Aí eu pensava: “meu Deus do Céu, é domiciliar ou domiciliária?” (...) Eu preciso ler sobre isso! (...) aí eu fui e perguntei para uma pessoa, para uma docente... e ela disse que se usa assim agora... ela me mandou um artigo de uma pessoa que escreveu sobre isso... (Enfermeira – 3.13)

Eu tirei foto do meu livro “Enfermeiras e famílias” porque eu acho que a gente tem que estar preparado, a gente tem que ter embasamento teórico para poder fazer toda essa abordagem... eu ainda não terminei de ler, eu o comprei há pouco tempo, mas eu acho que a gente tem que ficar preparado, ter um referencial teórico para a gente poder saber fazer essas abordagens da família, então eu acho que toda a parte científica, estudos e pesquisa, eu acho que tudo vem para contribuir ainda mais com as nossas ações (...) o conhecimento teórico como um todo ajuda você fazer uma boa abordagem... (Enfermeira - 7.15)

Refletir sobre a influência e a importância de suas vivências próprias e se suas experiências no dia-a-dia do seu trabalho relacionadas às situações de morte e morrer também compõem o planejamento de uma nova maneira de cuidar da família e do idoso no final da vida.

Eu tive já tive muitas perdas no decorrer da minha vida: perdi meu pai muito cedo, perdi minha avó muito cedo, perdi meu avô, vários primos... de 89 até 96 eu perdi um parente por ano! Então... eu tenho dado a minha experiência pessoal... eu acho que isso me ajuda a cuidar dessas famílias... eu sei o que elas estão passando. (Médico - 2.16)

(...) uma vez que a gente cuida de paciente terminal, a gente lida com a morte o tempo todo... e a gente queira ou não queira vai ficando calejada... o pessoal pode até falar que a gente da saúde é frio, mas não é, é que a gente vai ficando calejado porque a gente tem a nossa experiência de vida e mais a experiência profissional, chega uma hora que você... a gente não vai ver isso com indiferença mas, pelo menos já não entra em desespero, não se descabela, certo? (Médico - 2.22)

Estas são as estratégias que compõem o planejamento da equipe na intenção de vislumbrar uma nova maneira de cuidar, na tentativa de driblar a problemática de ter de cuidar da família e do idoso no final da vida. Tal planejamento dá início ao terceiro subprocesso da experiência, onde são reveladas as categorias que representam o gerenciamento desse cuidado.

Manejando o cuidado

Após planejar a nova maneira de cuidar, o profissional passa a executar esse cuidado direcionado ao idoso e à família que vivencia a fase de final de vida. O cuidado é oferecido ao idoso e à família mediante ações, emoções e sensibilidade que o ajudam ou dificultam a vivenciar o processo de morrer junto com eles. Para isso, ele vai **manejando o cuidado**, e empreende ações condicionadas às suas próprias crenças em relação à morte e influenciadas pelos sentimentos que nutre em relação à família. No manejo do cuidado, o profissional identifica as dificuldades dos serviços de saúde e dos familiares do idoso para que haja uma morte digna.

Deparando-se com os significados atribuídos à morte

O gerenciamento do cuidado na situação de final de vida é influenciado pelos significados atribuídos pelo profissional à morte e ao processo de morrer, que permeiam as suas ações e interações nessa experiência. Esses significados oscilam entre a percepção de que a morte constitui-se em um processo que faz parte da vida, sendo, portanto, um evento natural e a percepção de que a morte e o morrer apresentam um sentido negativo, marcado por múltiplos prejuízos, como a perda da saúde e do papel social do idoso.

Reconhecendo a morte como um processo singular, o profissional considera que a morte é um evento que faz parte da vida, entretanto, tal aceitação está condicionada a fatores relativos à percepção individual e ao contexto único de vida das pessoas.

Na realidade todo mundo tem que aceitar (a morte) porque morrer todo mundo vai morrer um dia... você sabe que o fim de todos é esse... a vida é assim mesmo (ACS – 11.9)

Eu acho que cada um tem um entendimento sobre a doença terminal... cada um entende a morte, o processo de morrer... de uma maneira ou outra... eu acho que é uma coisa muito individual isso, né? Assim, (depende) de cada contexto... do contexto que cada pessoa teve, do que cada paciente viveu nos anos da sua vida e essa família também... (Enfermeira – 6.6)

A espiritualidade também é um fator que influencia fortemente os significados que são conferidos à morte. Sob esse enfoque, a morte pode ser percebida, literalmente, como o fim da vida - uma “pintura finalizada” ou

como uma “viagem”, existindo, portanto, a possibilidade de continuação da vida após a morte. Entretanto, independente de qual desses significados a equipe utiliza para simbolizar o processo, ele é importante para atribuir um sentido à experiência de cuidar nessa situação.

Olha, eu tirei (foto) da ampulheta, que o tempo está correndo (...) E aqui é o quadro que o P. (esposo da profissional) não terminou de pintar, então, eu pensei na vida do paciente terminal como se fosse um quadro assim que não fosse ainda terminado de pintar. (Enfermeira - 3.1)

Eram muitos óbitos que aconteciam entre Natal e Ano Novo. Muitos óbitos! Era muito comum... os terminais... era muito comum... parece que morriam entre o Natal e o Ano Novo! Então eu acho que... como pesa esse lado emocional, esse lado da família, o nascimento de Jesus, o dia 25 de dezembro, sabe? O quanto essa época é... emotiva... deixa a gente pensando (...) eu não sei se essa fase desestabiliza um pouco os pacientes, por ser uma fase mais de emoção, de apelo espiritual... de... das famílias estarem mais juntas assim... eu não sei se faz uma reação realmente na pessoa... de entrega... não sei... (Enfermeira - 3.18)

Como eu sou kardecista, eu acredito em vida após a morte... uma vez que a gente acredita em vida após a morte a gente sabe que a morte não é o fim: é só uma viagem (...) uma viagem para outra dimensão, uma viagem para outras condições. A gente volta para nossa colônia espiritual de origem... enfim... na realidade, a morte não é o fim. (Médico - 2.23)

Constatando a fragilidade e a dependência do idoso, a equipe também verifica a perda da saúde e da sua liberdade para viver de modo independente e, assim, a perda maior - a proximidade da morte do idoso e vai então, *simbolizando o fim da vida marcado por perdas*, que incluem a perda dos objetivos de vida, do trabalho e dos papéis sociais em relação à família.

A velhice seria a idade da decrepitude, né? Uma vez uma pessoa chegou e falou isso (...) foi, foi num filme. Por incrível que pareça foi no filme Indiana Jones... É... ele fala que chega um determinado momento que a vida só nos tira, ela deixa de nos dar e começa a nos tirar... e é exatamente o que acontece... quando a gente fica velho, a saúde vai embora... os objetivos acabam se esvaindo porque... “ah, estou velho!” (...) Por que vai ficar fazendo planos, né? Coincide com a idade também da aposentadoria, que muita gente deprime por conta disto, então assim... seria a idade da decrepitude mesmo, por isso que eu escolhi essa foto (gato doente da profissional): porque é a idade que a gente perde a saúde, se não perde a saúde física, perde a saúde mental. (Médico - 2.2)

Eu tive um paciente que teve um câncer de intestino e ele era quem sustentava a família. Ele era o pedreiro, teve uma dor súbita abdominal, foi levado para o hospital, foi feito exereses e ele voltou para casa com colostomia e estava acamado! Então, imagina, ele era quem sustentava todo mundo! (Enfermeira - 3.14)

O profissional também simboliza o fim da vida marcado por perdas porque se dá conta de que está perdendo o seu paciente alguém com quem mantinha um vínculo e isso lhe gera sentimento de tristeza. Assim, a equipe também vive o luto com a morte do idoso.

Semana passada mesmo teve alguém aqui que estava chorando porque perdeu um paciente (ACS – 11.8)

Ela (morte do idoso) causa uma dor, um aperto, então causa um sofrimento muito grande. (ACS - 13.20)

Sentindo amor e compaixão pela família

Para manejar o cuidado, o profissional, identificando-se com seu objeto de cuidado, apresenta sentimentos como amor e compaixão na

interação com a família, presentes nas relações entre pessoas da mesma família, transparecendo intensa proximidade emocional.

Essas duas (fotos de um casal de idosos) eu peguei porque (...) nossa! Ela (idosa) falava que me tinha como neta... então eles são um casal assim... Eu chegava lá, ela me abraçava, ela me beijava... (3.1) Eu os vejo como meus avós, eu não os vejo (somente) como uma família que eu vou lá... (ACS - 12.3)

Eu gostava muito, eu sentia um carinho muito grande pela idosa e pela cuidadora, assim, até hoje visito com certa frequência... se torna até da família. (ACS - 14.3)

Falar que eles não fazem parte da família da gente é mentira! Ela (...) coitada... Está lá, com dor... em cima da cama com dor, que judiação... Está na casa, mas está com dor coitada! (ACS - 12.7)

Identificando entraves para manter o fluxo de atendimento

Para manejar o cuidado, a equipe vai identificando as dificuldades do sistema de saúde para manter o fluxo dos atendimentos; isso prejudica o acesso do idoso e da família a esse sistema e, conseqüentemente, a continuidade do cuidado pelo qual ela é responsável.

Para a equipe, oferecer cuidado adequado ao idoso e à família na fase de final de vida significa, inclusive, contar com profissionais especializados, sempre que se fizerem necessários procedimentos que exigem tecnologia não disponível na atenção primária à saúde, como para manejo de sintomas de difícil resolução no contexto comunitário e exames mais específicos.

Entretanto, para o profissional da unidade de saúde, essa articulação necessária entre os serviços é complicada, visto que é difícil realizar

encaminhamentos para os centros de referência, em decorrência da espera prolongada, da falta de instruções precisas sobre os procedimentos referentes aos encaminhamentos e do número insuficiente de vagas para assistir à demanda existente, principalmente em relação ao serviço de assistência social, o que exige da equipe grande esforço para manter a comunicação entre esses serviços.

Eu ligava para o serviço social: “tem uma família assim, ela está passando por isso e está precisando de uma cesta, posso pedir para ela ir aí?”. Aí vai passando a ligação, vai passando a ligação e nisso já fiquei mais de meia hora e não tive retorno, aí preciso sair e desligo e quando volto mais tarde, vou ligar, escuto: “ai, fulano não está, você liga mais tarde?” e isso dificulta... (ACS - 7.22)

Um ponto que dificulta... talvez (...) quando precisa encaminhar esse paciente para uma especialidade e a gente não consegue vaga, a gente não consegue dar vazão, não consegue fazer o que deveria ser feito... então eu acho que o que está na nossa governabilidade, é mais tranquilo, agora quando foge, nessas situações (...) eu acho que isso que dificulta... (Enfermeira - 7.17)

Outro aspecto que prejudica o fluxo do atendimento e, por conseguinte, a continuidade do cuidado prestado pela equipe é a dificuldade para ela obter os recursos materiais para dispensar o cuidado, como alguns medicamentos não disponíveis na rede de saúde, cadeiras de rodas, fraldas, exames específicos e passes de ônibus em número suficiente. O transporte do próprio serviço para visitar as famílias no domicílio também nem sempre está disponível. Essa falta de recursos para cuidar do idoso e da família faz com que, por vezes, o profissional deixe de realizar os atendimentos e sintasse impotente, pois, nesse caso, o cuidado não depende apenas de ele

mobilizare seus recursos internos, como motivação para cuidar, e sim da própria estrutura do sistema de saúde.

Essas coisas miúdas não faltam tanto... mas a cama hospitalar, por exemplo, que é uma coisa mais macro, maior, uma cesta básica para a família, um antibiótico mais caro, que tivesse que comprar, entendeu? (...) Semana passada ele (o médico) não conseguiu ir para a visita... mas eu sei que ele realmente não conseguiu mesmo! Não foi porque ele não quis... o carro do posto estava sendo usado pela outra enfermeira. (Enfermeira - 3.25)

Reconhecendo a influência das barreiras familiares sobre o seu cuidado

A equipe identifica as dificuldades da família em relação ao cuidado do idoso em situação de final de vida no domicílio e identifica a sobrecarga dos familiares que assumem este cuidado, o que faz com que estes mereçam cuidado profissional. Nesse contexto, o profissional percebe que os familiares não correspondem às suas expectativas de cuidado e, *avaliando o cuidado desempenhado pela família ao idoso*, questiona seu papel em relação ao idoso no final da vida. Constata que ele se encontra mal cuidado, já que nem sempre é alimentado, está em condições de higiene insatisfatórias e nem sempre é levado pela família aos retornos agendados na unidade de saúde pela família.

Quando eu cheguei no primeiro dia, ela (idosa) estava assim: no colchão... uma cama de casal... com um colchão com o próprio... plástico... e ela assim, em cima do plástico... sem um lençol... frio, estava bem frio no dia, hoje está frio, né? E ela... gelada, não sentia o pulso nos membros inferiores e nem nos superiores... uma garrafa plástica com suco de laranja dentro. Assim, sabe... velha, caída assim... um frio! E ela ficava torta assim... (Enfermeira - 3.8)

Essa outra foto mostra uma família aí com seus diversos membros, diversos pontos da evolução humana (...) às vezes o pessoal fala que a família é a unidade formadora da nossa sociedade, mas onde está essa unidade formadora né, onde está essa família? O quadro mostra a maioria das pessoas olhando com uma cara meio apática, tem uma criança sem o rosto... então assim... têm muitas famílias que não se mobilizam (...) (Médico - 10.6)

Considerando o familiar sem competência e sem disposição para cuidar do idoso sozinho, a equipe identifica o desgaste familiar resultante dessa situação e vai *reafirmando a necessidade de cuidar da família*. O profissional tem consciência de que cuidado contínuo exige muito fisicamente e emocionalmente dos familiares. Acredita que eles precisam abrir mão de outras atividades, como cuidar de sua própria saúde, para darem assistência ao idoso no final da vida.

O desgaste gera então prejuízos à saúde individual dos familiares, por meio do adoecimento físico e mental. Além disso, ocasiona danos à saúde familiar, por meio de intensos conflitos familiares, culminando, finalmente, com um pedido de socorro à equipe de saúde.

A família que está 24 horas com o idoso terminal, que cuida (...) que faz tudo pela pessoa, ela acaba perdendo um pouco da vida própria dela, porque se ela quiser ir ao cinema, se quiser fazer uma compra (...) ela vai ter muito mais dificuldade do que a outra pessoa que só passa para fazer uma visita (5.7)... Ainda mais que às vezes ela abandonou emprego, separou do marido, brigou com o filho (...) ela larga tudo porque se sente responsável, seja lá por quem for: pelo pai, pela mãe, pelo sogro, pela sogra, pelo filho... mesmo que às vezes tenha alguma doença, a pessoa se sente responsável e acha que é a obrigação dela fazer aquilo. (AE - 5.9)

(...) só ela cuidava e ela estava sobrecarregada, aí, com o tempo, eu acho que ela foi ficando tão mal, que a gente ia lá e ela começou a se abrir, falar que ela estava com dor nas costas, que ela não estava aguentando... falava que não estava aguentando mais, que estava com dor nas costas. (AE - 8.3)

A família grita, pede socorro, né? Às vezes ela estava estressada: “Ai, hoje eu só quero conversar, posso só desabafar?”, e ela falava, xingava, eu falava: “Pode.” (ACS - 13.18)

A falta de competência da família para cuidar do idoso é um aspecto que prejudica a interação entre ambas - equipe e família - e, com isso, o profissional identifica como *sendo árdua a sua parceria com a família*. Para a equipe, a limitação da família em compreender termos técnicos relacionados à doença e aos procedimentos a serem realizados no domicílio, e a falta de disponibilidade familiar para cuidar do idoso são fatores que dificultam a parceria.

Essa foto (imagem do idoso frágil e dependente de tecnologia) representa assim... o que eu pude observar é a falta de preparação do cuidador... olha, é sonda, é curativo, é dreno, está vendo? Eles (familiares) ficam ansiosos porque eles não estão preparados para cuidar (1.1) ... é o que eu sinto mesmo com a maioria das famílias. (AE - 2.5)

De uma hora para outra tiveram que ter todo aquele conhecimento de coisas que nem faziam parte do dia-a-dia deles: sonda, cânulas, esterilização (5.7) ... eu acho que a parte do conhecimento é muito exigente, e quando eles não têm... dificulta para a gente que é da saúde da família... cuidar no domicílio, com uma família que não assume esse cuidado, não tem condição nenhuma de aprender essas coisas, é muito complicado. (Enfermeira - 3.9)

Era uma família que tinha filhos, mas que os filhos não botavam a mão na massa! Ela (cuidadora) tinha que dar o banho no leito e tudo era ela, só ela! Os filhos não ajudavam em nada, nem financeiramente e muito pouco com os cuidados do pai. (Enfermeira - 7.5)

Cuidando para que haja uma morte digna

Cuidando para que haja uma morte digna também faz parte de manejar o cuidado ao idoso e à família durante a fase de final de vida, no

processo de morrer e após a morte, durante o luto familiar. Portanto, propiciar uma morte digna, para a equipe de saúde, significa agir para responder às necessidades da família, para amparar as decisões familiares, na intenção de fortalecer os vínculos nos últimos momentos de vida do idoso e agir no sentido de acolher a família durante o luto, em seguida à morte do idoso.

No processo de morrer, durante a fase de final de vida, a equipe vai *reorganizando o cuidado para atender as necessidades dos familiares*. Assim, a tranquilidade e a confiança da família são fortalecidas quando a equipe respeita seus limites, a orienta e a mantém informada e ciente sobre os procedimentos e sobre o estado de saúde do idoso, acolhe suas emoções e seus medos, buscando uma solução para minimizá-los, reconhece a importância da espiritualidade e da esperança para a família, a encoraja para o auto-cuidado e faz com que ela perceba que a melhor assistência está sendo dispensada ao seu ente idoso, de forma a garantir que ele também fique tranquilo e o mais confortável possível.

Eles (familiares) se sentem despreparados, quando a gente vai com as orientações, orientando os procedimentos... passando para eles a responsabilidade... que eles podem cuidar também... que qualquer dúvida a gente está aqui, que podem procurar (...). No começo ela (esposa cuidadora da foto) não queria... ela chegava... ela colocava as coisas do lado, o que ia precisar para o banho... sabão, toalha... mas não queria entrar no banheiro... aí no banho eu acompanhei e ensinei ela para tirar o curativo do dreno, fui mostrando para ela... orientando como prender a presilha da bolsa (colostomia), como soltar a secreção... ela nem tinha coragem de ver...depois ela foi vendo um pouco e aos poucos, com dois dias, três dias, ela foi ficando mais calma... mais confiante... já começou a aprender e fazer sozinha (risos). (AE – 1.5)

Tem casos que, por exemplo, a família até sabe que o seu ente é terminal, que é só aguardar a parada, mesmo ele permanecendo em casa... mas na hora H, dá aquela insegurança (...) então, a gente conversa muito, acolhe... a gente tenta conversar... (Enfermeira – 3.20)

Ao oferecer uma morte digna, no momento em que ela acontece, a equipe reorganiza o cuidado no atendimento às necessidades da família desenvolvendo novas competências - providencia os trâmites legais, como o atestado de óbito, permanece junto a ela e vai ao velório, uma vez que se compadece do seu sofrimento. Determinadas famílias tornam-se especiais para a equipe, especialmente quando ela constata que, naquele momento, tais famílias não têm com quem compartilhar sua dor.

Ele (o idoso) faleceu, daí a médica falou para ir lá (no domicílio) e ver tudo o que precisava fazer, que ela fazia (para o atestado de óbito)... ela (a familiar) voltou à tarde com os papéis para a médica assinar e tudo... não sei quantas vias... aí já estava mais calma. (AE – 8.6)

Eu fui no velório... quarta-feira... eu cheguei e ela (familiar) estava sozinha. Não tinha ninguém, nenhum outro familiar. Sete horas da manhã, eu fui antes de vir para o posto, aí eu cheguei lá e ela sozinha! Eu acho que era o mínimo que eu poderia fazer por ela naquele momento... o oferecimento de um apoio mesmo, né? (...) A gente não vai aos velórios de todos os nossos pacientes que morrem... mas existem situações diferentes (...) ela estava lá sozinha... (Enfermeira - 3.22)

Outra maneira de garantir uma morte digna se dá quando a equipe vai *amparando as decisões familiares* em relação ao uso dos recursos disponíveis para manter a vida ou o conforto do idoso e em relação à preferência sobre o local da morte. A equipe age de modo a tranquilizar os membros da família para a melhor tomada de decisão.

Tem família que isso ia ser uma desgraça: ele morrer lá (em casa)... tem família que a gente sabe que ia ficar marcada com aquilo, com aquela morte em casa, para o resto da vida... a casa ia ficar marcada, a cama... eles chegam a falar para a gente que estão desesperados com isso, com essa possibilidade, de o paciente parar em casa (...) aí o que a gente tem que fazer é tentar conseguir o suporte hospitalar... dependendo de como é a família, às vezes isso garante que ela fique um pouco mais tranquila (...) Dependendo da família isso é importante. (Enfermeira - 3.19)

A equipe ainda ampara e compartilha com a família a decisão sobre o idoso conhecer o seu diagnóstico. À medida que a família pede ajuda para tomar essa decisão, a equipe emite uma opinião favorável a esse respeito, pelo fato de acreditar que o idoso tenha o direito de estar ciente sobre a sua condição de saúde. Assim, conversando sobre a morte com os familiares, o profissional estimula ou ajuda a comunicação interna da família.

Ela (familiar)... falou assim (...) “E aí, eu conto para ele, ou não conto?” Isso aí é uma decisão de vocês, mas ele está lúcido, né, ele tem direito de saber... (...) Eu falei: “gente, melhor é ser sincero, não esconder”. (Médico - 2.16)

Em outra direção, a equipe também pode adotar uma postura mais imparcial ao compartilhar com a família a decisão sobre o idoso conhecer o seu diagnóstico, amparando-a para que ela própria decida entre seus integrantes sobre como agir.

O filho dele, ele ficava muito preocupado porque ele não queria falar, ele não sabia se falava ou se não falava que o pai tinha câncer, porque ele achava que se ele falasse o pai ia definhando mais rápido. E aí ele veio aqui pedir apoio, veio pedir orientação, (sobre) o que ele fazia, se ele falava ou se não falava, e aí a gente falou assim que nós não teríamos como interferir, mas que ele conversasse com as irmãs, né? Que fizessem uma reunião e decidissem o que era melhor, se era contar para o pai ou não. (ACS - 13.16)

Opinando sobre a decisão de a família contar ao idoso sobre seu diagnóstico e buscando ampará-la caso decida por contar, a pedido da própria família, a equipe se prontifica a conversar com o idoso juntamente com ela. Assim, amparar essa decisão significa, inclusive, estar com ela na ocasião de contar ao idoso, assumindo integralmente esse compromisso com a família.

Ela (familiar) já começou a chorar (...): qualquer coisa eu volto com ele, como se eu não tivesse nem vindo e dou o exame na frente dele para a senhora explicar". Falei: tudo bem. Foi o que ela fez... (Médico - 2.14)

Sou eu quem vai dar a notícia, se a família não quiser dar... aí o filho veio... ele mesmo e chegou na casa e avisou, mas a gente foi junto e foi tudo resolvido. (ACS - 13.16)

Preparando a família para a morte, a equipe também busca oferecer uma morte digna, à proporção que promove momentos para o compartilhamento de histórias de vida entre os familiares. Sugere a resolução de mágoas e ressentimentos, sensibiliza os familiares para atender aos desejos do idoso e incentiva a família a permanecer unida, amparada na crença de que o fim da vida também é marcado por uma dimensão emocional, constituindo-se em oportunidade para repensar as interações familiares.

Fui trabalhando a cabeça dele, para ele ir (morrer)... fazendo as pazes com um filho que ele estava brigado (...) ele fez as pazes, se despediu. Na última semana dele, ele chamou a família inteira, tanto é que quando eu fui fazer a visita domiciliar a casa estava cheia; ele se reconciliou com o filho, deixou algumas instruções para a esposa... o que ele queria que fizesse com o carro, com as roupas dele... ele falou: "não guarda nada, leva tudo embora". Então eu fui trabalhando bastante a cabeça dele nesse ponto... da família... eu

achava que ele tinha mais é que falar mesmo o que ele queria que fizessem com as coisas dele... na realidade foi um acolhimento mesmo... de chamar para um “abraço”... (Médico - 2.13)

A família até sabe que com o seu ente terminal... mesmo ele permanecendo em casa... mas... dá aquela insegurança: “será que nós estamos fazendo a coisa certa? Será que deixar parar é o certo?”. Aí eles saem correndo com a pessoa dentro do carro (...) Então, a insegurança é com a decisão mesmo... na verdade não é uma decisão isolada, é um conjunto de decisões, então, a gente conversa muito, acolhe... para que eles fiquem mais tranquilos... (Enfermeira - 3.20)

Após o falecimento do idoso, a morte digna ainda é proporcionada conforme a equipe vai *acolhendo a família durante o luto*, por reconhecer seu sofrimento e identificar a necessidade de continuidade de acolhimento, em especial quando estão enlutados ou imediatamente após a morte do idoso.

Alguém tinha que estar lá junto com a família, com certeza... naquele momento teria que ter alguém mesmo para dar um suporte... prestar... como se diz... não pode se dizer que seria um socorro, porque no caso socorro seria se tivesse vivo né, mas, prestar o suporte para os entes mesmo ali, naquele momento, naquela hora, tanto para a pessoa que estava partindo dessa para outra (vida), mas também para a família, o tempo que fosse preciso. (ACS - 11.7)

A pessoa (familiar) que está lidando com esse problema (conviver com um idoso no final da vida) precisa de um apoio (...) e após o luto também: esse luto a gente observa se está demorando... às vezes está há 6 meses em luto, ou um ano... e aquela pessoa ainda continua ali (...) não quer sair de casa, fica só chorando, então a gente começa a conversar para ver no que pode ajudar. Todo mundo tem um período mais profundo de sofrimento (...) aí com o tempo você vai lidando com a situação e a tendência é melhorar e ver que a vida continua, né? Aí tem algumas pessoas que ficam com o luto por mais tempo e a gente acaba até a diagnosticar se aquilo não vai virar uma depressão... a gente conversa melhor, observa se a partir desse óbito (houve) alguma coisa na família... então a gente pode marcar uma consulta com a psicóloga ou às vezes convidar para um grupo de terapia também. (ACS – 13.11)

Ela (familiar) mesma falava assim: “Ai, uma das coisas que eu fico triste de ele falecer, é que agora vocês não vão vir mais aqui”, e aí a gente falou: “Não, a gente vai continuar dando assistência para a senhora, a gente tem que cuidar da senhora também”. (Enfermeira - 7.6)

Essas ações simbolizam o manejo de uma nova maneira de cuidar da família e do idoso na fase de final de vida. O término dessa trajetória impulsiona o quarto subprocesso que compõe a experiência, representado pela avaliação do gerenciamento do cuidado.

Avaliando a sua trajetória de cuidado

A experiência de cuidar de famílias que vivenciam a fase de final de vida do idoso apresenta desdobramentos relacionados à evolução terminal de sua condição clínica de saúde. Independentemente do momento em que ocorre a sua morte, a consequência do processo para a equipe resulta na avaliação sobre sua trajetória de cuidado.

Avaliando a sua trajetória de cuidado refere-se ao resultado das ações e das interações que o profissional empreende para manejar esse cuidado. Ele avalia sua experiência dependendo da maneira como se sente em relação ao cuidado dispensado, ao final do processo, se mais desgastado ou mais reconhecido profissionalmente.

Sentindo-se derrotado pela morte e pelo cuidado

Avaliando a sua trajetória de cuidado, o profissional pode se perceber sentindo-se derrotado pela morte e pelo cuidado quando não consegue conceber a morte como uma fase normal da vida e sim como uma perda, uma derrota, ao estabelecer um relacionamento conflituoso com a família e sentir que está adoecendo ao final do processo de cuidar. Em sua avaliação, sentindo-se derrotado pela morte e pelo cuidado, o profissional sente-se muito desgastado e, em consequência, mais desmotivado para o cuidado da família. Com isso, acaba afastando-se dela e do evento da morte.

Não aceitando a perda, o profissional sente-se derrotado ao final do processo, pois tem a impressão de que, em sua luta pela vida, não conseguiu “vencer” a morte, “ganhar” a vida e a saúde do idoso com o qual mantinha um estreito relacionamento.

A perda... a gente sabe que tem paciente que... é mesmo de casa (...) ele te aceita como se fosse uma parte integrante da família mesmo... e quando você perde isso... você se torna... você fica frágil perante isso, você não quer aceitar isso (a morte do idoso)... a gente é que não aceita, infelizmente... não é isso que a gente quer: a gente não quer perder, a gente quer ganhar, ganhar a vida deles, a saúde deles você me entende? Não perder, ao contrário a gente não luta para isso, a gente luta para que eles sobrevivam! (ACS - 11.8)

Outro aspecto que faz com que o profissional sinta-se derrotado é o fato de se perceber *indo além do cuidado profissional* pelo envolvimento excessivo que às vezes estabelece com a família no manejo do cuidado.

Para a equipe, envolver-se excessivamente não condiz com uma postura profissional e significa fazer pela família coisas que vão além da esfera profissional, tais como favores pessoais, atendimentos fora do horário de expediente da unidade de saúde, compras de alimentos que o idoso deseja e provimento de recursos não disponíveis no sistema de saúde, por vezes, em decorrência de questões próprias em relação à morte que não foram bem pensadas e nem bem resolvidas.

Hoje ele (o médico) falou: “vamos lá!”, e fomos lá (visitar a família), para você ter uma ideia, nós fomos com o carro dele, porque o carro do posto estava sendo usado pela outra enfermeira, mas ele falou: “Não, vamos hoje!”, e nós fomos com carro dele. Na volta o pessoal ficava brincando: “viu, a gente não anda todo dia de Audi aqui (risos)...”, vai que pensam que o posto comprou um Audi (risos)... (Enfermeira - 3.25)

Com essas famílias eu acabo me envolvendo mais, eu acabo indo às vezes num fim de semana, eu pergunto o que ela gostaria de comer... E às vezes eu acabo levando alguma fruta, até comida mesmo: tinha um senhor que ele queria um frango com cuscuz porque ele é nordestino, aí eu acabei levando lá para ele (...) estes que estão assim um pouquinho mais largados, tento compensar o tempo perdido que eu não estive com a minha mãe... eu acabo me envolvendo mais. (ACS - 13.5)

A mistura de envolvimento pessoal e cuidado profissional no manejo do cuidado por conta do envolvimento excessivo pode resultar em sentimentos hostis por parte do profissional em relação à família e ao idoso, ao sentir que eles não correspondem às suas expectativas, no tocante ao reconhecimento do seu trabalho e ao cuidado do idoso, ainda que a equipe tenha despendido todos os esforços para gerenciar o cuidado.

Toda vez que eu ia lá fazer visita eu me sentia mal... pode ser que fosse só jeito dele olhar, mas na verdade é que até eu acabava ficando com raiva dele, muita raiva (...)

por mais que você goste de alguém e você vai visitá-lo, se você ver que ele não te aceita, que ele não te quer ali, que ele não te recebe bem, você se sente mal com isso... e você vai procurar ficar numa situação que se sente mal? Não vai! (...) Você não vai querer voltar lá... Eu ia por obrigação... de ir lá vê-lo. (Médico - 2.8)

Sem objetividade, a equipe não consegue estabelecer os limites profissionais com a família e também se sente derrotada, enfraquecida. O relacionamento excessivo estabelecido com a família, que a impedia de agir de forma objetiva durante o manejo do cuidado, nesse momento do processo, gera grande incômodo e agora, sem sucesso, o profissional tenta estabelecer os limites dessa relação.

Ela (familiar) era super agressiva! Às vezes eu tinha que bater de frente com ela! Era assim com todo mundo! E assim... a gente achava que ela era muito infantil, porque queria algumas coisas que a gente não poderia resolver, sabe? Tinha dia que ela me odiava (...) Não é bater de frente... mas chegar e falar: “não”. E aí eles não entendiam o não! (Enfermeira - 6.9)

Sentindo-se derrotado pela morte e pelo cuidado, o profissional quipe vai *manifestando o desgaste* sofrido no processo de cuidar, decorrente da sensação de desamparo e da falta de competência que o impede de agir de modo objetivo, percebendo essa experiência como estressante. Ao avaliar o seu percurso durante o cuidado, a equipe se dá conta de que pode limitar o acesso da família à saúde, quando não se sente capaz de lidar com as demandas familiares.

A dedicação exagerada à atividade profissional, o desejo de oferecer o melhor cuidado, de sempre ser um bom profissional, de demonstrar alto grau de desempenho, leva ao estresse da equipe.

Essa (foto do por-do-sol) eu escolhi porque nada com um dia após o outro... Você vai fazer uma visita domiciliar como essa, você volta deprimida, inconformada, revoltada... tem dias que são terríveis... Você quer mais é que acabem logo porque a morte é sempre uma questão complicada de trabalhar, então você chega em casa e só quer dormir para o outro dia chegar logo... tem dia que você chega em casa assim: mal, cansada, mas é um cansaço que parece que está na alma... o corpo está todo dolorido, mas você está com a mente tão cansada, você não consegue pensar nem o que você quer fazer primeiro. (Médico - 2.20)

E é o que acontece: todo mundo está adoecendo! E aí você, profissional da saúde doente, como é que vai cuidar de uma família que está doente? (...) Quantos profissionais estão estressados, cansados, deprimidos, angustiados, ansiosos? Porque a demanda é enorme, a carga é enorme. E aí você nem lida com a sua demanda, como que vai lidar com a dos outros? Com a dos nossos clientes, né? É muito cansaço, muito estresse... (Enfermeira - 6.17)

Desse modo, cuidar de uma família que vivencia a fase de final de vida de um idoso gera no profissional demandas emocionais decorrentes do estresse e, apesar de ele se sentir *querendo ser cuidado*, nem sempre pode contar com o suporte de outros profissionais para ajudá-lo. Questões relacionadas à morte, às dificuldade para manter o fluxo de atendimento, às limitações da família e o reconhecimento de que uma morte digna deve ser oferecida são geradoras de estresse para o profissional e ele sente necessidade de verbalizar suas angústias e preocupações, a fim de oferecer melhor cuidado às famílias, no entanto, não encontra um espaço formal para este tipo de cuidado dirigido a ele mesmo.

A gente não está preparado (para a morte)... então o psicológico da gente é meio... abalado... (deveria haver) para mim isto faz parte da consequência alguma reunião assim para nós, como apoio... Eu acho que se viesse alguém, disposto a dar o suporte para a gente (...) sentar e ouvir (sobre) a parte profissional mesmo, que a gente é ser humano e

trabalha com outro ser humano (12.4)... Você traz os casos que nem os desses pacientes, que são graves, quer dizer, para mim são graves porque é uma situação que... que pode chegar a qualquer hora (a morte)... então você quer falar porque o caso (o paciente) é seu... você preferia falar o que você acha, o que você pensa, o que está sentindo, mas ninguém está com ouvido... então, como se diz: às vezes a parede é que ouve! (ACS - 12.5)

O profissional apresenta sentimentos de desamparo ao empreender todas as ações para gerenciar o cuidado direcionado ao idoso e à família que vivencia a fase de final de vida. Tal sensação é vivenciada a partir do momento em que emergem suas próprias necessidades emocionais e conforme reconhece que nem sempre consegue agir de maneira objetiva, profissional, com a família. A equipe se dá conta de que algumas mortes a afetam mais do que outras. Traz histórias pessoais, alegrias e traumas do passado, mas não pode prever como os eventos desencadeiam suas emoções. A equipe sente o desgaste e sua energia se esgotando ao cuidar do idoso em situação de final de vida e de sua família.

Eu acho que as equipes estão tão sucateadas, estão sendo tão cobradas e (há) tão pouco investimento, (são) tão pouco ouvidas... Porque a gente lida o tempo inteiro com o sofrimento e com as pessoas doentes. E o quanto a gente está sendo trabalhado? Está sendo escutado? Tendo válvulas de escape para lidar com isso? (...) não tem uma política via secretaria de saúde para que os profissionais sejam cuidados... (Enfermeira - 6.16)

O cuidado da família e do idoso em final de vida é relatado, no início da experiência, como uma expectativa de satisfação e prazer, mas pode terminar em frustração, quando o empenho do profissional não é reconhecido. Nesse processo, o profissional tem a necessidade de se afirmar; o desejo de realização profissional se transforma em meta para a equipe. O desejo de oferecer o melhor cuidado e poder demonstrar bom

desempenho faz parte do contexto que permeia essa experiência. O profissional quer ser capaz de realizar com sucesso profissional o cuidado ao idoso e à família. Quando isso não acontece, sente-se esgotado emocionalmente e tem vontade de reagir.

Tinha momentos que eu tinha vontade de entrar lá (casa da família), sinceramente, juntar as coisas e jogar tudo para fora e falar: “seu G., se ficar a cadeira de rodas com a sua cama, o senhor está no lucro ainda!”. Tinha vontade de... a C. juntava muita roupa, muita coisa... minha vontade era pregar ela no lençol, junto com a sujeira, sabe? Tinha uma época que eu estava estressada e eu falava: “C., pelo amor de Deus, bota esse cobertor (do idoso) para lavar!”... e eu pegava todos os cobertores e jogava tudo no varal: “sai daqui mulher! Deixa eu por para você!”... (ACS - 14.14)

Eles ficaram assim num certo grau de apego comigo, principalmente a esposa... de uma tal forma que depois do óbito dele começou a me incomodar... porque tudo ela... porque tudo ela queria falar comigo (...) às vezes era só para pedir uma opinião, tinha que ser comigo... por isso fiquei incomodada! (...) Então, a ligação com a população chega a um tal ponto que eles até vêm... falar disso... umas coisas assim que não tem nada a ver... você pensa: “o que tem a ver?”. E ela também chegou a fazer esse tipo de coisa... porque ela estava se sentindo um pouco insegura... sei lá... queria saber se eu gostei da cor que ela tingiu o cabelo... nada a ver... (Médico - 2.15)

Sentindo-se mais reconhecido profissionalmente

O profissional de saúde sente-se mais reconhecido profissionalmente ao final do processo de cuidar, pois, admite que a morte se trata de uma fase natural da vida e, dessa forma, encontra um sentido para o cuidado. Ele se sente acolhido pelos outros profissionais e pela própria família e, finalmente, reconhece o prazer e a satisfação que seu trabalho lhe proporciona, inclusive por perceber que a família e o idoso encontram-se bem, o que gera a sensação de ter o seu dever cumprido com a família.

Sentindo-se mais reconhecido profissionalmente, o profissional está motivado e dispensa cuidado de melhor qualidade à família, honrando e cumprindo o seu compromisso com ela.

Dando um novo sentido para o cuidado do idoso e da família, o profissional admite que a morte seja o destino de todos ao final da vida, mesmo que sofra em decorrência da perda de um paciente com o qual mantém estreito vínculo durante o manejo do cuidado. Ainda assim, ele é capaz de aceitar a perda, rever sua maneira de trabalhar e reconhecer que seu trabalho com as famílias e a sua vida devem continuar.

Quando acontece isso a gente sente muito... a gente sofre... porque todo ser humano tem um sentimento e ele tendo sentimento nessa hora ele sofre (...) mas na realidade todo mundo tem que aceitar, né... porque morrer todo mundo vai morrer um dia... você sabe que o fim de todos é esse... e a gente (...) acaba tentando amenizar a situação porque o trabalho tem que continuar. (ACS - 11.9)

A equipe de saúde também se sente fortalecida *valorizando os momentos de apoio*. O trabalho em equipe requer que seus integrantes reconheçam e respeitem o papel que cada profissional desempenha. As reuniões e os encontros da equipe são a oportunidade para o compartilhamento de informações sobre as famílias, cuja finalidade é garantir o cuidado integral e multiprofissional. É também momento de reflexão sobre o entrosamento entre os profissionais que, por vezes, apresentam conflitos gerados no dia-a-dia e devem ser superados. Constituem, ainda, em forma eficaz de lidar com a perda, visto que seus integrantes dividem experiências e sentimentos, encontrando um espaço de

escuta e acolhimento em presença de seus colegas profissionais, na tentativa de minimizar o estresse diário.

Quando acontece isso (morte do idoso), a gente normalmente procura conversar, trocar ideia, fazer algum tipo de brincadeira para descontrair aquela pessoa... para que ela entre de novo no ritmo do trabalho e acabe passando por cima daquele problema (...) a solução é você procurar contornar a situação mesmo, conversando, fazendo algum tipo de brincadeira, procurando tomar um café junto, enfim, uma série de coisinhas assim... você tem que ir contornando a situação até que vê que a pessoa está bem de novo, sossegadinha... (ACS - 11.9)

Diante de cada caso, a gente via o que poderia ser feito. Eles ligavam e a enfermeira ia sempre junto, a gente ia lá: a médica, a enfermeira, a agente (ACS), a auxiliar, ia junto... se comunicando... diante do quadro a gente ia fazendo o possível... a médica dava a conduta dela e a gente seguia... cabia a ela fazer, tomar uma conduta naquele momento... a pessoa já estava entrando em choque... a família já estava assim... então a gente, na medida do possível, com os recursos que a gente tinha, foi colocar o oxigênio, o soro... (AE - 1.3)

O prazer e a satisfação no trabalho também contribuem para que a equipe sinta-se fortalecida ao final da sua trajetória de cuidado, *fortalecendo sua identidade profissional*. Essas sensações tornam-se evidentes quando a equipe gosta de trabalhar com essas famílias e aceita que não consegue resolver todos os problemas e tampouco tem todas as respostas.

Foi muito assim satisfatório (...) eu gosto muito de fazer este trabalho... mesmo com esses pacientes, essas famílias... eu me sinto bem. (AE - 1.4)

Tem que trabalhar junto isso (...) consciente de que não é tudo que talvez a gente consiga resolver, mas que a gente vai trabalhar junto e assim discutir em equipe. (Enfermeira - 6.4)

A equipe também se sente satisfeita quando tem a impressão de que seu trabalho com a família foi cumprido, à medida que a vê bem, confiante e com perspectivas de seguir com sua vida, apesar do sofrimento que permeia a morte e o morrer.

Apesar de tudo, eu acho que ajudei essa família porque eles acabaram lidando muito bem com a morte... porque foi uma família trabalhada... conseguiram resolver seus conflitos, atender os desejos do Seu A., depois, quando ele morreu, a esposa veio falar para mim... veio agradecer... na consulta ela me disse: “D., até agora eu cuidei dele, agora vou cuidar de mim”. Você acredita? Isso era ótimo, né? Aí tive certeza que tinha cumprido o meu papel com aquela família. Ela rejuvenesceu depois da morte do marido, voltou a tingir o cabelo, voltou a trabalhar, emagreceu, até as rugas dela diminuíram... (2.13)

Quando a equipe tem esperança e é capaz de aprender com a experiência de cuidar da família e do idoso na fase de final de vida, ela também fortalece sua identidade profissional, ao final de sua trajetória de cuidado.

Tudo isso aí para mim foi uma lição de vida... eu fui aprendendo mesmo a ver o ser humano de uma outra forma... foi uma lição para mim! Eu acho que me fez pensar um pouco mais como ser humano... (ACS - 11.10)

Aí essa foto (pôr-do-sol) para mim é tudo, porque ela chega e diz o seguinte: “Esse dia está acabando, amanhã é outro dia!”. Entendeu? Hoje eu cheguei mal em casa, mas... eu vou ter uma boa noite de sono, vou refazer minhas energias... e amanhã é outro dia! Entendeu? Aí você pensa, como diz a música do Chico Buarque... “Amanhã, vai ser outro dia... (cantando)”. (Médico - 2.21)

Desse modo, movendo-se entre o fortalecimento pelo seu reconhecimento profissional e o desgaste, a equipe finaliza a experiência de

cuidar de famílias e idosos em situação de final de vida, avaliando a trajetória percorrida.

4.2 O MODELO TEÓRICO

A análise dos quatro subprocessos que representam o significado simbólico da experiência da equipe de saúde em relação ao cuidado com as famílias de idosos em situação de final de vida, bem como a análise da forma como estes interagem entre si, possibilitou identificar o processo representado pela categoria central **SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER**. Desse modo, a integração entre as categorias e sua articulação com a categoria central permitiu a construção de um modelo teórico (Diagrama 1), que representa a experiência da equipe durante o cuidado nessa situação específica.

SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER trata-se do movimento empreendido pela equipe ao longo da experiência, cujo propósito é gerenciar o cuidado da família e preservar a dignidade do idoso em situação de final de vida na comunidade.

Para a equipe, cuidar do idoso e de sua família, nessa situação específica, significa enfrentar as dificuldades relacionadas ao contexto, as dificuldades familiares para cuidar do idoso, as limitações do sistema de saúde e as suas próprias limitações para que consiga oferecer o cuidado

almejado: pautado no acolhimento, na manutenção dos vínculos e portanto, na integralidade.

Assim, prestar cuidado à família e ao idoso, durante o processo de morrer, significa o profissional superar desafios para acolher a família e o idoso com honestidade, comunicação aberta, disponibilidade e manutenção do vínculo já conquistado anteriormente. Quando o profissional acolhe as necessidades do idoso e da família, sente que garante o acesso de ambos à saúde e portanto, esse acolhimento constitui-se uma meta a ser alcançada no processo de trabalho da equipe.

SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER a equipe depara-se com um contexto caracterizado por intensa precariedade social e econômica, continuamente presente no decorrer da experiência. Para a equipe, o contexto que se apresenta para que ela busque dispensar o melhor cuidado na comunidade é estressante e degradante para o ser humano. Desemprego, violência, alcoolismo, precárias condições de moradia e baixos rendimentos financeiros por parte das famílias compõem o contexto do cuidado e são alguns dos fatores que contribuem para acentuar o estresse da equipe, pois o profissional sente que não pode acolher todas as necessidades físicas do idoso, uma vez que existe a real dificuldade financeira para a família adquirir insumos necessários ao bem-estar do idoso.

Além disso, outro desafio a ser superado é o fato de o profissional não poder contar com os recursos de alta tecnologia e, assim, obriga-se a

realizar com esmero a avaliação e as condutas clínicas para acolher integralmente as necessidades da família e do idoso no final da vida.

SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER, considerando o contexto de extrema pobreza e a falta de recursos tecnológicos para o cuidado, a experiência inicia-se com a equipe **identificando a problemática da situação**, a partir do levantamento dos aspectos que ela considera problemáticos para que consiga acolher a família e o idoso no final da vida. Nesse momento, a equipe analisa a situação e a define como problemática e, por conseguinte, estressante, pois vai identificando uma nova condição para o cuidado: agora o idoso encontra-se em situação de final de vida. Tal condição demanda cuidados especiais, diferentes daqueles oferecidos anteriormente. Ademais, o profissional reconhece que dependerá da ajuda da família para cuidar do idoso que se encontra fragilizado e dependente.

Assim, reconhecendo seu impacto emocional ao perceber que cuidará da família e de um idoso cada vez mais fragilizado, o profissional se coloca no lugar de ambos, se compadece do seu sofrimento e se identifica com eles. Projeta-se no ciclo de vida e cuidar, nesse caso, também significa o profissional deparar-se com a sua própria velhice, com a sua própria degradação e mortalidade.

O impacto dessa problemática gera intenso estresse no profissional porque ele analisa a situação reconhecendo suas inabilidades para o cuidado do idoso em final de vida e sua família: sente-se inseguro por não saber como agir ou diante da possibilidade de não ser capaz de dispensar o melhor cuidado à família.

A equipe teme executar uma conduta equivocada e fragilizar a manutenção do vínculo estabelecido anteriormente e romper a relação de confiança já conquistada com a família, durante o processo de trabalho na comunidade. Nesse caso, tem o receio de não conseguir honrar o seu compromisso de cuidado com a família. Em razão disso, cuidar da família e do idoso em processo de morte gera, além de compaixão pelo sofrimento familiar, insegurança e angústia.

Contudo, **SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER**, o profissional analisa a problemática da situação identificando as oportunidades que emergem a partir do vínculo estabelecido entre ele e a família. Isso possibilita ao profissional sentir-se responsável por dispensar tal cuidado.

Ainda assim, mesmo diante da oportunidade de honrar seu compromisso com a família, a equipe se dá conta de que não pode mais cuidar como cuidava anteriormente e se sente desafiada a traçar uma nova forma de trabalho, **planejando uma nova estratégia para o cuidar**, no sentido de transpor os obstáculos para que consiga acolher a família e o idoso durante o processo de morrer.

SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER, marcado pela qualidade de vida limitante para o idoso e para a família que vivencia o processo da perda, o profissional inicia o planejamento da nova maneira de cuidar definindo a família como objeto de cuidado em saúde. Com isso, reconhece que ela se trata de um único sistema no qual as partes estão interligadas e,

por essa razão, se desgasta fisicamente e emocionalmente ao cuidar de seu ente idoso extremamente dependente. Traçando uma nova maneira de cuidar, a equipe busca acolher as urgentes necessidades da família e do idoso diante da iminência de morte, priorizando o cuidado do idoso no final da vida e de sua família. O profissional, temendo a morte do idoso, luta contra o tempo e agiliza os atendimentos de saúde antes que a morte aconteça e disponibiliza à família, o mais rápido possível, os recursos existentes e o cuidado para que ela não adoça.

Planejando uma nova estratégia para o cuidar, os profissionais vão antecipando possíveis articulações com a equipe e com outros serviços. Eles imaginam como interagir com os demais integrantes da equipe e com os outros serviços de saúde para acolher as necessidades do idoso e da família e ampliar o acesso de ambos à saúde. Eles também vivenciam a experiência interagindo com o self, refletindo sobre o significado da morte, a dignidade do ser humano na velhice e o processo de morrer. O profissional, em uma atividade mental, reconhece seus sentimentos, antevê o momento da morte e imagina como agir e reagir nesse momento. Isso o ajuda a organizar seus pensamentos para definir a morte e o morrer e posteriormente o ajuda a definir como gerenciar o cuidado.

Consciente da necessidade de um corpo de conhecimento próprio que sustente sua avaliação clínica e suas intervenções com as famílias, o profissional ainda deseja obter um bom desempenho para acolher o idoso e sua família, procurando adquirir habilidades e conhecimento.

Então, a partir desse planejamento, a equipe vai **maneja**ndo o **cuidado** por meio de ações, emoções e sensibilidade que facilitam ou

dificultam vivenciar o processo de morrer junto à família e ao idoso no final da vida e, ainda, transpor os desafios que compõem a experiência. Durante o manejo do cuidado, o profissional depara-se com mais desafios para acolher a família e o idoso no processo de morrer. Identificando entraves para manter o fluxo de atendimento, a equipe constata a falta de recursos humanos especializados e de alta tecnologia para o manejo de sintomas do idoso. Com isso, apresenta dificuldades em oferecer o cuidado que julga adequado e sente que limita o acesso do idoso à saúde.

Manejando o cuidado, o profissional pode constatar que o idoso está mal cuidado pela família no domicílio e, reconhecendo a influência das barreiras familiares sobre o seu cuidado, acredita que essa inaptidão familiar para cuidar do idoso prejudica a interação da equipe com a família, fragiliza o vínculo estabelecido e torna mais difícil o cuidado compartilhado.

SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER, o profissional ainda maneja o cuidado com a intenção de ir cuidando para que haja uma morte digna, apesar de suas reconhecidas inabilidades para se comunicar com a família quando deve prestar informações sobre o diagnóstico do idoso. Ainda assim, ele busca superar tais dificuldades e ampara as decisões familiares, prepara a família para a perda fortalecendo os vínculos entre seus membros e a acolhe inclusive durante o luto, após a morte do idoso.

O término da experiência de manejar o cuidado da família e do idoso no final da vida de um novo modo é representado pela equipe **avaliando a sua trajetória de cuidado**, dependendo de como se sente ao final do processo. A consequência das interações e das ações empreendidas pela

equipe, **SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER** é permeada por sentimentos de desgaste ou de reconhecimento profissional.

Sentindo-se derrotado pela morte e pelo cuidado, aceitar a morte do seu paciente idoso, com quem apresenta estreito vínculo emocional, constitui um dos maiores desafios do profissional. Nesse caso, para ele, a morte tem um significado de derrota, pois acredita que não obteve êxito em sua luta pela vida e pela recuperação da saúde do idoso.

Essa combinação entre o intenso envolvimento emocional e o cuidado profissional impede a equipe de estabelecer limites profissionais com a família e, por vezes, faz com que a equipe se sinta abusada pela família, que cada vez mais requer cuidados. Tal relação desgasta e confere à equipe sensação de derrota. Assim, **SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER** também ocasiona o estresse na equipe, visto que ela dedica-se com exagero às atividades de cuidar, fazendo pela família e pelo idoso tarefas que vão além da esfera profissional, e ainda, cobra-se continuamente para oferecer o cuidado que considera ideal.

Desse modo, **avaliando a sua trajetória de cuidado**, a equipe identifica que também precisa ser acolhida e ter a oportunidade de verbalizar seus medos e angústias, com o propósito de sentir-se fortalecida e acolher a família e o idoso durante o processo de morrer.

Quando o profissional é capaz de lidar com a perda do idoso, significando esta como parte do ciclo vital, vai sentindo-se mais reconhecido profissionalmente. Nesse contexto, reconhece a perda da família bem como,

a sua própria perda e verifica a necessidade de dar continuidade ao acolhimento da família enlutada.

Esse modo de cuidar requer o aprimoramento do trabalho em equipe, o que também se constitui em meio eficaz de lidar com a perda do idoso e trabalhar o luto, por meio do compartilhamento de experiências e sentimentos.

SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER, a equipe encontra um novo sentido para o cuidado e se sente motivada para dispensar um cuidado de melhor qualidade à família, honrando e cumprindo o seu compromisso com ela.

Assim, quando a equipe constata que a família é capaz de dar um novo sentido à vida, apesar da morte do idoso, e de seguir adiante, ela sente que obteve êxito no acolhimento da família e, com isso, sua identidade profissional é fortalecida.

SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER a equipe enfrenta as dificuldades que compõem a experiência no intuito de obter seu melhor desempenho profissional, acolhendo as necessidades biológicas e emocionais das famílias e buscando proporcionar dignidade aos idosos em situação de final de vida, ampliando, assim, o seu acesso à saúde de forma integral.

O modelo teórico **SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER** é representado pela figura 1.

Figura 1 – Diagrama representativo do modelo teórico **SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER.**

5 DISCUSSÃO

A análise da experiência da equipe de saúde sob a perspectiva do Interacionismo Simbólico e seguindo os passos metodológicos da Teoria Fundamentada nos Dados permitiu desenvolver uma teoria única representativa do processo.

Essa teoria, assim como afirmam Strauss e Corbin (2008), é mais do que um “conjunto de resultados”, pois oferece uma explicação sobre o processo **SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER.**

Derivada de uma área substancial (Strauss, Corbin, 2008), trata-se de uma teoria específica, pois permite compreender o processo de cuidar de famílias e de idosos na fase de final de vida, no contexto comunitário.

O processo **SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER** representa as ações e as interações empreendidas pelo profissional para gerenciar o cuidado da família e preservar a dignidade do idoso em situação de final de vida na comunidade.

Foram identificados quatro subprocessos que se inter-relacionam continuamente ao longo da experiência e são representados por desafios que a equipe precisa transpor a fim de conseguir fazer o diagnóstico da situação, planejar uma estratégia ideal para o cuidado, empreender atitudes para gerenciá-lo e, ao final, avaliar a sua experiência.

Para a equipe que atua na Estratégia Saúde da Família (ESF), os desafios relacionados ao contexto, às dificuldades familiares para cuidar do

idoso, às limitações do sistema de saúde e às suas próprias limitações devem ser superados na tentativa de oferecer o cuidado almejado pela equipe: permeado pela manutenção de vínculos já conquistados por meio de um relacionamento interpessoal pautado na honestidade, na comunicação aberta e na empatia.

A necessidade de estabelecer vínculos com a clientela assistida pelas equipes de saúde da família faz parte de uma das diretrizes que sustentam a Estratégia no país (Brasil, 2010) e é um ponto de destaque nesta discussão, visto que esteve fortemente presente durante o processo, como condição fundamental para concretizar o acolhimento às necessidades da família e do idoso durante o processo de morrer e oferecer, portanto, um cuidado integral.

De acordo com a Portaria nº 1886 do Ministério da Saúde (Brasil, 1997), ao implantar a estratégia, deve-se ter uma clientela de, no máximo, 4.500 pessoas e uma equipe composta basicamente por um médico, um enfermeiro, auxiliares de enfermagem e Agentes Comunitários de Saúde (ACS).

Sendo responsável por número limitado de famílias, em determinada área de abrangência, os profissionais que compõem as equipes têm potencial para a criação de vínculos entre os profissionais de saúde e as famílias assistidas. Essa proximidade pode facilitar o conhecimento dos indivíduos, de suas famílias e de suas histórias de vida, favorecendo avaliação e intervenção à família de maneira mais contextualizada (Silva, 2007).

Entretanto, a análise da experiência revelou que, para ser possível a equipe acolher a família, não basta trabalhar para estabelecer esses vínculos apenas pelo fato de ela atuar na própria comunidade, isto é, por razões de proximidade geográfica.

O processo de trabalho da equipe é organizado no sentido de o profissional se esforçar para manter vínculos já estabelecidos e fortalecer a relação de confiança já conquistada junto à família, o que lhe permite honrar seu compromisso de cuidado.

De acordo com Bousso (2006), para que o potencial de avaliação e intervenção com famílias se concretize, faz-se necessário a criação de um contexto, no qual profissionais e famílias possam estabelecer uma relação de parceria, de confiança, de comunicação regular e transparência.

A criação desse contexto depende do conceito de família para a equipe de saúde (Silva, Silva, Bousso, 2011). Como ela define a família, sustenta e influencia as estratégias utilizadas para manter o vínculo e processar o cuidado.

No presente estudo, a equipe define a família como objeto de cuidado em saúde, pois reconhece que ela se desgasta muito fisicamente e emocionalmente ao cuidar do idoso altamente fragilizado no domicílio, sendo necessário incluí-la no plano de cuidados profissional.

Essa ideia de que a família deve constituir-se objeto de atenção em saúde vem sendo amplamente disseminada na literatura e reflete-se nas políticas públicas.

Wright e Leahey (2009) trazem importantes contribuições a esse respeito, ao proporem uma estrutura multidimensional integrada para avaliação e intervenção familiar, reconhecida mundialmente e adotada em faculdades de

enfermagem em países como Austrália, Grã-Bretanha, Estados Unidos, Canadá e Brasil.

Na área de morte e luto, há um consenso entre os autores sobre a importância da inclusão da família no cuidado durante o processo de morrer, a fim de promover melhor qualidade de vida possível nesta fase (International Work Group on Death, Dying and Bereavement - IWG, 2006, James, Andershed, Ternestedt, 2009, Hewison *et al.*, 2009, Radwany, Clough, Mason, 2009, Lallemand *et al.*, 2010, Stajduhar *et al.*, 2011), inclusive quando a família vivencia a fase de final de vida no domicílio (Graaff, Francke, 2009, Tan *et al.*, 2009, Peterson *et al.*, 2010) e, especificamente, quando a morte do idoso ocorre nesse cenário (Hirano *et al.*, 2011).

James, Andershed e Ternestedt (2009) reforçam a necessidade de interação entre profissionais e família no fim da vida, atentando para o fato de que as atitudes dos profissionais podem promover ou impedir essa interação entre eles.

Já a priorização do tema família esteve mais refletida na sociedade a partir de movimentos realizados pela Organização das Nações Unidas (ONU, 2007), que instituiu o ano de 1994 como o “Ano Internacional da Família” e pela Igreja Católica, que elegeu o ano de 2000 como o “Ano da Família” (Castro, Vargas, 2005).

De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2001), no país, a valorização da família nas agendas das políticas públicas no campo da atenção primária à saúde, reflete-se justamente pela criação, em 1991, do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e, em 1994, da ESF.

Para os profissionais que participaram deste estudo, a definição de que a família do idoso em fase de final de vida merece ser cuidada profissionalmente, possibilita à equipe criar e fortalecer vínculos emocionais com ela, ajuda a dar sentido ao seu processo de trabalho e influencia sua interação com a família.

Monteiro, Figueiredo e Machado (2009), investigando a formação do vínculo em equipes que atuam na ESF no nordeste do país, constaram que os profissionais o associam aos conceitos de relacionamento, cumplicidade e confiança.

Assim, em nosso estudo, a equipe reconhece que trabalhar no sentido de honrar os vínculos existentes com a família, trata-se de uma oportunidade de estabelecer uma relação de confiança entre elas, permeada pela honestidade, mesmo para superar o que considera um de seus maiores desafios: a inabilidade pessoal para reforçar a má notícia sobre a condição de saúde do idoso e da proximidade da morte.

O ato de comunicar uma má notícia tende a ser desconfortável e estressante para os profissionais de saúde. É um momento potencialmente difícil e emocionalmente desgastante, dado que precisam lidar com as possíveis fortes reações do doente e da família diante da notícia e, ainda, com suas próprias emoções e receios diante de sua própria finitude (Yun *et al.*, 2004, Dreher, 2009, Stayt, 2009, Kovács, 2010, Lallemand *et al.*, 2010, Shannon, Long-Sutehall, Coombs, 2011).

A má notícia tem sido classicamente definida como qualquer informação que envolva mudança drástica na perspectiva de futuro, em sentido negativo (Buckman, 1992) e, alguns autores descrevem os prejuízos

decorrentes da falta de habilidade do profissional ao comunicá-la à família e ao doente.

Profissionais de saúde indicam que a formação para lidar com a comunicação de más notícias é muito importante, embora reconheçam que não a possuam de maneira completa; apontam que a morte e o morrer são as questões que mais os desafiam durante a comunicação com os doentes e seus familiares (Mochel *et al.*, 2010).

James, Andershed e Ternestedt (2009), investigando as interações entre família e equipe hospitalar que cuida de doentes no final da vida, na Suécia, constataram que, quando os familiares acreditam que a doença de seu ente pode ser curada e não conseguem estabelecer um relacionamento efetivo com os profissionais, eles perdem a confiança na equipe e sentem-se abandonados.

Para Baile *et al.* (2000), a falta de compreensão clara sobre o estado de saúde contribui para aumentar a ansiedade e dificulta o ajuste psicológico do doente e da família à situação de final de vida.

Carrion (2010), em estudo norte-americano no cenário hospitalar que focalizou a atuação dos médicos na comunicação do diagnóstico aos doentes fora de possibilidades de tratamento, constatou que a falta de conhecimento deles sobre os fatores culturais e crenças dos doentes e de suas famílias influenciam negativamente a comunicação da má notícia.

Desse modo, é importante compreender as influências da cultura sobre a dinâmica familiar e estabelecer o diálogo aberto e a possibilidade de compartilhar as decisões de final de vida com a família. Isso possibilita que a família tenha algum controle sobre as circunstâncias envolvidas na fase de final de vida (Black, 2007, James, Andershed, Ternestedt, 2009, Luce, 2010, Shannon, Long-

Sutehall, Coombs, 2011, Stajduhar *et al.*, 2011) e, assim como observado em nosso estudo, os autores reforçam que o vínculo estabelecido por meio da confiança mútua e da honestidade sobre a má notícia, em relação ao diagnóstico de saúde, fortalece a interação entre os profissionais e as famílias e pode ajudá-las a lidar com a perda.

A necessidade de reforçar a má notícia para a família no cenário da ESF decorre do fato de o profissional que nela atua identificar que a família ainda está impactada e sem compreender o diagnóstico recebido no hospital. Apesar de ser uma tarefa desafiadora para a equipe, é possível desempenhá-la de forma contextualizada, já que na comunidade os profissionais conhecem melhor a realidade cultural das famílias.

Ngo-Metzger *et al.* (2008) também apontam para a necessidade e a importância do papel dos profissionais que atuam na atenção primária à saúde, em relação à comunicação da má notícia e à discussão do prognóstico nesse cenário de cuidado.

Convém considerar, ainda, que o despreparo profissional para essa tarefa e a recusa em fazê-la adequadamente impedem familiares e doentes de terem um de seus direitos não exercidos: o direito à informação

Ser informado sobre o seu estado de saúde, receber informações claras, objetivas e compreensíveis sobre hipóteses diagnósticas e diagnósticos realizados, dentre outros direitos, constam na Lei nº 10.241, promulgada por Mário Covas, quando foi governador do estado de São Paulo, que dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado de São Paulo (Brasil, 1999) e constitui-se uma das diretrizes da Política Nacional de Humanização no país (Brasil, 2006).

Assim, é importante que esse direito seja garantido e realizado de forma humanizada e a literatura oferece algumas diretrizes que podem ajudar o profissional a transmitir tal informação ao paciente e aos familiares (Baile *et al.*, 2000, Lino *et al.*, 2011, Shannon, Long-Sutehall, Coombs, 2011).

O protocolo SPIKES, desenvolvido por Bailes *et al.* (2000), sugere a execução de seis passos para comunicar as más notícias, que também podem servir como base aos profissionais da atenção primária à saúde para desempenharem ou reforçarem essa comunicação. No primeiro passo (*Setting up*), os profissionais devem preparar-se, bem como organizar um ambiente privativo e confortável. No segundo (*Perception*), o profissional deve verificar até que ponto o doente e a família conhecem o têm consciência sobre o estado de saúde. No terceiro (*Invitation*), o profissional deve procurar descobrir o quanto o doente e a família desejam saber sobre a doença. No quarto (*Knowledge*), acontece o comunicado da má notícia. Recomenda-se utilizar frases introdutórias que indiquem ao doente e à família que más notícias virão, não fazê-lo de forma abrupta, evitar o uso de termos técnicos e checar a sua compreensão. No quinto passo (*Emotions*), o profissional deve responder empaticamente aos sentimentos e às reações demonstradas pelo doente e pelos familiares. Finalmente, no sexto passo (*Strategy and Summary*), a ansiedade do doente e da família pode ser minimizada quando lhes é revelado o plano terapêutico e quando eles são informados sobre o que pode vir a acontecer.

McLeod *et al.* (2010) e Shannon, Long-Sutehall e Coombs (2011) reforçam que essa abordagem do diálogo aberto é a chave para que os

profissionais dispensem o cuidado na vigência de uma doença que ameaça a vida e na fase de final de vida com qualidade, sendo necessário, pois, além de conhecimentos gerais sobre a doença, habilidades específicas para envolver-se e comunicar-se com a família.

Os princípios dessa abordagem já são estudados e implantados também no Brasil (Victorino *et al.*, 2007; Mochel *et al.*, 2010; Pereira, 2010) e, recentemente, eles sustentam o ensino da comunicação de más notícias na capacitação médica (Boweyer *et al.*, 2009; Bonamigo e Destefani, 2010; Lino *et al.*, 2011) e na enfermagem (Shannon, Long-Sutehall, Coombs, 2011) no cenário nacional e internacional, por meio de reflexões, discussões teóricas e técnicas de dramatização.

O vínculo conquistado por meio da comunicação aberta e da honestidade, em relação ao diagnóstico e ao processo de morrer, pode possibilitar à família tomar decisões e participar mais ativamente do processo de cuidado, tornando-se parceira da equipe e concretizando o cuidado compartilhado. Esse compromisso de co-responsabilidade firmado entre o profissional e a família trata-se de um exercício de cidadania (Schimith, Lima, 2004), visto que promove a participação de ambos nas decisões tomadas em relação ao cuidado no serviço de saúde.

Em nosso estudo, o profissional acredita que a família não atende às suas expectativas no que se refere ao cuidado do idoso, por constatar que, por vezes, ele encontra-se mal cuidado, sem receber alimentação e cuidados de higiene. Esse aspecto prejudica a interação da equipe com a família, fragiliza o vínculo estabelecido e, com isso, torna mais difícil o cuidado compartilhado. Nesse sentido, tal percepção em relação à família é mais um

desafio a ser superado pela equipe durante a experiência de cuidar dessas famílias e dos idosos, de forma a lhes garantir o acolhimento profissional na fase de final da vida.

No âmbito do SUS, dá-se o nome de controle social à participação ativa dos pacientes e das famílias, constituindo-se um dos princípios assistenciais e organizativos que fundamentam as bases conceituais e operacionais da atenção primária em saúde, regulado pela Lei nº 8.142 (Brasil, 1990) e uma condição essencial para a humanização do cuidado em saúde (Brasil, 2006).

Considerando que a co-responsabilidade reflete-se no encontro do cuidado compartilhado entre profissional e família para assistir o idoso no final da vida, James, Andershed e Ternestedt (2009) afirmam que o cuidado familiar, ou informal, e o cuidado profissional apresentam atributos semelhantes, pois ambos se destinam a prover a assistência, facilitam a promoção da saúde e do bem-estar e ajudam as pessoas a enfrentarem os desafios relacionados à morte.

Desse modo, a parceria e o vínculo ampliam a eficácia das ações de saúde quando favorece a participação dos usuários durante a prestação do serviço (Schimith, Lima, 2004).

Assim, além de promover o exercício da cidadania por meio do controle social, a comunicação aberta e honesta com a família pode fazer com que ela sinta-se acolhida para expor seus medos, suas angústias e suas expectativas em relação à difícil experiência de vivenciar a proximidade da morte de seu ente idoso.

De acordo com o Grupo Internacional de Trabalho sobre Morte, Morrer e Luto (IWG, 2006), considerando as experiências, as histórias de vida e os sentimentos da família, pode-se desenvolver uma relação de cuidado efetiva.

Para Hirano *et al.* (2011), na fase de final de vida, é fundamental que os profissionais compreendam os sentimentos e as ações da família não só visando prover os cuidados biológicos, mas também preparando-a para a morte do idoso, buscando conhecer como ela deseja aproveitar os últimos momentos de vida junto ao seu ente.

A exemplo do processo estudado por nós, James, Andershed e Ternestedt (2009) afirmam que a essência do encontro entre os profissionais e as famílias que vivenciam a fase de final de vida de seu ente está no envolvimento emocional do profissional e na sua capacidade de identificar-se com elas.

McLeod *et al.* (2010), em estudo que explorou as práticas de enfermagem na área de família no contexto da oncologia e dos cuidados paliativos, evidenciaram que esse engajamento é o ponto central para dispensar cuidado de excelência, pois permite, por um lado, abrir espaço relacional a fim de que a família encontre um significado para a doença e morte de seu ente e, por outro, permite também aos profissionais encontrarem significado para a sua experiência de cuidar. As autoras reforçam, ainda, que quando há tempo e espaço para cultivar esse relacionamento - entre o profissional e a família - é valorizada a questão de cuidar, respondendo às genuínas necessidades familiares.

Conhecendo melhor a experiência na perspectiva da família, os profissionais que participaram do nosso estudo reconhecem o impacto emocional decorrente da necessidade de ter de cuidar da família e de um idoso cada vez mais fragilizado. Mesmo abalados, eles colocam-se no lugar do idoso e de sua família, identificam-se com eles e se compadecem do seu sofrimento.

Empatia envolve compreender os sentimentos da pessoa que passa por determinada situação, mas também a capacidade de o profissional demonstrar esta compreensão a ela, sendo portanto, elemento essencial na interação entre eles para que se alcance a qualidade do cuidado dispensado (Luce, 2010, Webster, 2010).

De acordo com Selph *et al.* (2008), as demonstrações explícitas de empatia pelos profissionais pode ser uma importante fonte de apoio para os doentes e seus familiares.

Ser empático é uma das estratégias que podem ser utilizadas para ampliar os benefícios da interação entre o profissional e a família que vivencia a fase de final de vida, na tentativa de proteger, manter e construir esses relacionamentos (Stajduhar *et al.*, 2011).

Já a compaixão trata-se de um dos fatores que influenciam os profissionais que decidem assumir a responsabilidade pelo cuidado durante o processo de morrer e é dirigida às pessoas que vivenciam a experiência, familiares e doentes, e aos problemas que elas devem enfrentar (IWG, 2006).

Entretanto, em decorrência desse sentimento, em várias situações, constatamos que os profissionais se percebem indo além dos limites

profissionais, fazendo pelo idoso e pela família tarefas que não lhe competem profissionalmente, acentuando, assim, o seu desgaste em relação ao cuidado.

McIlpatrick (2007), ao investigar o acesso às necessidades de cuidados no fim da vida, na Irlanda, na perspectiva dos profissionais que atuam na atenção primária à saúde, também constatou que estes se envolvem em demasia com os pacientes que estão morrendo e com suas famílias, fornecendo, inclusive, seu número de telefone pessoal.

Logo, o desafio desse intenso vínculo reside em equilibrar os sentimentos pessoais e as ações profissionais para não transpor limites e agir profissionalmente.

O estabelecimento desses limites na interação ajuda a sustentar os profissionais no processo de cuidar, minimizando o impacto do estresse sobre eles (IWG, 2006, Black, 2007, Peterson *et al.*, 2010, Stajduhar *et al.*, 2011).

Permanecer aberto aos seus sentimentos, aos dos doentes e de suas famílias possibilita ao profissional reconhecer e interagir com a família tendo em vista responder às suas necessidades, mas também permite a ele estar aberto aos próprios sentimentos, promovendo a reflexão sobre o processo de morrer, por meio do confronto com sua própria finitude (IWG, 2006, Dreher, 2009).

O conhecimento mais profundo sobre as necessidades familiares e a postura empática do profissional possibilita que ele dê voz ao sofrimento da família e do idoso no final da vida.

A escuta a esse sofrimento familiar se constitui em importante ferramenta de cuidado profissional. Para isso, Frank (1995) afirma que, em situações severas, como a fase de final de vida vivenciada por familiares e idosos, contexto de nosso estudo, as pessoas perdem a diretriz que até então as guiava e precisam aprender a buscar um novo sentido para sua vida e para o seu sofrimento por meio da escuta de seu próprio “eu”, de suas histórias e de como interagem com o outro. Quando elas transformam esse sofrimento em histórias, podem encontrar sua recuperação e, por esse motivo, a escuta ao sofrimento familiar deve ser uma habilidade desenvolvida pelos profissionais de saúde para acolher os doentes e seus familiares.

O acolhimento é compreendido por Matumoto *et al.* (2009) como um processo que resulta de práticas de saúde executadas de modos distintos no momento do atendimento, envolvendo posturas e concepções dos profissionais para a identificação das necessidades dos usuários do sistema de saúde.

Assim, para que possa acolher, o profissional deve ter sólida habilidade para realizar a escuta ativa e ter compreensão empática sobre os doentes e suas famílias (IWG, 2006), possibilitando que sua voz seja ouvida e representada (Peterson *et al.*, 2010).

Assim como o estabelecimento e a manutenção dos vínculos, o acolhimento trata-se de uma tecnologia leve do processo de trabalho em saúde, definida por Merhy (2005) como aquela que focaliza as relações entre os sujeitos envolvidos no cuidado em saúde, que, no entanto, de

acordo com McLeod *et al.* (2010), nem sempre são valorizadas como parte legítima do cuidado pelos serviços de saúde.

A análise da experiência investigada em nosso estudo revelou que essa resposta às necessidades é alcançada pelo manejo do cuidado com o intuito de oferecer uma morte digna ao idoso e à família.

O Código de Ética Médica Brasileiro prevê que a devida assistência médica aos doentes no final da vida consiste em lhes fornecer os meios terapêuticos para evitar o sofrimento no processo de morrer (Conselho Federal de Medicina, 2010), estabelecendo medidas, como a abordagem dos cuidados paliativos, para garantir a morte digna.

Para Pessini (2001, 2002), a morte digna significa oferecer cuidados paliativos quando manter a vida por meio de um tratamento não é mais razoável. Entretanto, suspender um tratamento não-razoável não significa interromper todo o tratamento, mas sim, redefinir seus objetivos para minimizar o sofrimento que aflige o homem em sua finitude, seja ele físico, social, psíquico ou espiritual.

De acordo com Dreher (2009), falar sobre a morte digna é também falar de uma vida digna de ser vivida, já que a morte faz parte da vida. A autora acrescenta que, especialmente em relação aos idosos, o cuidado, por vezes, é desprovido de características humanas, como carinho e proteção. Sob esse aspecto, de acordo com Kovács (2010), dignidade significa a possibilidade de viver com o menor sofrimento possível, tarefa que deve ser propiciada pelos profissionais envolvidos no cuidado.

Constatamos que, para os profissionais participantes do nosso estudo, proporcionar a morte digna significa acolher as necessidades da

família e do idoso não só na fase de final de vida, mas também no processo de morrer e após a morte, durante o luto familiar.

Na fase de final de vida, as necessidades familiares que os profissionais identificaram dizem respeito a manter a família confiante. Tal confiança pode ser fortalecida por meio da informação sobre os procedimentos e o estado de saúde do idoso, do acolhimento às suas emoções e aos seus medos, do reforço sobre a importância da espiritualidade e da esperança para a família, do incentivo para o autocuidado, pela garantia explícita de que a melhor assistência está sendo dispensada ao seu ente idoso e do preparo da família para a morte, fortalecendo os vínculos entre seus membros para o momento da morte.

Além da necessidade de informação, já abordada nesta discussão, as demais necessidades vão ao encontro das necessidades familiares identificadas pelos profissionais descritas na literatura, principalmente aquelas relacionadas à manutenção da esperança, à percepção familiar de que o seu ente recebe cuidados de alta qualidade, a sentir algum grau de conforto e bem-estar e à expressão de seus sentimentos e angústias (Soares, 2007, Lallemand *et al.*, 2010, Luce, 2010).

Para Anderberg *et al.* (2007), dignidade, no contexto do cuidado dirigido a idosos, pode ser definida como um conceito que consiste em dimensões comuns para todos os seres humanos, mas que, ao mesmo tempo, são únicas para cada pessoa. Seus atributos englobam atendimento individualizado, controle sobre a sua condição ou sobre a sua doença, respeito e escuta sensível.

A literatura evidencia que poucos estudos se dedicam a focalizar especificamente a morte digna do idoso. Para Ternestedt e Franklin (2006), a possibilidade de o idoso envolver-se de modo mais ativo em seus próprios cuidados e manter comunicação efetiva com os profissionais e com seus familiares proporciona a morte digna.

Mais recentemente, Luk *et al.* (2010), tecendo algumas considerações rumo ao alcance de morte mais digna para idosos, ressalta a necessidade de privacidade, atendimento espiritual e a permanência junto aos seus entes, sem restrições de horários. Para os autores, morte digna para os idosos trata-se de um conceito subjetivo que considera os desejos pessoais, as prioridades e a autonomia dos sujeitos envolvidos, ou seja, idosos e familiares devem ter o direito de escolher onde e como querem vivenciar o processo de morrer.

O preparo da família para o momento da morte, de acordo com Hirano *et al.* (2011), não deve envolver discussões sérias ou formais com ela, mas requer que seja introduzido regularmente, no dia-a-dia das práticas de cuidado e das conversas informais.

Em seguida à morte do ente idoso, a equipe estende o seu acolhimento durante o luto familiar por, assim como constatado por Soares (2007), reconhecer que ainda há necessidade de cuidado.

Em relação a isso, Hadders (2011) e Stajduhar *et al.* (2011) reforçam a necessidade de os profissionais apoiarem a família durante o processo de luto, apesar de constatar que, por vezes, eles podem oscilar entre a proximidade e a distância dos familiares após a morte, na tentativa de

minimizar o seu próprio sofrimento em decorrência da perda de seu paciente, uma vez que se mantinha vínculo emocional.

Profissionais da saúde lidam com o seu próprio sofrimento, decorrente da dor e da morte de seus pacientes - elementos constantes e presentes e, ainda, precisam elaborar a perda, tarefa mais penosa quando morrem aqueles com quem estabeleceram vínculos mais intensos (Kovács, 2010).

Ainda assim, em nosso estudo, eles se mobilizam para acolher integralmente as necessidades da família e do idoso no final da vida, possibilitando o seu acesso à morte digna e ao sistema de saúde. A equipe identifica não somente suas inabilidades pessoais para dispensar o cuidado e garantir o acesso à saúde, mas também identifica as dificuldades do próprio sistema de saúde, como a complicada articulação com os serviços de referência, para manter o fluxo dos atendimentos, o que prejudica o acesso do idoso e da família a esse sistema.

Schimith e Lima (2004) e Kantorski *et al.* (2009), em pesquisas realizadas no cenário da ESF, apontam alguns entraves no acolhimento à demanda em função da organização do trabalho dos profissionais, como número limitado de vagas para atendimento clínico.

No entanto, ainda em relação a esse acesso, alguns pesquisadores têm identificado que determinadas características dos profissionais, tais como experiência no trabalho com famílias e preparo educacional, têm influência sobre o acesso e sobre a utilização dos serviços de saúde das famílias (Stajduhar *et al.*, 2011), já que, quando o profissional atua no sentido de acolher as necessidades da família, a oferta de serviços e de

cuidados é mais condizente com essas necessidades e, portanto, o acesso à saúde é facilitado.

Em nosso estudo, cuidar da família e do idoso, durante a fase de final de vida, na perspectiva dos profissionais que compõem as equipes, significa superar desafios para acolher a família e o idoso por meio da manutenção dos vínculos já conquistados. Para aproximar de modo adequado esses vínculos, é fundamental desenvolver a comunicação aberta e honesta e a empatia para, assim, se concretizar o acolhimento.

Quando o profissional acolhe as necessidades do idoso e da família, sente que garante o acesso de ambos à saúde e à qualidade de vida durante o processo de morrer e, por conseguinte, esse acolhimento constitui-se uma meta a ser alcançada no processo de trabalho da equipe.

Contudo, superar a diversidade de desafios relacionados ao contexto, ao sistema de saúde, às dificuldades da família para cuidar do idoso e aqueles relacionados à sua própria inabilidade, contribuiu para acentuar o desgaste do profissional. E, assim como em nosso estudo, Esslinger (2003) também aponta o desejo expresso por profissionais de saúde que atuam junto a pacientes gravemente enfermos no cenário hospitalar, de que seu próprio sofrimento possa ser cuidado.

Desse modo, é essencial que os cuidadores profissionais também sejam cuidados, pois a perda de suporte especializado e a presença de conflitos não trabalhados entre os membros da equipe são os fatores mais críticos relacionados aos profissionais na área de morte e luto (IWG, 2006).

Os gerentes e os supervisores da equipe de saúde têm papel-chave em criar um ambiente que permita aos profissionais discutir as pressões e o

estresse do trabalho (IWG, 2006; Hewison *et al.*, 2009). Além disso, o incentivo para cuidar de si próprio também é um elemento que ajuda a enfrentar positivamente os desafios do cuidado no contexto da morte e do morrer (IWG, 2006).

Por essa razão, é essencial que a equipe também seja acolhida para que, por meio de suas reflexões e significados atribuídos às experiências, supere os desafios e processe o acolhimento às famílias e aos idosos durante o processo de morrer garantindo, assim, a humanização do cuidado dispensado.

Nesse âmbito, Kovács (2010) indica como possibilidades de cuidados dirigidos aos profissionais: plantão psicológico nos serviços de saúde, atividades de lazer, psicoterapia, cursos e workshops, de modo a promover um espaço para a elaboração do seu próprio luto, a aprendizagem significativa, a supervisão individual e grupal e o próprio trabalho de equipe para manejar os casos de famílias e doentes em situação de final de vida.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos dados, sustentada pelo referencial teórico do Interacionismo Simbólico e pelos passos metodológicos da Teoria Fundamentada nos Dados, permitiu compreender o processo de cuidar de famílias de idosos em situação de final de vida na perspectiva da equipe que atua na ESF, identificando os significados que ela atribui à experiência de cuidar dessas famílias.

A análise comparativa identificou que, oferecer o cuidado à família e ao idoso, durante o processo de morrer, significa o profissional superar desafios para acolhê-los com honestidade, comunicação aberta, disponibilidade e manutenção do vínculo conquistado.

Tal descoberta foi possível por utilizarmos referenciais com raízes interacionistas, que criam uma imagem ativa do ser humano, rejeitando sua passividade. Assim, o estudo aprofundado das interações entre o idoso que está morrendo, sua família e os profissionais permitiu iluminar o processo de cuidar da família que vivencia a fase de final de vida, considerando a dinâmica das atividades sociais entre eles, os significados que a equipe confere à experiência, o contexto e as ações desempenhadas pela equipe.

Nesse sentido, as interações sociais são fundamentais para o processo de cuidar de famílias de idosos em situação de final de vida. A interação do profissional consigo mesmo, por meio de reflexões e atribuição de significados à experiência, bem como a interação entre a equipe profissional, influenciam positivamente na superação dos desafios para que o cuidado se concretize.

Para nós, o profissional é capaz de superar esses desafios de forma positiva quando, ao final de sua experiência, sente-se reconhecido profissionalmente, dando um novo sentido ao cuidado, o que lhe permite fortalecer sua própria identidade, ampliar seu conhecimento e partilhar suas vivências, minimizando o seu desgaste.

A articulação entre os quatro sub-processos que compõem a experiência: Identificando a problemática da situação, Planejando uma nova estratégia para o cuidar, Manejando o cuidado e Avaliando a sua trajetória de cuidado, permitiu identificar a categoria central **SUPERANDO OS DESAFIOS PARA ACOLHER A FAMÍLIA E O IDOSO DURANTE O PROCESSO DE MORRER**, a partir da qual propõe-se um modelo teórico explicativo da experiência.

O modelo teórico possibilita visualizar como os sub-processos interagem de maneira não-linear e sim, em constante conexão no decorrer do processo. Com isso, a avaliação do processo pode ocorrer após o manejo do cuidado. Em outra direção, a equipe também pode, continuamente, avaliar como vem dispensando o cuidado e então planejar quase que de imediato uma nova ação. Uma metáfora que ajuda a visualizar de forma adequada esse modelo é a de um caleidoscópio que, conforme sugerido por Strauss e Corbin (2008), a cada movimento em sua estrutura, reorganiza de maneira distinta as peças coloridas que o compõem para formar uma nova imagem.

Esta trata-se de uma teoria específica, por possibilitar a compreensão do processo de cuidar de famílias e de idosos na fase de final de vida, no contexto da ESF. Uma teoria formal, menos específica, pode ser gerada a

partir de estudos que focalizem o processo de cuidar em múltiplos contextos, sob uma variedade de condições.

A experiência estudada na ESF do município de Botucatu/SP não permite que sejam feitas generalizações, no entanto, pudemos aprender muito com ela em razão da escolha pela Teoria Fundamentada nos Dados como método. Evidenciamos que os conceitos identificados, seguindo-se os passos metodológicos do processo analítico, surgiram por diversas vezes, o que caracteriza a saturação teórica pertinente às pesquisas qualitativas.

O processo vivenciado pela equipe da ESF mostra que ela enfrenta dificuldades para alcançar seu melhor desempenho profissional, acolhendo as necessidades biológicas e emocionais das famílias e procurando oferecer dignidade aos idosos em situação de final de vida, ampliando, assim, o seu acesso à saúde. Essa resposta às necessidades é alcançada pelo manejo do cuidado com a intenção de oferecer uma morte digna ao idoso e à família.

Assim, um dos conceitos apreendidos na perspectiva dos profissionais participantes foi o de morte digna, de certa forma, limitado em termos de amplo poder explanatório se considerarmos que nosso estudo deu-se em contexto específico.

Entretanto, outras pesquisas podem expandir ou modificar esse e outros conceitos que aqui identificamos, como problemática da situação, acolhimento e reconhecimento profissional. Acreditamos que o que aprendemos com eles possa ajudar a compreender experiências que ocorrem em contextos similares. Em contextos distintos, pode-se entender sob quais circunstâncias tais conceitos apresentam variações.

A maior contribuição dessa teoria consiste no fato de ela não se restringir a um conjunto de resultados; ela explica como ocorre o processo de cuidar de famílias de idosos em situação de final de vida, com foco sobre as ações e as interações entre as famílias e a equipe profissional.

Dada a complexidade e a profundidade alcançada por meio do método da TFD, extrair a categoria central constituiu-se um desafio, em meio a tantos dados e informações compiladas. Fez-se necessário explorar várias possibilidades antes de eleger uma, avançar e retroceder, na tentativa de alcançar o distanciamento necessário dos aspectos mais descritivos para buscar a ideia analítica principal. Nesta fase, foi primordial o suporte de uma pesquisadora mais experiente em relação ao método da TFD e à perspectiva interacionista.

A natureza interativa do estudo ainda foi enriquecida por meio do uso de imagens fotográficas durante as entrevistas, considerando que sua produção, por parte dos entrevistados, foi um ato social envolvendo atribuição de significados por eles às fotos.

Apesar de alguns profissionais terem apresentado dificuldades de manejar o seu tempo para fazer as imagens fotográficas, tornando necessário o reagendamento de algumas entrevistas, acreditamos que este recurso foi de grande valia para a ação de ajudá-los a relembrar eventos vividos e suscitar fortes emoções sobre suas vivências pessoais e profissionais envolvendo a morte e o morrer, possibilitando clarificar suas experiências de maneira mais profunda.

Acreditamos também ter sido fundamental a experiência prática da pesquisadora com relação ao cuidado de idosos em situação de final de vida

na ESF e a experiência acumulada por meio das pesquisas e dos estudos sobre perdas e luto realizados junto ao NIPPEL/USP. Estas vivências contribuíram para aprimorar a habilidade para conduzir entrevistas intensas como as realizadas neste estudo, em que os participantes continuamente deparavam-se com sua própria finitude.

De modo geral, os resultados permitem o avanço do conhecimento sobre o processo de morrer no contexto da atenção primária à saúde, mais especificamente, na ESF e, diante disso, consideramos fundamentais determinadas questões que emergiram deste estudo.

Primeiramente, acreditamos que é urgente a formação dos profissionais para manejar o cuidado nesse nível de atenção à saúde, pois com o crescente envelhecimento da população brasileira, é preciso ir além do manejo dos aspectos biológicos – há que se discutir a temática da morte, visto que há grande probabilidade de que ela aconteça no domicílio e quem estará na comunidade junto à família é o profissional que atua na ESF.

Observamos que, em algumas unidades de saúde da família, ainda existe a ideia errônea de que na atenção primária o foco do cuidado recai, principalmente, sobre a prevenção de agravos. Com o envelhecimento da população, é esperado que existam cada vez mais famílias vivenciando o fim da vida de um ente idoso, no domicílio. Desse modo, os profissionais devem adquirir habilidades para avaliar e intervir clinicamente sobre o tratamento e o controle das necessidades físicas e emocionais das famílias e dos idosos no final da vida.

Para tanto, mais que ampliar o número de equipes, há que se mudar o processo de trabalho das mesmas para que deem conta dessa nova

demanda, a fim de tornar o serviço seja mais resolutivo. Os profissionais devem vislumbrar os princípios e diretrizes do SUS (vínculo, acolhimento, integralidade, equidade) como um projeto que oportuniza oferecer cuidado com melhor qualidade de vida, inclusive na fase de final de vida.

É importante que esse cuidado esteja previsto nas políticas públicas, entretanto, não basta constar a necessidade de acolhimento às famílias nas normas operacionais da ESF; os profissionais precisam sensibilizar-se e capacitar-se para tal tarefa.

Contudo, nossa pesquisa traz à tona uma série de dificuldades a serem enfrentadas para que a equipe consiga manejar o cuidado, o que contribui para acentuar o estresse profissional.

Deve-se considerar que, no contexto do nosso estudo, o profissional constrói e se esforça para manter estreito vínculo emocional com família e com o idoso e, por esse motivo, quando o idoso morre, o profissional também sofre com a perda e precisa de tempo e espaço para trabalhar seu luto.

Além da atribuição de um significado para a experiência de cuidar na situação de morte e morrer, é importante que o profissional avalie continuamente o processo de cuidar e o impacto deste sobre a sua vida - essa é uma responsabilidade que ele precisa ter consigo mesmo no intuito de redefinir suas estratégias para vivenciar seu luto e minimizar o impacto do seu sofrimento.

Em razão disso, é fundamental que os gerentes das unidades, os coordenadores e os gestores de saúde apoiem e acolham o sofrimento de seus profissionais, para que eles também sejam capazes de acolher as

famílias e os idosos no final da vida, garantindo-lhes dignidade e cuidado dispensado com habilidade clínica, envolvimento emocional com limites apropriados e sensibilidade às necessidades da família.

REFERÊNCIAS

Anderberg P, Lepp M, Berglund AL, Segesten K. Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *J Adv Nurs*. 2007;59(6): 635-43.

Angelo M, Bousso RS. Fundamentos da assistência à família em saúde. In: Brasil. Ministério da Saúde. Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. Universidade de São Paulo. Manual de enfermagem. Brasília; 2001. p.14-17.

Angelo M, Bousso RS. Grupo de estudos em enfermagem e família: um programa de pesquisa sobre família e doença. In: Livro Resumo do Congresso Internacional Pesquisando a Família; 2002 abr 24-26. Florianópolis, BR. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2002. p.73.

Azoulay D, Hammerman-Rozenberg R, Cialic R, Ein Mor E, Jacobs JM, Stessman J. Increasing opioid therapy and survival in a hospice. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56(2):360-1.

Baile WK, Buckman R, Lenzi R, Glober 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.

Banks M. Dados visuais para pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Artmed; 2009.

Bernardi M, Catania G, Tridello G. Knowledge and attitudes about cancer pain management: a national survey of Italian hospice nurses. *Cancer Nurs*. 2007;30(2):20-6.

Black K. Health care professionals' death attitudes, experiences and advance directive communication behavior. *Death Stud*. 2007; 3:563-72.

Bocchi SCM, Silva L, Juliani CMCM, Spiri W. Family visitors and companions of hospitalized elderly and adults: analysis of the experience from the perspective of the nursing working process. *Rev Latinoam Enferm*. 2007;15(2):304-10.

Bonamigo EL, Destefani AS. A dramatização como estratégia de ensino da comunicação de más notícias ao paciente durante a graduação médica. Rev Bioét. 2010;18(3):725-42.

Bousso RS. Um tempo para chorar: A família dando sentido à morte prematura do filho. [tese livre-docência]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem – Universidade de São Paulo; 2006.

Bousso RS, Angelo M. Genograma e ecomapa: instrumentos para pesquisas qualitativas com famílias. In: Livro Resumo do Congresso Internacional Pesquisando a Família; 2002 abr 24-26. Florianópolis, BR. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2002. p.85.

Bowyer MW, Hanson JL, Pimentel EA, Flanagan AK, Rawn LM, Rizzo AG et al. Teaching breaking bad news using mixed reality simulation. J Surg Res. 2009;151(2):182-3.

Brasil. Lei nº 8.142 de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. [Internet]. 1990 [acesso 2011 mai 30]. Disponível em:
<http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaPublicacoes.action?id=134561>

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Saúde da Comunidade. Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1997.

Brasil. Lei nº 10.241. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. Diário Oficial do Estado. 1999 Mar 18.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. Treinamento Introdutório. Brasília; 2000.

Brasil. Ministério da Saúde. Saúde da Família: uma estratégia para a organização da atenção básica. Brasília; 2001.

Brasil. Ministério da Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde. A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não transmissíveis: DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde brasileiro. Brasília; 2005.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. 3. ed. Brasília : Editora do Ministério da Saúde; 2006.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Memórias da saúde da família no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.

Brown FH. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: Carter B, McGoldrick M. (organizadoras). As mudanças no ciclo de vida familiar. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2001. p.393-412.

Buckman R. How to break bad news: a guide for health care professionals. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1992.

Caldas CP. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. Cad Saúde Pública. 2003;19(3):773-81.

Campbell ML. Assessing respiratory distress when the patient cannot report dyspnea. Nurs Clin North Am. 2010;45(3):363-73.

Carrion IV. Communicating terminal diagnoses to Hispanic patients. Palliat Support Care. 2010; 8:117-23.

Castro MR, Vargas LA. A interação/atuação da equipe do Programa de Saúde da Família do Canal do Anil com a população idosa adscrita. Physis: Rev Saúde Colet. 2005; 15(2): 329-51.

Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 3rd ed. New Jersey: Pearson Prentice Hall; 2004.

Choi KS, Chae YM, Lee CG, Kim SY, Lee SW, Heo DS, *et al.* Factors influencing preferences of place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea. *Support Cancer Care*. 2005;13(8):565-72.

Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.897/2009. Código de Processo Ético-Profissional. *Diário Oficial da União*. 2009 Maio 6; Sec. I, 75-7.

Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética*. 1996;4(2Supl):15-25.

Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. *Cuidado Paliativo*. São Paulo; 2008.

Csikai EL. Social workers' participation in the resolution of ethical dilemmas in hospice care. *Health Soc Work*. 2004;29(1):67-76.

Denzin NK, Lincoln YS. Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: Denzin NK, Lincoln YS. *O planejamento da pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed; 2006. p.15-41.

Doyle N, Kelly D. "So what happens now?"- Issues in cancer survival and rehabilitation. *Clin Eff Nurs*. 2005;9(34):147-53.

Dreher S. Sobre a dignidade humana no processo do morrer. *R.cient./FAP*. 2009; 4(2):84-106.

Ekedahl M, Wengström Y. Nurses in cancer care – coping strategies when encountering existential issues. *Eur Oncol Nurs*. 2006;10(2):128-39.

Eriksson E, Arve S, Lauri S. Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *Eur Oncol Nurs*. 2006;10(1):48-58.

Esslinger I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida, afinal? *O Mundo da Saúde*. 2003; 27(3):373-81.

Exley C, Tyrer F. Bereaved carers' views of a hospice at home service. *Int J Palliat Nurs*. 2005;11(5):242-6.

Farber SJ, Egnew TR, Herman-Bertsch JL, Taylor TR, Guldin GE. Issues in end-of-life: patient, caregiver and clinician perceptions. *J Palliat Med*. 2003;6(1):19-31.

Ferrari CMM, Silva L, Paganini MC, Padilha KG, Gandolpho MA. Uma leitura bioética sobre cuidados paliativos: caracterização da produção científica sobre o tema. *O Mundo da Saúde* 2008; 2(1):99-104

Flick U. Desenho da pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Artmed; 2009a.

Flick U. Qualidade na pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Artmed; 2009b.

Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(3):527-34.

Frank AW. *The wounded storyteller: body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press; 1995.

Fundação SEADE. [homepage na Internet]. Informações dos municípios paulistas: 2011. São Paulo. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/produtos/imp/index.php?page=tabela>. Acesso em: 03 jun. 2011.

Glaser BG. *Theoretical sensitivity: advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley: Sociology Press;1978.

Glass AP, Scariati PD. Having the talk – and it's not about sex. *J Am Med Womens Assoc*. 2004;59(4):278-85.

Graaff FM, Francke AL. Barriers to home care for terminally ill Turkish na Moroccan migrants, perceived by GPs and nurses: a survey. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2009 [acesso 2011 Jan 14]; 8(3):[aproximadamente 9 p.]. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/8/3>

Grupo de Estudios de Etica Clinica de la Sociedad Medica de Santiago. El enfermo terminal. Rev Med. Chile [Internet]. 2000 Maio [acesso 2008 Maio 05];128(5):547-52. Disponível em: <http://www.scielo.cl/scielo>.

Guedes JAD, Sardo PMG, Borenstein MS. A enfermagem nos cuidados paliativos. Online Braz J Nurs [Internet]. 2007 Ago [acesso 2008 Abr 4]; 6(2):[aproximadamente 6 p.]. Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing>

Hadders H. Negotiating leave-taking event in the Palliative Medicine Unit. Qual Health Res. 2011;21(2):223-32.

Hewinson A, Badger F, Clifford C, Thomas K. Delivering 'Gold Standards' in end-of-life care in care homes: a question of teamwork? J Clin Nurs 2009;18(12): 1756-65.

Hilarius DL, Kloeg PH, Van der Wall E, Komen M, Gundy CM, Aaronson NK. Cancer-related fatigue: clinical practice versus practice guidelines. Support Care Cancer. 2011;19(4):531-8.

Hirano Y, Yamamoto-Mitani N, Ueno M, Takemori S, Kashiwagi M, Sato I *et al*. Home care nurses' provision of support to families of the elderly at the end of life. Qual Health Res. 2011;21(2):199-213.

Holmes SM, Rabow MW, Dibble SL. Screening the soul: communication regarding spiritual concerns among primary care physicians and seriously ill patients approaching the end of life. Am J Hosp Palliat Care. 2006;23(1):25-33.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas. Um panorama da saúde no Brasil: acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção da saúde. Rio de Janeiro: IBGE; 2010.

International Work Group on Death, Dying and Bereavement – IWG. Caregivers in death, dying and bereavement situations. Death Stud. 2006; 30(7):649-63.

James I, Andershed B, Ternstedt BM. The encounter between informal and professional care at the end of life. Qual Health Res. 2009; 19(2):258-71

- Kantorski LP, Jardim VMR, Pereira DB, Coimbra VCC, Oliveira MM. A integralidade no cotidiano de trabalho na Estratégia Saúde da Família. *Rev Gaúcha Enferm.* 2009; 30(4):594-601.
- Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saúde Pública.* 2003;19(3):861-6.
- Kennett C, Payne M. Understanding why palliative care patients 'like day care' and 'getting out'. *J Palliat Care.* 2005;21(4):292-8.
- Kovács MJ. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. *O Mundo da Saúde.* 2010; 34(4):420-9.
- Lallemand CZ, González SP, Ferrer TPC, López YD, Santiago MM, Mulet CM, *et al.* Mejorando el cuidado a los familiares del paciente crítico: estrategias consensuadas. *Enfermería Intensiva* 2010;21(1):11-9.
- Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE *et al.* An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med.* 2008;177(8):912-27.
- Leite MLM, Simson ORM. Imagem e linguagem: reflexões de pesquisa. *Textos CERU.* 1992;3(2):117-40.
- Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprana A. Uso do protocolo SPIKES no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Rev Bras Ed Méd.* 2011;35(1):52-7,2011.
- Lloyd-Williams M, Carter YH. General practice vocational training in the UK: what teaching is given in palliative care? *Palliat Med.* 2003;17(7):616-20.
- Luce JM. End-of-Life decision making in the Intensive Care Unit. *Am J Crit Care Med.* 2010;182(1):6-11.
- Luk JK, Liu A, Ng WC, Lui B, Beh P, Chan FH. End of life care: towards a more dignified dying process in residential care homes for the elderly. *Hong Kong Med J.* 2010;16(3):235-6.

Matumoto S, Mishima SM, Fortuna CM, Pereira MJB, Almeida MCP. Preparando a relação de atendimento: ferramenta para o acolhimento em unidades de saúde. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2009;17(6):1001-8.

McGuire DB, Reifsnyder J, Soeken K, Kaiser KS, Yeager KA. Assessing pain in nonresponsive hospice patients: development and preliminary testing of the multidimensional objective pain assessment tool. *J Palliat Med*. 2011; 14(3):287-92.

McIlfatrick S. Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and health care professionals. *J Adv Nurs*. 2007; 57(1):77-86.

McKinlay E, Mc Bain L. Evaluation of the Palliative Care Partnership: a New Zealand solution to the provision of integrated palliative care. *N Z Med J*. 2007;120(1263).

McLeod DL, Tapp DM, Moules NJ, Campbell ME. Knowing the family: interpretations of family nursing in oncology and palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*. 2010; 14:93-100.

Mc Nulty JP. Can levorphanol be used like methadone for intractable refractory pain? *J Palliat Med*. 2007;10(2):293-6.

Merhy EE. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2005.

Michiels E, Deschepper R, Van Der Kelen G, Bernheim JL, Mortier F, Vander Stichele R *et al*. The role of general practitioners in continuity of care at the end of life: a qualitative study of terminally ill patients and their next of kin. *Palliat Med*. 2007;21(5):409-15.

Milberg A, Strang P, Jakobsson M. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*. 2004;12(2):120-8.

Mochel EG, Perdigão ELL, Cavalcanti MB, Gurgel WB. Os profissionais de saúde e a má notícia: estudo sobre a percepção da má notícia na ótica dos profissionais de saúde em São Luís/MA. *Cad Pesq*. 2010; 17(3):47-56.

- Monteiro MM, Figueiredo VP, Machado MFAS. Formação do vínculo na implantação do Programa Saúde da Família numa Unidade Básica de Saúde. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(2):358-64.
- Morse JM, Richards L. Readme first for a user's guide to qualitative methods. Califórnia: Sage Publications; 2002.
- Moyer DD. Review article: terminal delirium in geriatric patients with cancer at end of life. *Am J Hosp Palliat Care*. 2011; 28(1):44-51.
- Munday D, Petrova M, Dale J. Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England. *BMJ* 2009 2011 Jul 15; 338: b2391. Doi: 10.1136/bmj.b2391.
- Murray S, Boyd K, Sheikh A, Thomas K, Higginson I. Developing primary palliative care - People with terminal conditions should be able to die at home with dignity. *BMJ*. 2004;329(7474):1056-7.
- National Institute of Health State of the Science Conference Statement of Improving End-of-Life Care, December 6-8, 2004 [accessed 2011 April 23]. Available from:
<http://consensus.nih.gov/2004/2004EndOfLifeCareSOS024PDF.pdf>
- Neri AL, Pinto MEB, Sommerhalder C, Perracini MR, Yuaso DR. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas: Editora Alínea. 2006.
- Ngo-Metzger Q, August KJ, Srinivasan M, Solomon L, Meyskens FL. End-of-Life Care: Guidelines for Patient-Centered Communication. *Am Fam Physician*. 2008;77(2):167-74.
- O'Connor M, Lee-Steere R. General practioners' attitudes to palliative care: A Western Australian rural perspective. *J Palliat Med*. 2006;9(6):1271-81.
- Oliveira RG, Marcon SS. Trabalhar com famílias no Programa Saúde da Família: a prática do enfermeiro em Maringá-Paraná. *Rev Esc Enferm USP*. 2007;41(1):65-72.

Organización de las Naciones Unidas. [Internet]. La familia y el sistema de las Naciones Unidas. [acesso 2011 Jan 5] Disponível em: <<http://www.cinu.org.mx/temas/familia.htm>>.

Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Brasília; 2003.

Pereira SM, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout in palliative care: a systematic review. *Nursing Ethics*. 2011; 18(3): 317-26.

Pereira CR. Comunicação de más-notícias: protocolo PACIENTE [tese]. Botucatu: Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista; 2010.

Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola, 2001.

Pessini, L. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Bioética*. 2002; 10(2):51-72.

Peterson J, Johnson M, Halvorsen B, Apmann L, Chang PC, Kershek S et al. What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences. *Int J Palliat Nurs*. 2010; 16(4):181-7

Poles K, Bousso RS, Angelo M. Quem são os sujeitos? Pesquisas com família e pesquisas sobre famílias. In: Livro-Resumo do Congresso Internacional Pesquisando a Família; 2002, Florianópolis. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2002. p.87.

Prefeitura Municipal de Botucatu.[homepage na internet]. Botucatu. [acesso 2011 jun. 8]. Disponível em: <http://www.botucatu.sp.gov.br/>

Radwany S, Clough L, Mason H. End-of-life decision making and emotional burden: placing family meetings in context. *Am J Hosp Palliat Care*. 2009; 26(5):376-83.

Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter B, Mc Goldrick M. (organizadoras). As mudanças no ciclo de vida familiar. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2001. p.373-92.

Rossi Ferrario S, Cardillo V, Vicario F, Balzarini E, Zotti AM. Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliat Med.* 2004;18(2):129-36.

Rubin HJ, Rubin IS. *Qualitative Interviewing*. 2nd ed. Thousand Oaks, Califórnia: Sage. 1995.

Schimith MD, Lima MADS. Acolhimento e vínculo em uma equipe do Programa Saúde da Família. *Cad Saúde Pública* 2004;20(6):1487-94.

Schockett ER, Teno JM, Miller SC, Stuart B. Late referral to hospice and bereaved family member perception of quality of end-of-life care. *J Pain Symptom Manage.* 2005;30(5):400-7.

Selph RB, Shiang J, Engelberg R, Curtis R, White DB. Empathy and life support decisions in intensive care units. *J Gen Intern Med.* 2008; 23(9):1311-7.

Seymour J, Payne S, Chapman A, Holloway M. Hospice or home? Expectations of end-of-life care among white and Chinese older people in the UK. *Sociol Health Illn.* 2007;29(6):872-90.

Shannon SE, Long-Suthehall T, Coombs M. Conversations in end of life care: communication tools for critical care practioners. *Nurs Crit Care.* 2011;16(3): 124-30.

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.

Silva L. O processo de conviver com um idoso dependente sob a perspectiva do grupo familiar [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2007.

Silva L, Bocchi SCM. A sinalização do enfermeiro entre os papéis de familiar visitante e acompanhante de adulto e idoso. *Rev Latinoam Enferm.* 2005; 13(2):180-87.

Silva L, Bocchi SCM, Bousso RS. O papel de solidariedade desempenhado por familiares visitantes e acompanhantes de adultos e idosos hospitalizados. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17(2):297-303.

Silva L, Bousso RS, Galera SAF. Aplicação do modelo Calgary para avaliação de famílias na prática clínica. *Rev Bras Enferm.* 2009;62(4):530-4.

Silva L, Bousso RS, Galera SAF. Living with a dependent elderly from the family's perspective: a qualitative study. *Online Braz J Nurs.* 2010; 9(1): [acesso 2011 Apr 23] 9(6): about 10 p]. Available from: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2887>>. Date accessed: 23 Apr. 2011.

Silva L, Galera SAF, Moreno V. Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. *Acta Paul Enferm.* 2007;20(4):397-403.

Silva L, Moreno V. A religião e a experiência do sofrimento psíquico: escutando a família. *Ciênc Cuid Saúde.* 2004;3(2):117-29.

Silva L, Parada CMGL. Compreendendo o significado da gestação para grávidas diabéticas. *Rev Latino-Am Enferm.* 2004;12(6):899-904.

Silva L, Parada CMGL, Tonete VLP. O suporte familiar para gestantes diabéticas no acompanhamento de enfermagem pré-natal. In: *Livro-Resumo do Congresso Internacional Pesquisando a Família*; 2002, Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2002. p.183.

Silva L, Silva MCLSR, Bousso RS. A abordagem à família na Estratégia Saúde da Família: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Esc Enferm USP.* 2011; no prelo.

Silva L, Tonete VLP. A gravidez na adolescência sob a perspectiva dos familiares: compartilhando projetos de vida e cuidado. *Rev Latino-Am Enferm.* 2006;14(2):199-206.

Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad Saúde Pública.* 2006;22(10):2055-60.

Soares M. Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na Unidade de Terapia Intensiva. *Rev SBPH*. 2007;19(4):481-4.

Stajduhar KI, Funk LM, Roberts D, Cloutier-Fisher D, McLeod B, Wilkinson C *et al*. Articulating the role of relationships in access to home care nursing at the end of life. *Qual Health Res*. 2011;21(1):117-31.

Stajduhar KI, Funk L, Toye C, Grande GE, Aoun S, Todd CJ. Part I: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliat Med* 2010; 24(6): 573-93.

Stanton RN. Ambulatory hospice training in family medicine residency. *J. Palliat Med*. 2003;6(5):782-5.

Stayt LC. Death, empathy and self preservation: the emotional labour of caring for families of the critically ill in adult intensive care. *J Clin Nurs*. 2009; 18(9):1267-75.

Stoltz P, Lindholm M, Udén G, Willman A. The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare. *Nurs Sci Q*. 2006;19(2):163-73.

Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. Porto Alegre: Artmed; 2008.

Tan HM, O'Connor MM, Miles G, Klein B, Schattner P. GP and nurses' perceptions of how after hours care for people receiving palliative care at home could be improved: a mixed methods study. *BMC Palliat Care* [periódico da Internet]. 2009 [citado 2011 Jan 14]; 8(13):[aproximadamente 10 p.]. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/8/13>

Ternstedt BM, Franklin LL. Ways of relating to death: views of older people resident in nursing homes. *Int J Palliat Nurs*. 2006;12(7):334-40.

Thomas K. The Gold Standards Framework. A Programme for Community Palliative Care. GSF Central Team, Birmingham.

Valente SH, Teixeira MB. Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliar do enfermeiro à família no processo de terminalidade. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(3): 655-61.

Victorino AB, Nisenbaum EB, Gibello J, Bastos MZN, Andreoli PBA. Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica. *Ver SBPH*. 2007;10(1):53-63.

Walsh F. A família no estágio tardio de vida. In: Carter B, McGoldrick M. (organizadoras). *As mudanças no ciclo de vida familiar*. 2ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2001. p.269-87.

Webster D. Promoting Empathy Through a Creative Reflective Teaching Strategy: A Mixed-Method Study. *J Nurs Educ*. 2010; 49(2): 87-94.

World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. [Internet]. Genev; 2002 [cited 2011 May 4]. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/en/#guidelines>.

Wright LM, Leahey M. *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. 5th ed. Philadelphia: F A Davis; 2009.

Yun YH, Lee CG, Kim S, Lee S, Heo DS, Kim JS, et al. The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. *J Clin Oncol*. 2004;22(2):307-14.

Zanoni ACN, Pereira FC, Sakamoto M, Sales CA. O cuidado hospitalar e o cuidado domiciliar: vivência expressa pelos doentes portadores de neoplasias malignas. *Rev Enferm UERJ*. 2006;14(1):48-53.

APÊNDICES

**APÊNDICE A - Formulário para caracterização dos participantes da
pesquisa**

Iniciais do Nome: _____

Endereço e Telefone: _____

Gênero: _____

Idade: _____

Religião: _____

Profissão/Ocupação: _____

Escolaridade: _____

Pós-graduação (se nível superior): _____

Tempo em que atua na Estratégia Saúde da Família: _____

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
 ESCOLA DE ENFERMAGEM
 Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem
 Secretaria do Serviço de Pós-graduação
 Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira César – CEP 05403-000
 Telefone: (11) 30617533 – Fax: (11) 30617541
 e-mail: spgee@usp.br

Eu, Lucía Silva, aluna do Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem, estou realizando a pesquisa intitulada “*O cuidado da família do idoso com doença avançada e terminal: a experiência da equipe da Estratégia Saúde da Família*”.

Esta pesquisa buscará conhecer a experiência da equipe de saúde da família com relação ao cuidado da família em situação de final de vida do idoso com uma doença avançada e terminal.

Caso concorde em participar, você deve assinar ao final deste documento, responder a um formulário para caracterização de seu perfil sócio-demográfico e profissional e participar de uma entrevista sobre a sua experiência com relação ao cuidado da família nesta situação. Ressalta-se que são realizadas duas cópias deste documento, sendo que uma delas ficará com você. A entrevista será gravada em gravador digital e o arquivo guardado em segurança e estará disponível para os participantes. Como recurso complementar, antes da entrevista lhe será emprestada uma máquina fotográfica digital de fácil manuseio para que você faça dez fotografias que representem o cuidado a essas famílias. Durante a entrevista, lhes serão entregues as fotografias impressas para que relate suas impressões sobre as imagens realizadas. As informações obtidas do formulário, das imagens fotográficas e da entrevista poderão ser utilizadas em atividades de ensino e publicações científicas. Será mantido sigilo sobre a identificação dos participantes. Você poderá ter acesso, a qualquer tempo, às informações sobre o andamento da pesquisa.

Sua participação é muito importante, contudo, não obrigatória e a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição à qual você está vinculado(a).

Para qualquer esclarecimento você poderá entrar em contato comigo por meio do telefone (XX) XXXXXXXX ou por meio da Secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem, (11) 30667548.

Botucatu, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador: _____

APÊNDICE C – Autorização para realização de imagens fotográficas

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM
Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem
Secretaria do Serviço de Pós-graduação
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira César – CEP 05403-000
Telefone: (11) 30617533 – Fax: (11) 30617541
e-mail: spgee@usp.br

Eu, _____, estou participando de uma pesquisa que tem como objetivo conhecer experiência da equipe de saúde da família com relação ao cuidado da família em situação de final de vida do idoso com uma doença avançada e terminal.

Para isto, devo fotografar cenas que retratem este cuidado. Acredito que aqui temos uma cena que retrata o cuidado da família. Assim, se você concordar que eu tire fotografias destas cenas, preciso que você assine esta autorização. Ressalto que são realizadas duas cópias deste documento, sendo que uma delas ficará com você.

As informações obtidas das imagens fotográficas poderão ser utilizadas em atividades de ensino e publicações científicas. Entretanto, estas imagens serão mostradas à sua família e somente serão divulgadas se vocês autorizarem.

Será mantido sigilo sobre a sua identificação e a de seus familiares e vocês poderão ter acesso, a qualquer tempo, às informações sobre o andamento da pesquisa.

A colaboração de sua família é muito importante, contudo, não obrigatória e a qualquer momento, vocês poderão retirar a autorização para a divulgação das imagens, em qualquer fase da pesquisa. Esta recusa não trará nenhum prejuízo na relação com o serviço de saúde.

Para qualquer esclarecimento, a sua família poderá entrar em contato comigo por meio do telefone _____ ou por meio da Secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem, (11) 30667548.

Botucatu, ____ de _____ de _____.

Assinatura do familiar responsável pela autorização: _____

Assinatura do profissional da equipe de saúde: _____

Assinatura do pesquisador: _____

ANEXOS

**ANEXO A – Exemplos de imagens fotográficas realizadas pelos
participantes da pesquisa**

Imagem fotográfica - Profissional 1.

Imagem fotográfica - Profissional 2.

Imagem fotográfica – Profissional 3.

Imagem fotográfica – Profissional 4.

Imagem fotográfica – Profissional 5.

Imagem fotográfica – Profissional 6.

Imagem fotográfica – Profissional 7.

Imagem fotográfica – Profissional 8.

Imagem fotográfica – Profissional 9.

Imagem fotográfica – Profissional 10.

Imagem fotográfica – Profissional 11.

Imagem fotográfica – Profissional 12.

Imagem fotográfica – Profissional 13.

Imagem fotográfica – Profissional 14.

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
☎ Fone.: 3061-7548 - Fax.: 3061-7548
C.P. 41633 - CEP 05422-970 - e-mail.: edipesq@usp.br

São Paulo, 08 de maio de 2008.

Il.^{ma} Sr.^a
Lucia Silva

Ref.: Processo nº 725/2008/CEP-EEUSP

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto **“O cuidado da família em situação de final de vida do idoso em condição crônica de saúde: a experiência da equipe da Estratégia Saúde da Família”**, informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analisado sob o aspecto ético-legal atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que, após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Prof.ª Dr.ª Maria de Fátima Prado Fernandes
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo