

A MORTE E O MORRER: MAIOR DESAFIO DE UMA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Inês Gimenes Rodrigues*
Márcia Maria Fontão Zago**

RESUMO

Esse estudo tem como objetivo interpretar os significados da morte e do morrer para uma Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar atribuídos pelos profissionais, por meio da análise etnográfica. Utilizou-se o referencial teórico-metodológico da antropologia interpretativa e do estudo de caso etnográfico. Os informantes foram oito profissionais membros de uma equipe interdisciplinar de Cuidados Paliativos, vinculada a um serviço público de Internação Domiciliar, de uma cidade do Sul do Brasil. Os dados foram coletados de junho a dezembro de 2008, por meio de entrevistas semiestruturadas e observações dos participantes. Ao interpretar os discursos dos profissionais compreendemos que os cuidados paliativos domiciliar possibilitam o reconhecimento da morte, no qual pode haver espaço para expressão de sentimentos de pacientes, familiares e profissionais. Esse contexto é um desafio que impõe uma reformulação contínua das crenças e símbolos sobre a morte, como não fugir do tema, o não ter medo da morte do outro, não ter medo dos seus próprios momentos de luta, de ruptura e de crise. No processo de viver a morte do outro, os profissionais fazem descobertas, sofrem, têm perdas, adquirem autoconhecimento, mas mantêm a possibilidade da reconciliação da vida com a morte.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Morte. Antropologia Cultural. Equipe Interdisciplinar de Saúde.

INTRODUÇÃO

A experiência da morte pode diferir de sociedade para sociedade porque é variável e específica segundo os grupos. Não importa quão natural e imutável possa parecer aos membros de cada sociedade particular: foi aprendida. Assim, a morte é influenciada pela cultura, correspondendo a cada contexto onde ela ocorre⁽¹⁾.

Quando perguntamos informalmente de que forma a pessoa gostaria de morrer, grande parte responde que, caso lhe fosse dado escolher, gostaria de morrer dormindo, sem perceber a vinda da morte. Ou seja, para os que partem seria melhor um processo rápido, mas para os que ficam, o sofrimento do despreparo é muito grande. Porém, são significados atribuídos por diferentes sujeitos na mesma situação. Diante de um sofrimento intenso, como a dor incontornável de uma pessoa em fase final, não é raro que os familiares verbalizem seu desejo da morte do ente querido, para que ele não sofra mais e seja abreviada sua agonia.

Se reconsiderarmos os mecanismos de defesa do paciente e dos familiares, é fundamental

valorizar e compreender os sentimentos dos profissionais que cuidam das pessoas nessa fase da vida. Muitos se sentem despreparados para cuidar, não sabendo o que fazer (exceto o cuidado técnico) ou o que falar. Eles têm dificuldade em envolver-se com o paciente e a família, pois foram formados para não demonstrar emoções, como o choro; vivem a banalização da morte (é mais um que morre); e, como enfrentamento ou defesa, fantasiam que a morte não acontecerá, ou agem como se o paciente pudesse recuperar-se. É o que observamos em muitos hospitais, inclusive em hospitais especializados em câncer.

Um conceito relativamente novo em nossa sociedade surgiu na década de 1980, com a implantação de serviços de cuidados paliativos no país^(2,3). Cuidados paliativos é uma abordagem que aumenta a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares que enfrentam uma doença ameaçadora à vida/doença terminal, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, com a identificação precoce, a avaliação correta e o tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais⁽⁴⁾.

Para direcionar os cuidados paliativos na prática, a Organização Mundial de Saúde

* Enfermeira. Doutora em Ciências. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina, Paraná. E-mail: igr@uel.br

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem Fundamental. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo. E-mail: mmfzago@eerp.usp.br

(OMS)⁽⁴⁾ estabeleceu nove princípios que regem os cuidados paliativos. Entre eles, quatro ressaltam a morte/morrer: reafirmar a importância da vida, considerando o morrer como um processo natural; estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte, nem a prolongue com medidas desproporcionais; oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a levar uma vida tão ativa quanto lhe for possível antes que a morte sobrevenha; e, oferecer um sistema de apoio à família para que ela possa enfrentar a doença do paciente e sobreviver ao período de luto.

Para desenvolver esse estudo, esclarecemos que a abordagem de cuidados paliativos utilizada tem como fim último o preparo para a morte, pois os pacientes são encaminhados para o serviço de Internação Domiciliar, com diagnóstico de câncer avançado, sem possibilidade de cura com expectativa de vida variando de dias até meses. Nessa perspectiva, diferencia-se do conceito atual de cuidados paliativos (CP) preconizado pela OMS, como já descrito. Então, o cuidado aqui se refere às ações dos profissionais envolvidos, abarcando a multidimensionalidade, na perspectiva que o paciente em algum momento morrerá. Frente a isso, indagamos: o que significa para os profissionais da equipe de cuidados paliativos, cuidar de pacientes que morrem? Assim, o objetivo desse estudo é interpretar o significado da morte e do morrer para uma Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar (ECPOD) atribuídos pelos profissionais, por meio da análise etnográfica.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de caso, embasado pelo referencial teórico-metodológico da antropologia interpretativa e do estudo de caso etnográfico.

O conceito central da antropologia interpretativa de Geertz⁽⁵⁾ é o da cultura, conceituada como uma teia de significados na qual o homem está amarrado. Para o autor, a Antropologia é considerada uma ciência interpretativa, pois analisa as formas simbólicas da vida humana, a sua relação com os acontecimentos sociais e as ocasiões concretas, numa tentativa de dar identidade e outros

aspectos inerentes à vida humana, em uma espécie de estrutura compreensiva e significativa.

A etnografia é mais que uma técnica de coleta de dados. O que realmente a define é o “tipo de esforço intelectual que ela representa: um risco elaborado para uma descrição densa”^(5:4). Para abordagem do método etnográfico, adotamos a estratégia do estudo de caso que se caracteriza pela investigação minuciosa e profunda de um objeto de pesquisa⁽⁶⁾.

O estudo foi realizado em um serviço público municipal de internação domiciliar, de uma cidade de porte médio no Sul do país, criado em 1995, composto por cinco equipes que atendem os usuários do SUS. Um das equipes do serviço é a Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar (ECPOD), criada em 2004, que atende e acompanha pacientes portadores de câncer avançado, desde a admissão no serviço domiciliar até a sua morte. Um dos critérios para a internação no domicílio é que haja um cuidador, familiar ou não. As visitas aos pacientes ocorrem no mínimo uma vez por semana e à medida que o paciente aproxima-se da morte, passam a ser diárias. O atendimento é realizado no mínimo com dois profissionais de cada vez, de acordo com as necessidades do doente. Os informantes foram oito profissionais dessa equipe (1 enfermeira, 2 auxiliares de enfermagem, 1 médico, 1 psicóloga, 1 nutricionista, 1 fisioterapeuta e 1 assistente social) lotados nesse serviço e que cuidavam de pacientes com câncer avançado em seus domicílios.

Destacamos as características sociais e culturais dos oito profissionais que formam a ECPOD: a faixa etária variou de 31 anos a 50 anos; cinco eram do sexo feminino e três do sexo masculino; quatro eram casados, dois solteiros e uma viúva; com exceção de um sujeito, todos tinham filhos; em relação à religião, quatro eram católicos, dois espíritas, um evangélico e uma delas sem religião definida; só um não tinha Curso Superior; o tempo de formação variou de 12 anos a 24 anos, predominando a faixa de 12 a 15 anos de formados; e o tempo de experiência em cuidados paliativos variou de um a oito anos.

No texto citaremos o participante conforme sua categoria profissional e no final do discurso/observação, usaremos a letra P

(profissional), acrescidos dos números arábicos de 1 a 8, referente a cada profissional: P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7 e P8.

A coleta de dados ocorreu de junho a dezembro de 2008, por meio da observação participante nos domicílios e da entrevista semiestruturada, com as seguintes questões: Como você se sente cuidando de pacientes fora de possibilidade de cura? Como você percebe a morte das pessoas que são por você cuidadas? Como você aborda o paciente e seu familiar no preparo para a morte no domicílio? Quais os suportes, subsídios e enfrentamentos que você tem e usa para lidar com o morrer e a morte? Para você, o que significa morrer?

Para assegurar os princípios éticos, solicitamos a apreciação do projeto ao Comitê de Bioética e Ética em Pesquisa da Bioisical, de acordo com a Resolução 196/96, que o aprovou por meio do Ofício nº 031/07 Bioisical. Todos os informantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O trabalho em CP domiciliares impõe como desafio para os profissionais, a convivência com pacientes fora de possibilidade de cura que evoluem para a morte, muitas vezes, em um curto espaço de tempo.

A narrativa dos participantes sobre suas experiências denotam a surpresa que foi começar a trabalhar em um contexto em que o morrer do paciente é o objeto de cuidado. Assim, o grande desafio ao entrar na ECPOD foi lidar com a morte:

A morte não era uma palavra que existia no meu vocabulário, eu não lidava no meu dia-a-dia com ela. Morte? Nem pensar! [...] Comecei a acompanhar a equipe e aí que eu vi que as pessoas morrem, elas morrem, elas acabam [...] (P3, entrevista)

O fato de o informante presenciar o sofrimento e a agonia dos pacientes assustou-a, pois, “a morte do outro nos traz presente a nossa condição humana finita”^(7:859). Negar a morte, entretanto, não impediu que a informante iniciasse seu trabalho, fazendo-a confrontar com o morrer.

A concepção que os informantes têm sobre a morte está vinculada à história de vida de cada um:

É uma passagem para outra dimensão e não é só pelo kardecismo, o morrer é uma segunda fase. Acho que tem duas fases: eu nasci para morrer. (P4, entrevista)

Eu acredito na ressurreição. Eu sou católica [...] (P6, entrevista)

[...] o corpo biológico cessou a vida da pessoa. Do ponto de vista transcendental, metafísico, espiritual, a morte é a passagem para outra situação. (P1, entrevista)

Entendemos que é na morte do outro que se configura na experiência do fenômeno da morte, para possibilitar reflexões e definições. Pelos discursos apresentados, que é semelhante aos dos outros participantes, observamos que o fenômeno da morte está associado à religiosidade. Nas sociedades modernas, a religiosidade é um sistema estruturante de referências e crenças que abarcam três dimensões: religião como identidade; como adesão, experiência ou crença e como disposição ética ou comportamental associada a um universo religioso. De acordo com os discursos, interpretamos que o cunho religioso das definições sobre a morte segue as duas últimas dimensões, como crença e como disposição ética⁽⁸⁾.

A entrada no universo de pessoas que tem prazo de vida limitada, fez com que os depoentes refletissem sobre a própria morte:

Morrer [...] hoje tem um outro significado para mim. [...] Trabalhar nessa área me ajudou a encarar de outra forma as perdas e a pensar na minha própria morte também. (P5, entrevista)

Todos os participantes se colocam de acordo com suas experiências prévias e crenças. O profissional 5 apreendeu a partir da construção da experiência com o morrer do outro, a dar outro sentido à morte. Isso fez com que ela refletisse a própria morte e a dos familiares mais próximos, certa que um dia acontecerá.

A morte de entes queridos pode ter significados diferentes para as pessoas, dependendo do vínculo, do preparo para a morte, do contexto familiar e social, além da causa e modo da morte. As narrativas de três depoentes revelam suas experiências com a morte de

peças próximas que as marcaram de maneiras diversas. Uma das depoentes narra a morte do avô em um contexto oriental:

[...] Foi a primeira morte dos meus filhos e eles estavam na hora que o meu avô morreu, no quarto, comigo [...] Foi muito bonito, ele ficou acordado, acho que dois dias (voz embargada de choro) [...] (P2, entrevista)

Despertou nossa atenção às afirmações utilizadas pela informante ao afirmar que o momento como aconteceu a morte do avô “foi muito bonito”. Este foi o sentido dado à morte do avô e que foi transmitida aos filhos: a construção sociocultural da morte sofrida, porém, natural junto aos familiares em sua casa; ou seja, “uma boa morte”.

Entretanto, a experiência de outros dois depoentes foi de morte súbita, algumas em um contexto familiar conturbado, de forma súbita e violenta, que veio transformar suas trajetórias de vida, marcando-as profundamente:

Eu tinha 21 anos e meu marido tinha 26 anos e ele morreu de acidente de moto. [...] foi muito dolorido, tentei de tudo que você pode imaginar eu fui [...] (P4, entrevista)

[...] em 2007 ao perder o meu filho, como aconteceu... A morte na minha vida passou a fazer parte de uma maneira muito intensa. E aí você começa a ver o quanto a vida é frágil mesmo! [...] Quando você passa pela experiência da perda, que é a coisa mais difícil que pode ter na vida das pessoas [...] Você cai na real, começa a repensar, são novos paradigmas, seus valores. [...]. (P3, entrevista)

Especialistas⁽⁹⁾ em acompanhar e pesquisar famílias em suas perdas afirmam que a morte resultante de violência, é uma tragédia sem sentido pela perda de vida inocente e para a família o luto pode se tornar interminável se não houver justiça no caso. Além disso, reforçam que a morte de um filho é a mais trágica de todas as mortes.

Por meio da sua experiência com os familiares, um dos informantes narra o sentido dado ao choro das pessoas que perdem um ente querido:

Acho que todas as pessoas choram pela perda do outro e por elas mesmas e acho até, que é de uma forma egoísta, porque querem que a pessoa fique mesmo sofrendo. (Nota de campo, visita pós-óbito com o P7).

Estas experiências podem tornar o profissional mais humano, levando-o a se colocar no lugar do outro e com isso, tornando-se mais sensível e preparada para enfrentar a sua própria morte.

Os participantes também narraram sobre suas dificuldades com o enfrentamento da morte de jovens e crianças, quando expressaram sentimentos de revolta:

Eu também ficava revoltada sentia raiva, entrava em negação por aquele paciente tão jovem, com tanta força de vontade. (P2, entrevista)

Sentimentos como frustração, desapontamento, pena e cobrança para a realização dos cuidados foram identificados em um estudo⁽¹⁰⁾ com profissionais de enfermagem que acompanharam o processo de morte de criança e adolescente, em diferentes unidades de um hospital.

Para lidar com a morte dos pacientes, alguns depoentes apresentam uma estratégia comum - a espiritualidade:

[...] ultimamente eu não me preocupo muito se é católica, evangélica ou budista; eu procuro tirar aquilo que tem de bom e me faz bem. [...] Eu comecei a me interessar mais e hoje minha espiritualidade tem outra conotação, faz parte da minha vida e eu sinto que tanto quanto foi importante a terapia naquele momento em que eu estava me sentindo fragilizada, hoje, a espiritualidade consegue me sustentar. (P5, entrevista)

A percepção do informante é compartilhada com um autor⁽¹¹⁾, que destaca a necessidade do autoconhecimento e a espiritualidade do profissional, no desenvolvimento do cuidado com o paciente, familiares e demais profissionais da equipe. Foi interessante perceber que o depoente relata que o resultado da espiritualidade em sua vida é comparável com a terapia, ou seja, ambas possibilitaram “olhar-se internamente” e daí fortalecer-se.

No Brasil, a dimensão espiritual é pouco explorada por profissionais da área da saúde, mas houve um avanço com o desenvolvimento do Relaxamento, Imagens Mentais e Espiritualidade (RIME). O RIME agrega estratégias para aliviar e re-significar o sofrimento espiritual de pacientes ao final da vida, no qual integram elementos simbólicos espirituais para a visualização de imagens

mentais, que são possíveis de serem aplicadas por psicólogos e outros profissionais da saúde, desde que capacitados para isto⁽¹²⁾. Talvez a adoção do RIME pudesse ser uma medida benéfica para todos os envolvidos no cuidado, pois observamos que nem todos participantes estão preparados para abordar a espiritualidade ou as crenças religiosas com os seus pacientes. Tal afirmação é reforçada por Bouchal⁽¹³⁾, de que o relacionamento próximo, a espiritualidade e talvez a fé dos profissionais ajudem aqueles que estão buscando significado para rever sua vida, integrando suas experiências, e talvez faça sentido ao que está vivenciando. Acreditamos que isso acontecerá se houver sensibilidade por parte dos profissionais, além de haver intencionalidade do profissional nessa abordagem, sem imposição de credos ou ritos, mas prevalecendo o respeito aos valores e crenças religiosas do doente e familiar.

Ao indagar como fazem a abordagem aos pacientes e familiares acerca da morte, entendemos que depende da história de vida e experiência prévia pessoal e profissional dos informantes. Depende também se a comunicação é com o paciente ou familiar. Para isso utilizam algumas estratégias de comunicação empática para abordar a terminalidade com pacientes em CP e seus familiares^(14,15):

1. Avaliar o conhecimento e a percepção do doente sobre sua situação de doença antes de conversar sobre as más notícias^(14,15).

[...] primeiro tem que sondar o terreno para ver como é que eles estão lidando com essa situação. É a questão da comunicação, da informação, o que eles estão sabendo [...] (P5, entrevista)

2. Identificar as necessidades e preocupações do paciente/família o mais especificamente possível^(14,15).

[...] Eu explico e a família coloca quais são seus anseios e suas preocupações, pois como eles não sabem como é o processo de morrer ficam com medo se vai sangrar, se vai ter convulsão, se vai ficar com falta de ar, se vai ter dor, pois eles têm medo daquilo que eles não sabem que vai acontecer. A partir do momento que conseguimos explicar, além de garantir um suporte mínimo “olha, durante o dia a equipe virá aqui todos os dias”. (P1, entrevista)

Durante sua intervenção de comunicação, o profissional sana as dúvidas e receios dos

familiares/cuidadores sobre a fase de agonia que antecede a morte que, para o leigo, pode ser traumatizante se não estiver preparado, considerando os sintomas citados. Ao tentar tranquilizá-los, reforça a presença da ECPOD no domicílio, ou seja, a família e o doente não estarão sozinhos.

3. Fazer a interação com o paciente, mantendo o contato visual e tocar se não for desconfortável para o paciente. Escutar ativamente, seguir o ritmo do paciente, sua linguagem verbal e não-verbal, dar sinal de entendimento do que foi dito^(14,15).

[...] pego na mão, sabe toquei. [...] tento me aproximar dele e não distanciar, me aproximo e “oh se precisar chorar aqui estou eu”. (P4, entrevista)

O informante oportuniza ao paciente que se prepare gradativamente para sua morte, pois a proximidade da morte de uma pessoa é um momento propício para resolver pendências, descobrir o sentido da vida e rever valores⁽¹⁶⁾, mesmo que inicialmente gere sofrimento.

4. Antecipar a informação negativa, procurando que o paciente/família possa processá-la^(14,15).

Eu sentei na sala com a esposa dele, chamei os filhos e comecei a falar: “olha, acho que vocês têm que pensar na possibilidade do óbito, o que é que vocês esperam, quais as expectativas de vocês em relação a isso? (P3, entrevista)

A verdade permeia a comunicação dos depoentes e pacientes e familiares. Contrapõe a cultura vigente nos serviços de saúde em que impera, na maioria das vezes, a omissão ou a falsa esperança.

5. Dar a informação ao paciente baseada em sua capacidade para compreender e assimilar esse momento e logo confirmar se a compreensão é correta^(14,15).

Quando o paciente traz uma demanda: “nossa! essa noite eu quase morri, [...] em tom de brincadeira pergunto: “Porque o senhor está com medo de morrer? [...] O senhor pensa que vai pra onde? Será que o Lá de Cima chamou? Será que é a hora? (P2, entrevista)

6. Falar honestamente com o paciente permite-lhe que ele possa preparar-se, planejar-se, reajustando esperança e objetivos^(14,15).

Se nós formos pensar na definição de CP, em que temos que aliviar o sintoma globalmente, tanto do

paciente quanto da família, se não falarmos a verdade, não temos com que trabalhar. (P1, entrevista)

A partir das estratégias utilizadas pelos depoentes, apreendemos que a comunicação permeia todas as ações em CP e trabalhar com a verdade é essencial para a interação entre profissionais, pacientes e familiares.

Interessante observar que em nossa sociedade é natural o médico conversar e explicar a proximidade da morte para os familiares, e os demais profissionais ficam à margem, observando ou evitando a aproximação. Contudo, os sujeitos desse estudo conversam com os familiares como parte do cuidado a ser realizado pela ECPOD, com o objetivo de prepará-los para a morte do ente querido.

A empatia faz com que as depoentes confrontem a cultura do não falar abertamente acerca da espiritualidade e da morte. Apreendemos que dessa forma, aproximam-se da intimidade da pessoa e o outro se sente acolhido para expressar seus sentimentos. Uma das depoentes explicita suas ações durante a interação com o doente na fase final da vida, enfatizando a escuta, o toque e a compaixão:

Eu desenvolvi muito a compaixão aqui na Internação, porque estão falando da morte comigo, eu me sensibilizo. Quando eu vejo chorar junto, eu choro mesmo, eu toco no paciente em primeiro lugar, ele sabe, ele está pedindo socorro [...] (P4, entrevista)

Embora formalmente preparada para cuidar das necessidades físicas do paciente, a informante revela o quanto desenvolveu o cuidado holístico na sua prática. Sua história de vida, suas experiências, valores e crença podem ter contribuído para desenvolver essa sensibilidade e compaixão ao sofrimento do outro. Interessante observar que por meio do toque, ela se aproxima daquele que sofre e talvez o contato físico abra a “porta invisível, mas real” da interação, ou seja, o outro se sente acolhido. Porém, ela partilha algo visível e que os aproxima: as lágrimas.

Esses sentimentos e reações são semelhantes às observadas em um estudo⁽¹³⁾, nas quais suas informantes expressavam suas emoções por meio do toque no doente e percebiam que era recíproca a troca de emoções, ultrapassando o efeito meramente físico. Ademais, as

enfermeiras do estudo também demonstravam compaixão por seus pacientes.

Finalmente, para alguns depoentes a morte é além de um grande desafio, também uma situação de aprendizado, conforme as narrativas:

A morte na verdade faz parte, você tem que vê-la como amiga (risos), como companheira, você começa a ter uma tranquilidade pessoal [...] é [...] espiritual mesmo em relação à morte [...] (P3, entrevista)

Eu aprendi muito com a morte dos pacientes, sabe. A gente aprende a ver diferente realmente porque, quando você está de fora, você nem pensa na morte. Eu tenho aprendido a lidar de maneira mais coerente, sem estresse, sem desespero, sabendo que realmente é o inevitável. (P8, entrevista)

Se estivermos abertos ao outro, àquele que está próximo da morte, podemos aprender muito, pois, que o cuidado é fundamental e vai além da morte. Alguns autores⁽¹⁷⁾ reiteram que a pessoa na fase final da doença marca os profissionais que a acompanharam, por meio do cuidado, da sua situação de terminalidade. Realmente, pois a pessoa que está morrendo nos ensina com sua vida-morte e esse momento não permite falsidades ou observações supérfluas. Ao contrário, é o momento mais delicado, no qual se impõe o limite da eternidade e de tudo que é terreno. Por isso, se o moribundo estiver com pessoas que o compreende, ele poderá simultaneamente deixar lições para os que ficam e se despedir mais suavemente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da experiência com os depoentes apreendemos que para a equipe, atrás do corpo que morre há sempre “o outro”.

O lidar com a morte, para a equipe, implicou em confrontar com a morte do outro, do paciente com doença avançada, sob seus cuidados, mas, sobretudo com a própria finitude e a de seus entes queridos, possibilitando que refletissem sobre essas possibilidades. As diferentes concepções sobre a morte relacionaram-se com as crenças religiosas, com os valores e experiências prévias do morrer, o que favoreceu a abordagem com pacientes e seus familiares, preparando-os para o momento final. O processo de viver a morte foi também uma situação de

aprendizado. Embora sofram a perda do outro, adquirirem autoconhecimento, tornando-se mais sensíveis, desenvolvendo mais compaixão pelo sofrimento do outro e a preparando-se para sua própria morte. A espiritualidade foi uma estratégia de enfrentamento utilizada, apreendida e valorizada no contexto social e profissional dos depoentes, que os fortalece no convívio com a terminalidade, fornecendo sentido para a vida e a morte, como ser humano e profissional.

Ao constatarem a morte do outro, voltaram-se para si e para os seus. A partir dessa realidade

houve a necessidade de reconstruir os paradigmas até então vigente: cuidar para curar e a comunicação sobre a morte é de competência exclusiva do médico. Essa reconstrução implicou que os informantes se imbuíssem de compaixão, alteridade, empatia e adquirissem habilidade de comunicação, pois a transição da vida para a morte vai além da habilidade técnica, requerendo sensibilidade e doação do tempo, da disponibilidade e da intencionalidade em cuidar.

DEATH AND DYING: THE GREATEST CHALLENGE OF A PALLIATIVE CARE TEAM

ABSTRACT

This study aims to interpret the meanings of death and dying for professionals of a Cancer Palliative Care Home Team by means of an ethnographic analysis. It was used a theoretical-methodological referential from interpretative anthropology and ethnographic case study. The informants were eight members of an interdisciplinary palliative care team of a public service of Home Confinement, from a southern Brazil town. Data were collected from June to December 2008, by means of semi-structured interviews and observations. While interpreting the words of professionals we understood that home palliative care enable death recognition, in which there may be room for patients, families and professionals' expression of feelings. This context is a challenge that requires a continuous overhaul of beliefs and symbols about death, as not escaping from the theme, not being afraid of other's death, not being afraid of their own moments of struggle, rupture and crisis. In the process of living the other's death, professionals make discoveries, suffer, have losses, acquire self-knowledge, but also retain the possibility of reconciliation of life with death.

Keywords: Palliative Care. Death. Cultural Anthropology. Interdisciplinary Health Team.

LA MUERTE Y EL MORIR: MAYOR DESAFÍO DE UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

RESUMEN

El objetivo de este estudio es interpretar los significados de la muerte y del morir para un Equipo de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliario atribuidos por los profesionales, por medio del análisis etnográfico. Se tomó como referencial teórico y metodológico la antropología interpretativa y el estudio etnográfico. Los informantes fueron ocho profesionales miembros de un equipo interdisciplinario de Cuidados Paliativos, vinculado a un servicio público de Internación Domiciliaria, de una ciudad del Sur de Brasil. Los datos fueron reunidos entre de junio y diciembre de 2008, por medio de entrevistas semiestructuradas y observaciones participantes. Al interpretar los discursos de los profesionales comprendemos que los cuidados paliativos domiciliarios hacen posible el reconocimiento de la muerte, porque puede haber espacio para que los pacientes, familiares y profesionales expresen los sentimientos. Ese contexto constituye un desafío que impone una reformulación continua de las creencias y símbolos sobre la muerte, como no huir al tema, no tener miedo a la muerte del otro, no tener miedo a los propios momentos de lucha, de ruptura y de crisis. En el proceso de vivir la muerte del otro, los profesionales realizan descubrimientos, sufren, tienen pérdidas, adquieren autoconocimiento, pero mantienen la posibilidad de la reconciliación de la vida con la muerte.

Palabras clave: Cuidados Paliativos. Muerte. Antropología Cultural. Grupo de Atención al Paciente.

REFERÊNCIAS

1. Elias N. A solidão dos moribundos. Rio de Janeiro: J. Zahar; 2001.
2. Rodrigues IG, Zago MMF, Caliri MH. Uma análise de cuidados paliativos no Brasil. O Mundo da Saúde. 2005 abr-jun; 29 (2):147-54.
3. Sales CA. Cuidado paliativo e o profissional enfermeiro. Ciênc Cuid Saúde [online] 2011 [citado 2011 maio 30]; 9 (3). Disponível em:

<<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/12573/6659>.

4. World Health Organization. Definition of palliative care; 2002 [cited 2011 Apr 8]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/en>.
5. Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos; 1989.
6. Stake RE. Case Studies. In: Denzin NK, Lincoln YS. Strategies of qualitative inquiry. 2ª ed. Thousand Oaks; 2003.

7. Loureiro AML. A batuta da morte a orquestrar a vida. *Interface*. 2008 out-dez; (12): 853-62.
8. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: Fio Cruz; 2004.
9. Walsh F, Mcgoldrick M. Morte nas famílias: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: ArtMed; 1998.
10. Costa JC, Lima RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Rev Latino-am Enferm*. 2005 mar-abr; (13): 15-7.
11. Franco MHP. Psicologia. In: Oliveira RA. Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p.74-6.
2. Elias ACA, Giglio JS, Pimenta CAM. Análise da natureza da dor espiritual apresentada por pacientes terminais e o processo de re-significação através da intervenção relaxamento, imagens mentais e espiritualidade (RIME). *Rev Lat Am Enferm*. 2008 nov-dez; 16(6): 959-65.
23. Bouchal SR. Moral meanings of caring for the dying. In: Johnston NE, Scholler-Jaquis A. Meaning in suffering: caring practices in the health professions. Wisconsin: The University of Wisconsin Press; 2007. p. 232-75.
14. Baile WF, 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. *Oncol*. 2000; (5): 302-11.
15. Faulkner A. ABC of palliative care: communication with patients, families, and other professionals. *BMJ*. 1998 jan; 130-32.
16. Kóvacs MJ. Espiritualidade e psicologia – cuidados compartilhados. *O Mundo da Saúde*. 2007 abr-jun; 31 (2):246-55.
17. Quintana AM, Kegler P, Santos MS, Lima LD. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. *Paidéia*. 2006;(16): 415-25.

Endereço para correspondência: Inês Gimenes Rodrigues. Av. Paul Harris, nº 1565, Jardim São Conrado, CEP: 86039-280, Londrina, Paraná.