



**UNISUL**

**UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA**

**ANA APARECIDA ARENHART**

**CONHECIMENTOS DE ACOMPANHANTES ACERCA DOS CUIDADOS COM  
PACIENTES TERMINAIS INTERNADOS EM AMBIENTE HOSPITALAR**

**Palhoça**

**2009**

**ANA APARECIDA ARENHART**

**CONHECIMENTOS DE ACOMPANHANTES ACERCA DOS CUIDADOS COM  
PACIENTES TERMINAIS INTERNADOS EM AMBIENTE HOSPITALAR**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina como requisito parcial na obtenção do título de Psicóloga

Orientador: Prof<sup>o</sup> Maurício Eugênio Maliska

**Palhoça**

**2009**

**ANA APARECIDA ARENHART**

**CONHECIMENTOS DE ACOMPANHANTES ACERCA DOS CUIDADOS COM  
PACIENTES TERMINAIS INTERNADOS EM AMBIENTE HOSPITALAR**

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado à obtenção do título de psicólogo e aprovado em sua forma final pelo Curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina — UNISUL.

Palhoça, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009.

---

Prof. e orientador Maurício Eugênio Maliska, Dr.  
Universidade do Sul de Santa Catarina

---

Isabel Cristina Alves Maliska, Msc  
Universidade Federal de Santa Catarina

---

Alessandra d'Avila Scherer, Msc  
Universidade do Sul de Santa Catarina

## RESUMO

Acompanhar pacientes em estado de terminalidade é tarefa complexa e merecedora de atenção, principalmente quando se considera que estes carecem de informações a respeito do cuidado que estão realizando ou que desejam realizar. Essa pesquisa propõe que as atenções se voltem também para os acompanhantes, procurando investigar quais os conhecimentos dos acompanhantes acerca dos cuidados com pacientes terminais internados em ambiente hospitalar. Para que este objetivo fosse alcançado foi realizada uma entrevista com cinco acompanhantes de pacientes terminais internados em um hospital geral, sendo que estes deveriam estar em ambiente hospitalar por no mínimo dez dias. A pesquisa possui natureza qualitativa, caracterizando-se como um estudo exploratório, onde a coleta dos dados foi feita a partir de uma entrevista semi-estruturada. Para análise dos dados foi utilizado análise de conteúdo, com a formação de categorias a priori, de acordo com os objetivos específicos e categorias a posteriori, de acordo com as falas mais significativas e que tiveram maior frequência no discurso. A análise dos dados aponta para uma falta de informação dos acompanhantes acerca do cuidado com os pacientes, onde as experiências com cuidados e as hospitalizações anteriores não foram apontadas como fonte de conhecimento. Os resultados sugerem um reconhecimento das necessidades dos pacientes terminais no que se refere a cuidados emocionais, seguido de cuidados técnicos, assim como um reconhecimento da importância da presença do acompanhante. Notou-se que a falta de informação é atribuída a falta de transmissão desta pela equipe de saúde, considerando que esta equipe é a fonte principal para a obtenção de informações. Por fim foi constatado que as informações a serem adquiridas pelos acompanhantes têm o propósito de aprendizado sobre a enfermidade e sobre o cuidado e preocupação com o paciente.

Palavras- Chave: Acompanhantes; Conhecimentos; Paciente terminal; Cuidados

Dedico este trabalho ao meu avô que com muita perseverança e calma se supera a cada dia e em especial a minha mãe que se dedica a ele com amor incondicional, sempre se mantendo positiva perante a vida e a morte.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, ao meu pai e minha mãe por todo o apoio que recebi, não apenas durante este trabalho, mas em todos os momentos de minha vida. Agradeço em especial a Nica, a “mãe maravilha” que segurou várias “barras” durante esse processo, sempre conferindo palavras sábias e acreditando no meu potencial, encorajando continuamente na busca dos meus objetivos.

Agradeço o meu orientador Maurício que transformou esse processo temido por muitos, em algo leve e por inúmeras vezes divertido, agindo com paciência e compreensão durante o ensino.

Agradeço também as minhas colegas de orientação Rosana e Camila, pelas contribuições feitas ao meu trabalho, assim como as muitas risadas elas proporcionaram!

E por fim, agradeço a minha banca Isabel e Alessandra por se disponibilizarem a fazer parte desse processo, lendo e contribuindo para que este trabalho crescesse e se transformasse naquilo que é agora: motivo de meu orgulho!

Muito obrigado a todos!

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>8</b>
1.1 TEMA .....	9
1.2 PROBLEMÁTICA .....	9
1.3 OBJETIVOS .....	14
1.3.1 Objetivo Geral .....	14
1.3.2 Objetivos Específicos .....	14
1.4 JUSTIFICATIVA .....	14
<b>2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b> .....	<b>18</b>
2.1 CONCEPÇÕES FRENTE À MORTE – DA IDADE MÉDIA À ATUALIDADE ...	18
2.2 O PACIENTE TERMINAL E A INSTITUIÇÃO HOSPITALAR .....	26
2.3 O ACOMPANHANTE DO PACIENTE TERMINAL .....	32
2.4 OS ACOMPANHANTES E OS CONHECIMENTOS ACERCA DOS CUIDADOS COM PACIENTES TERMINAIS .....	37
<b>3 MÉTODO</b> .....	<b>41</b>
3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA .....	41
3.2 PARTICIPANTES .....	41
3.3 MATERIAIS .....	42
3.4 SITUAÇÃO E AMBIENTE .....	42
3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS .....	43
3.6 PROCEDIMENTOS .....	43
3.6.1 Seleção de participantes .....	43
3.6.2 Contato com o sujeito de pesquisa .....	44
3.6.3 Coleta e registro dos dados .....	45
3.6.4 Organização, tratamento e análise de dados .....	46
<b>4 DESCRIÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS</b> .....	<b>46</b>
4.1 CONHECIMENTOS DOS ACOMPANHANTES ACERCA DOS CUIDADOS COM PACIENTES TERMINAIS .....	47
4.1.1 Necessidade de cuidados emocionais .....	48
4.1.2 Necessidade de cuidados técnicos .....	50
4.1.3 Falta de informação .....	52
4.1.4 Necessidade de acompanhante .....	55
4.1.5 Experiências adquiridas .....	57
4.2 FONTES DE INFORMAÇÃO DOS ACOMPANHANTES PARA A OBTENÇÃO DOS CONHECIMENTOS ACERCA DOS CUIDADOS COM PACIENTES TERMINAIS .....	59
4.2.1 Equipe de enfermagem .....	59
4.3 INTENÇÃO DOS ACOMPANHANTES QUANTO A OBTENÇÃO DOS CONHECIMENTOS ACERCA DOS CUIDADOS COM PACIENTES TERMINAIS	61
4.3.1 Aprendizado .....	62
4.3.2 Preocupação com o paciente .....	64
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>66</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>72</b>
<b>APÊNDICE</b> .....	<b>76</b>
<b>APÊNDICE A - Roteiro de entrevista para coleta de dados</b> .....	<b>77</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>79</b>

<b>ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....</b>	<b>80</b>
<b>ANEXO B – Termo de Consentimento para Gravações de Voz.....</b>	<b>82</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Este estudo refere-se à pesquisa proposta pelo curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL na disciplina Trabalho de Conclusão de Curso (TCC). Esta pesquisa está vinculada com a disciplina Núcleo Orientado em Psicologia e Saúde, assim como ao estágio realizado no Hospital de Caridade, entidade filantrópica gerida pela Irmandade Nosso Senhor dos Passos localizado na cidade de Florianópolis – SC. Este estágio, que proporcionou a vivência para a elaboração dessa pesquisa, faz parte da grade curricular do curso de Psicologia da UNISUL, ou seja, foi realizado como estágio curricular obrigatório.

Durante o curso de Psicologia na Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL foi possível entrar em contato com a área de Psicologia da Saúde mais profundamente, através de um grupo de estudos em Psicologia Hospitalar (parte da disciplina Núcleo Orientado em Psicologia em Saúde) e da prática, como estagiária, realizada no Hospital de Caridade. A escolha pela área da saúde, mais especificamente pela Psicologia Hospitalar, se deu em função da pesquisadora presenciar o adoecimento de um familiar, observando e vivenciando todas as consequências que o processo de adoecimento acarreta sobre o paciente internado e principalmente sobre seus familiares. A internação em ambiente hospitalar foi, particularmente, a parte mais complexa do processo de adoecimento, alimentando o interesse em pesquisar sobre os fenômenos que ocorrem nos indivíduos que acompanham um paciente em estado de terminalidade dentro de um hospital geral.

Ser acompanhante<sup>1</sup> de um paciente terminal é tarefa complexa e merecedora de atenção, visto que suscita altos níveis de estresse, além de provocar sentimentos como ansiedade e medos. Os acompanhantes precisam lidar com os sentimentos que o processo de adoecimento e a iminência da morte provocam, assim como a sobrecarga gerada pela tarefa de cuidar. Os pacientes terminais possuem uma necessidade de cuidados bastante específica, onde são os acompanhantes que proporcionam os cuidados na maior parte do tempo, pois ficam ao lado do paciente terminal até os seus últimos momentos. Saber como realizar os cuidados que se deseja pode diminuir a ansiedade tanto nos pacientes quanto nos acompanhantes,

---

<sup>1</sup> O acompanhante referido aqui é aquele denominado informal, ou seja, não recebe remuneração. Nesta pesquisa o termo acompanhante foi posto como sinônimo de cuidador, fazendo menção à pessoa que cuida do paciente de maneira leiga, podendo ser um familiar ou não. O cuidador como membro da equipe de saúde foi diferenciado no próprio texto.

proporcionando um cuidado mais eficaz e de qualidade, podendo gerar uma maior qualidade de vida durante o processo de hospitalização para ambos.

Neste sentido, esta pesquisa tem por objetivo central verificar quais os conhecimentos dos acompanhantes acerca dos cuidados com os pacientes terminais, identificando esses conhecimentos sobre como cuidar, as fontes que os acompanhantes utilizaram para a obtenção dos conhecimentos que possuem, identificando com que intenção os acompanhantes obtiveram os conhecimentos sobre como cuidar de pacientes terminais.

A presente pesquisa, em seu primeiro momento, foi dividida em três partes. A primeira consistiu na elaboração da introdução, problemática de pesquisa, justificativa e objetivo geral e específicos. A segunda compôs a fundamentação teórica pautada nas discussões sobre a morte, sobre os pacientes terminais e a instituição hospitalar, os acompanhantes dos pacientes terminais e os conhecimentos existentes acerca dos cuidados com pacientes terminais. A terceira parte constituiu na elaboração do método de pesquisa, que representa a forma como os objetivos de pesquisa foram alcançados.

No segundo momento este estudo se dividiu na coleta dos dados através de entrevista, na criação de categorias a posteriori e por fim, na análise e descrição dos dados coletados articulando-os com a teoria exposta nesta pesquisa e as percepções da autora do estudo.

## 1.1 TEMA

Conhecimentos acerca dos cuidados com os pacientes terminais.

## 1.2 PROBLEMÁTICA

Acompanhar pacientes internados em ambiente hospitalar se faz necessário, visto que o acompanhamento pode ser importante para a saúde emocional do paciente, pois em geral, os pacientes que estão em processo de hospitalização carecem de apoio e conforto durante este período. A prática de cuidado pode ser

realizada de diferentes formas por diferentes pessoas, ou seja, pela equipe de saúde<sup>2</sup> presente no hospital, por um acompanhante formal ou por um acompanhante informal. A ênfase desta pesquisa está no acompanhante informal, que segundo Neri (2001)<sup>3</sup> se caracteriza pelo voluntariado e necessariamente não possui retorno financeiro. De acordo com essa autora, os acompanhantes são geralmente familiares, mas amigos, conhecidos e vizinhos também podem executar a tarefa de acompanhante.

Segundo Lautert *et al* (1998, p118-119), o acompanhante foi definido como:

[...] todo e qualquer indivíduo que receba ou não remuneração e que permaneça ao lado do paciente por um período de tempo consecutivo e sistemático, proporcionando companhia, apoio emocional e, eventualmente execute cuidados sob orientação e supervisão [...]

Considera-se que os cuidados eventuais mencionados acima pelas autoras, são cuidados de cunho mais técnico do que emocional, como por exemplo, a deambulação, onde a supervisão e orientação proveriam da equipe de enfermagem com o intuito de zelar pela saúde do paciente. Os cuidados, chamados aqui de técnicos, são de responsabilidade da equipe de enfermagem, mas para Lautert *et al* (1998), o acompanhante pode contribuir na prestação desses cuidados que veem em benefício do paciente. Essas autoras ainda pontuam que:

[...] a equipe multidisciplinar deve aproveitar a oportunidade que o acompanhante está junto ao paciente para também assisti-lo, no sentido de realizar educação em saúde. Desta forma os acompanhantes passariam a ser verdadeiros parceiros na assistência à saúde de seu familiar (LAUTERT *et al* 1998, p125).

Segundo Costa e Shimizu (2006), as atividades que competem à equipe de enfermagem são múltiplas, onde as de origem técnica, ou seja, as do cotidiano médico/hospitalar são consideradas por estes profissionais as mais importantes. São exemplos dessas atividades: avaliar o quadro clínico do paciente, acompanhar a

---

<sup>2</sup> A equipe de saúde mencionada aqui se refere a todos os profissionais da área da saúde que estão em contato com o paciente e seu acompanhante para a realização do tratamento necessário.

<sup>3</sup> Anita Liberalesso Neri é uma autora que discorre sobre gerontologia. As suas pontuações são sobre acompanhantes domiciliares para idosos e foram estendidas para acompanhantes de pacientes terminais em instituições hospitalares, uma vez que a necessidade de acompanhante é reconhecida para as duas populações assim como as características dos acompanhantes de idosos e as consequências da realização desta tarefa são semelhantes em acompanhantes de pacientes terminais.

visita médica, avaliar as queixas dos pacientes, entre outros. Das atividades técnicas que a enfermagem desenvolve as chamadas de atividades de alta complexidade recebem maior atenção, como a realização de curativos, sondagens e punções venosas. Considerando a maior ênfase da equipe de enfermagem nas atividades técnicas, o cuidado mais emocional acaba sendo realizado pelo acompanhante. Apesar de o acompanhante também realizar alguns cuidados técnicos sob orientação da equipe de enfermagem os cuidados que, na maioria das vezes, os acompanhantes executam são cuidados de cunho emocional, cuidados que possam suprir as carências que não são de ordem fisiológica, como apoio e conforto.

Para Cleveland (1994 *apud* LAUTERT 1998), a presença de um acompanhante não deve ser um privilégio que os hospitais oferecem e sim a necessidade de uma ação de nível terapêutico. A necessidade de acompanhamento se torna fato reconhecido publicamente, quando o Ministério da Saúde institui uma portaria para regulamentar a permanência de acompanhantes para os idosos hospitalizados. Apesar de, na legislação brasileira, constar apenas a necessidade de acompanhantes para esta população, sabe-se que a presença dos acompanhantes nos hospitais é fundamental para a melhoria da qualidade de vida do paciente internado, mesmo que este não seja idoso. O Ministério da Saúde, em virtude destas questões, dá origem a portaria nº 280, de 8 de abril de 1999, que torna obrigatório em todos os hospitais públicos que possuem contrato ou convênio com Sistema Único de Saúde – SUS a possibilidade da presença de um acompanhante durante a hospitalização do idoso com mais de sessenta anos de idade. Esta portaria garante o acompanhamento de pacientes idosos hospitalizados, mas acaba por excluir o acompanhamento de pacientes que não são considerados idosos. A necessidade de acompanhamento não permeia somente esta população, mas engloba também todo ser humano que está enfrentando um processo de hospitalização. No estado de Santa Catarina, essa necessidade é reconhecida através da lei nº 13.324 de 20 de janeiro de 2005 que dispõe sobre a fixação nas recepções dos hospitais privados e da rede pública do estado a “Cartilha dos Direitos do Paciente”. Essa cartilha discorre sobre os direitos que os pacientes possuem, onde o artigo 26 fala especificamente sobre o direito da presença de um acompanhante para qualquer pessoa hospitalizada se for de desejo dela. Segundo Lautert *et al* (1998), a importância da presença do acompanhante se dá pelo fato da equipe de saúde não dar atenção a apenas um paciente, mas estar atenta a vários ao mesmo tempo,

onde é o acompanhante que fica em contato direto e frequente com um paciente em especial.

O acompanhamento de pacientes, idosos ou não, se faz necessário e importante quando se considera as dificuldades que os pacientes enfrentam durante o tempo em que permanecem no hospital. Afastamento do convívio social, isolamento, sentimentos como medo, ansiedade, entre outros, são reações que podem emergir no paciente e a presença de um acompanhante é fundamental para amenizar o sofrimento. Os pacientes, neste momento, estão mais do que nunca necessitando de alguém que possa proporcionar cuidados que sejam mais do que técnicos e que de alguma forma lhes dê suporte para enfrentar a hospitalização e a doença com mais tranquilidade.

O processo de hospitalização se torna mais penoso quando, além das dificuldades apresentadas, está presente a possibilidade de morte iminente. O morrer é algo que, em nossa sociedade, é tratado com muita dificuldade, de forma velada e silenciosa, isso quando não é negado por completo. Para Angerami-Camon (2004), a morte é inegável e não pode ser evitada devendo ser encarada como parte integrante da vida, da existência humana.

A presença da morte é característica evidente em pacientes que possuem uma doença degenerativa. Quando esta doença se demonstra irreversível, o paciente passa a ser chamado de terminal. A terminalidade se configura, segundo Moritz *et al* (2008), quando a doença caminhará inevitavelmente para a morte, independentemente da utilização dos tratamentos indicados e/ou viáveis. O paciente terminal, além de ter que lidar com o processo de hospitalização, de doença e de morte precisa lidar com todos os sentimentos que estas situações provocam. Segundo Angerami-Camon (2004, p. 86):

O paciente terminal é um ser humano vivendo um emaranhado de emoções que incluem ansiedade, luta pela sua dignidade e seu conforto, além de um acentuado temor que se relaciona com seu tempo de vida, limitado, finito.

A equipe de saúde, após a constatação da terminalidade do paciente, se afasta considerando que não existe mais possibilidade de reversão da doença. De acordo com Angerami-Camon (2004), a medicina está mais voltada para a cura das doenças do que para a pessoa doente, sendo assim, não se poderia oferecer muito mais do que já foi oferecido ao paciente. Para este autor a morte é encarada pela

equipe de saúde como uma falha, se instalando um sentimento de fracasso profissional que provoca o afastamento dos profissionais. Para Angerami-Camon (2004, p.87) “[...] não será dada a menor importância para aquilo que o paciente demonstra: medo, fantasias e ansiedades em relação ao seu tempo de vida”.

Considerando esta situação, o momento em que a equipe de saúde “sai de cena” é crucial para a entrada de uma figura importante para o cuidado com o paciente terminal: o acompanhante. Sem a equipe de saúde presente ou muito pouco presente é o acompanhante que ficará ao lado do paciente até os seus momentos finais. Durante este período é esta pessoa que proporcionará os cuidados que o paciente necessita, dando apoio, conforto, tentando suprir as necessidades que surgirem no paciente ao longo da jornada de acompanhamento e cuidados.

A tarefa de cuidar de um paciente terminal não é de fácil execução. O acompanhante está constantemente em contato com a doença, com a possibilidade de morte de um ente querido, com a percepção da finitude da vida humana, inclusive a sua, o que pode ocasionar dificuldades no cuidado. Quando as atenções se voltam para o acompanhante, percebe-se a complexidade da situação de cuidar de um paciente terminal. Para Lautert *et al* (1998), a tarefa de cuidar gera sobrecarga naquele que cuida.

É importante que o acompanhante seja orientado sobre a tarefa de cuidar e possua conhecimentos sobre os cuidados que deseja realizar para que as práticas tenham um resultado mais satisfatório, tanto para ele como para o paciente. O processo de cuidar de um paciente terminal “[...] pode ser favorecido pelo fornecimento de informações relevantes sobre as possibilidades de participar do planejamento, da tomada de decisão e da avaliação do cuidado” (LAITINEN, 1992 *apud* PENA; DIOGO, 2005, p.664).

A importância de se ter conhecimentos sobre como cuidar, aparece em uma pesquisa realizada por Pena e Diogo (2005) com 30 familiares de acompanhantes de idosos hospitalizados e 30 trabalhadores de enfermagem de um hospital do interior de São Paulo. Esta constatou que um dos fatores que contribuem para o cuidado com pacientes idosos é o conhecimento anterior sobre como cuidar, onde os esclarecimentos ou orientações que a equipe de enfermagem fez sobre como realizar esse cuidado facilitaram a participação dos acompanhantes neste processo. A pesquisa teve como foco o cuidado com pacientes idosos hospitalizados, mas pode ser estendida para cuidados com pacientes terminais, uma vez que ambos se

encontram em processo de adoecimento e tem, geralmente, um acompanhante presente. Considerando a importância do cuidado com pacientes em geral, sejam eles idosos ou não, este estudo se propõe a pesquisar o seguinte problema: **quais conhecimentos os acompanhantes possuem acerca dos cuidados com pacientes terminais?**

### 1.3 OBJETIVOS

#### 1.3.1 Objetivo Geral

Investigar quais os conhecimentos de acompanhantes acerca dos cuidados com pacientes terminais.

#### 1.3.2 Objetivos Específicos

- Descrever os conhecimentos dos acompanhantes acerca dos cuidados com os pacientes terminais.
- Identificar quais as fontes de informação dos acompanhantes para a obtenção dos conhecimentos acerca dos cuidados com pacientes terminais.
- Identificar a intenção dos acompanhantes quanto a obtenção dos conhecimentos acerca dos cuidados com os pacientes terminais.

### 1.4 JUSTIFICATIVA

Esta pesquisa tem por objetivo estimular as discussões sobre a importância do acompanhante para o paciente terminal, considerando que este vivencia uma experiência única e geradora de muito sofrimento. Esta pesquisa enfatiza a

importância de se criar redes de apoio que possam fornecer conhecimentos sobre o cuidar para os acompanhantes e fornecer subsídios para intervenções de profissionais que atuam em ambientes hospitalares.

A importância da presença do acompanhante em hospitais é reconhecida como sendo um avanço para diminuição do sofrimento do paciente terminal. Segundo Lautert *et al* (1998), o processo de hospitalização é um evento significativo na vida da pessoa e por este motivo se faz necessário a presença de um acompanhante. Este paciente, durante a hospitalização, necessita de apoio e conforto para encarar seus momentos finais com mais serenidade e aceitação, onde o seu acompanhante passa a exercer o papel de cuidador, contribuindo para o enfrentamento do processo de adoecimento do paciente e sua inevitável morte. Lautert *et al* (1998, p.118) entende:

[...] ser extremamente eficaz a permanência do acompanhante no período de internação no que diz respeito ao apoio emocional que este pode proporcionar ao paciente, que neste ínterim atravessa uma fase crítica de sua vida.

O acompanhante se percebe vivenciando uma situação de bastante dificuldade, onde é importante que saiba como lidar com a doença, com a morte e com os sentimentos que emergem no paciente que está diante desta situação. Segundo Ramirez (1998, *apud* SILVA; HORTALE, 2006), os acompanhantes carecem de informações e orientações a respeito dos cuidados com o paciente e também sobre sua doença, além de necessitarem de ajuda psicológica e social. É fato que o paciente terminal está em sofrimento, principalmente se for avaliado que possui consciência que seu tempo de vida é finito, mas é necessário também que se considere que o paciente em sofrimento possui uma pessoa que olha por ele e que também sofre à medida que percebe que um ente querido está em processo de adoecimento, sem possibilidade de recuperação. Segundo Soares (2007), os acompanhantes possuem necessidades próprias, apresentando altos níveis de estresse, distúrbios do humor e ansiedade durante o acompanhamento da internação.

O estresse que o acompanhante vivencia é significativo e merecedor de atenção. No ambiente hospitalar a pessoa que está constantemente em evidência é o paciente, seu adoecimento e seus tratamentos, onde na maioria das vezes o

acompanhante permanece em segundo plano. Para Beck e Lopes (2007), a atuação dos profissionais em hospitais possui como foco de atenção o indivíduo doente, fazendo com que o acompanhante fique afastado dos acontecimentos.

O acompanhante cuida de seu paciente provavelmente da melhor forma que consegue, na medida em que seu estresse e seus conhecimentos sobre como cuidar o permitem. Segundo Beck e Lopes (2007, p. 01):

Os cuidadores, apesar de desempenharem um papel tão fundamental para minimizar o sofrimento e auxiliar no bem-estar (do paciente), são marginalizados, seu trabalho não é valorizado e não são reconhecidos como pessoas que estão passando por um processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação.

Esta pesquisa propõe que as atenções se voltem também para os acompanhantes dada a importância destes durante a hospitalização do paciente terminal. A importância da criação de redes de apoio e de informação a estas pessoas aparece neste estudo e pode se tornar uma interessante ferramenta para os profissionais que trabalham no ambiente hospitalar e precisam interagir com os acompanhantes. Subsidiar a construção de estratégias para auxiliar os acompanhantes, como a construção de cartilhas informativas, pode ser uma consequência deste estudo contribuindo para o aumento dos conhecimentos dos acompanhantes sobre os cuidados com os pacientes terminais. Segundo Machado *et al* (2007), saber como cuidar necessita de planejamento, treinamento e nem sempre os acompanhantes recebem esta atenção. Estes autores pontuam sobre a necessidade da formação de grupos de apoio, pois estes fortalecem o aspecto emocional do acompanhante, aumentando a qualidade do cuidado prestado. Machado *et al* (2007) se referem aos cuidados realizados a idosos no domicílio, mas suas colocações podem ser estendidas aos cuidados com pacientes terminais, uma vez que existe uma carência sobre como realizar cuidados também com as pessoas em estado de terminalidade.

Refletir, discutir e atuar em prol dos acompanhantes se faz necessário dentro do ambiente hospitalar, uma vez que o auxílio a estas pessoas contribui não só para a redução do estresse causado aos acompanhantes, mas também para o enfrentamento da terminalidade pelo próprio paciente, colaborando com o trabalho

da equipe de saúde. Neste sentido esta pesquisa pode contribuir para as discussões e reflexões sobre a temática.

Para que se possa auxiliar os acompanhantes na jornada de cuidados, é fundamental que se desenvolva mais conhecimento científico sobre as questões que estes enfrentam durante a hospitalização de um paciente terminal. Pouco se discute sobre terminalidade e sobre a necessidade de conhecimento sobre como cuidar dos pacientes nestas condições.

A relevância científica desta pesquisa se faz pela dificuldade de encontrar na importante base de dados, *Scientific Electronic Library Online - Scielo*, artigos que fossem ao encontro da temática adotada pela pesquisa. Foram utilizadas cinco palavras-chave para a procura de literatura. Com a palavra-chave “terminalidade” foram encontrados treze artigos em português, onde apenas um se assemelha com a temática. Este tem como autor Márcio Soares (2007) e se intitula *Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na unidade de terapia intensiva* que discute sobre a importância do auxílio aos familiares dos pacientes terminais, uma vez que o paciente em si não está mais desperto. Com a palavra-chave “paciente terminal” foi encontrado quatro artigos em português, onde nenhum contribui para a temática. Com a palavra-chave “cuidados paliativos” foi encontrado vinte e um artigos em português onde apenas um contribui para a discussão. Este artigo tem como autores Ronaldo Corrêa Ferreira da Silva e Virginia Alonso Hortalle (2006) e se intitula *Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes da área*. Este fala sobre as diretrizes dos programas de cuidados paliativos no Brasil, assim como aponta o câncer como um problema de saúde pública, seu impacto no paciente, além de discorrer sobre os cuidados com estes pacientes e seus acompanhantes. Com a palavra-chave “acompanhantes” foi encontrado sessenta e cinco artigos em português e apenas um se assemelha com o objetivo desta pesquisa. Tem como autoras Célia Hiromi Shiotsu e Regina Toshie Takahashi (2000) e se intitula *O acompanhante na instituição hospitalar: significados e percepções*. Este artigo tem referencial fenomenológico e discorre sobre a experiência de ser acompanhante de paciente adulto hospitalizado. O restante dos artigos, em sua maioria, abordam as mães como acompanhantes de seus filhos e acompanhamento durante o parto. Por fim, a palavra-chave “cuidadores” resultou em 159 artigos em português onde nenhum se assemelhou com a temática da pesquisa. As maiorias dos artigos relatam sobre cuidados com idosos, cuidados com

idosos no domicílio, cuidado com crianças e cuidados com pacientes que sofreram acidente vascular cerebral ou são portadores de algum tipo de demência. Frente à escassez de publicações sobre a temática, esta pesquisa se torna relevante para contribuir com o aumento de literaturas que abordem este tema.

As literaturas existentes são, em sua maioria, provenientes da área de enfermagem, médica ou de saúde pública, sendo raro encontrar produções científicas sobre este tema em Psicologia. Esta pesquisa, sendo desta área, pretende contribuir para estender as literaturas em Psicologia que abordem a temática.

Visto que a presença do acompanhante é relevante em um ambiente hospitalar por ser facilitadora dos cuidados com pacientes terminais e também para toda a equipe de saúde, sendo também fato de que existe uma escassez de literatura sobre a temática, o objetivo da pesquisa se torna relevante para acrescer tanto para a área da saúde quanto para o meio acadêmico-científico.

## **2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

### **2.1 CONCEPÇÕES FRENTE À MORTE – DA IDADE MÉDIA À ATUALIDADE**

A morte está presente na história da humanidade e, assim como o nascimento, faz parte da vida e da existência humana. É fato presente no cotidiano das pessoas desde os primórdios e acompanha o desenvolvimento humano até os dias atuais.

A morte é percebida de diferentes formas ao longo da história e de acordo com Philippe Ariès (2003), as concepções sobre a morte permaneceram praticamente estáticas durante longos períodos de tempo. Apesar de hoje as mudanças nestas concepções se mostrarem mais rápidas e conscientes, ao longo da evolução da humanidade estas foram lentas e praticamente imperceptíveis.

Quando se discorre sobre terminalidade é necessário que se aborde o tema da morte uma vez que esta é a característica dos pacientes terminais, e para que se entenda com mais clareza as situações e sentimentos que estes pacientes e seus

acompanhantes vivenciam, o tema precisa ser considerado neste estudo. Apesar de todos os seres humanos terem a morte como fim inevitável, estar adoecido e internado em um hospital traz a tona sua inevitabilidade, fato que as pessoas, em geral, tentam negar durante a vida. Ser um paciente terminal significa que a possibilidade de reversão da doença instaurada é nula e a consequência do processo de adoecimento é a morte (MORITZ *et al*, 2008).

Para que se entenda com mais clareza o tema da morte na atualidade e como esta afeta os pacientes terminais e também aqueles que o acompanham, se faz necessário um apanhado da evolução histórica da temática da morte e das concepções desenvolvidas frente a ela. Para este apanhado foi utilizado a publicação do historiador francês Philippe Ariès, *A História da Morte no Ocidente* (2003). Nesta obra, Ariès relata as relações entre as concepções diante da morte de forma geral, falando sobre o destino individual e coletivo do seres humanos através da análise de documentos, testamentos, iconografias, obras de arte, túmulos, cemitérios, entre outros.

Na época medieval a morte era esperada no leito, onde acontecia uma cerimônia pública e organizada pela própria pessoa que estava morrendo. O quarto desta transformava-se em local de passagem de pessoas, onde se transitava livremente, sendo importante que os familiares, amigos e vizinhos estivessem presentes, assim como as crianças. As crianças, diferentemente dos dias atuais, não eram afastadas das solenidades de morte. Os rituais de morte eram encarados com simplicidade, eram aceitos e cumpridos sem maiores delongas, dramas ou emoções exageradas.

A morte, nesta época, era admitida por todos de forma tranquila como parte da vida onde não se possuía a intenção de retardar o processo desta. A pessoa que estava morrendo se preparava com antecedência e calma, decidindo quem ficaria e quem cuidaria de seus pertences. Essa forma familiar, próxima e atenuada de morrer perdurou durante séculos e foi denominada de morte domada.

Outro aspecto da morte nesta época é coexistência dos vivos e dos mortos. Os mortos eram temidos, apesar de toda a familiaridade com a morte, e precisavam ser mantidos a distância. Respeitavam-se as sepulturas e os cultos funerários eram realizados com o intuito de impedir que os mortos retornassem para perturbar os vivos. O mundo dos vivos deveria ser separado do mundo dos mortos e por esta razão os cemitérios eram localizados fora das cidades.

O crescimento das cidades fez com que os cemitérios se aproximassem destas e tornou-se um hábito enterrar os mortos nas igrejas, onde aqueles que possuíam mais prestígio eram enterrados perto dos santos e aqueles mais pobres eram enterrados no pátio da igreja (*churchyards*) amontoados em valas comuns. Neste momento os mortos se misturavam com os habitantes e não mais se diferenciava a igreja dos cemitérios.

O fato dos mortos terem entrado nas igrejas e em seus pátios não impediu que estes locais continuassem sendo de caráter público a ponto de se considera-los próprios para construir casas e habitá-las. Aos poucos foram se tornando bairros ou ao menos um quarteirão onde se priorizou o comércio, a dança, os jogos, ou seja, o lazer. Ainda que estes locais tenham se tornado lugares de comércio, não deixaram de ser cemitérios. Precisava-se enterrar os mortos em meio a balburdias, jogos, vendedores de livros, danças, etc. e para isso era necessário remexer a terra, o que ocasionava odores fétidos em função dos corpos que já estavam lá e que ainda não haviam sido decompostos por completo. Apenas o fim do séc. XVII começou-se a perceber sinais de intolerância desta convivência entre vivos e mortos, concluindo-se que se conviveu bem com esta situação por mais de um milênio. As pessoas estavam tão familiarizadas com os mortos quanto com sua própria morte.

A aceitação da morte demonstrava um consentimento com a ordem da natureza, onde o homem se sujeitava as leis da espécie sem tentar evita-las. A morte era incorporada no cotidiano e apenas possuía uma solenidade necessária para marcar uma etapa da vida humana.

Em um determinado momento, ainda durante a época medieval, aparecem fenômenos que transferem a idéia da morte como um destino coletivo da espécie para uma preocupação com o caráter particular dela, com a preocupação da morte de si mesmo.

No séc. XVI, as pessoas passaram a considerar a sua própria morte demonstrando uma inquietação com o que poderia ocorrer após seu acontecimento. Percebeu-se, neste momento, uma dificuldade em assimilar o fim da existência, onde se passou a acreditar em uma vida após a morte e a temer a condenação ao inferno, ao castigo eterno. O apego com as coisas materiais adquiridas durante a vida e com relação à família eram características desta época e, na hora da morte, foram consideradas tentações que a pessoa deveria enfrentar. Aparecem neste momento as idéias de julgamento, da separação dos justos e dos maus e o receio

com a condenação ao inferno. A pessoa que estava morrendo passaria por uma provação nos seus últimos momentos, ou seja, a idéia do Juízo Final. O Juízo Final remete a uma individualização da morte, uma vez que o final dos tempos seria diferente e particular a cada pessoa em função do seu vivido ser único.

A cerimônia de morte ainda acontece no leito, na presença dos familiares, amigos, vizinhos e crianças, mas o centro da ação passa ser a pessoa em si e não mais o registro de uma etapa a ser encerrada, reforçando o caráter individual e o papel da pessoa que esta morrendo na sua própria morte.

Outro fenômeno que remete a individualização da morte são as sepulturas. Cada indivíduo possui seu próprio local que é marcado por uma inscrição, denunciando a vontade de conservar a identidade da pessoa enterrada e preservar a sua memória. Simples inscrições como, aqui jaz tal pessoa, até sepulturas maiores que retratam o morto ao lado de uma cena religiosa, demonstram o desejo de individualizar o local onde foi enterrado.

Uma vez que a morte dizia respeito unicamente àquele que estava morrendo, foi criado um instrumento para a expressão de suas idéias e sentimentos: o testamento. Em um primeiro momento o testamento servia para que a pessoa que estivesse no leito de morte pudesse comunicar suas vontades e emoções. A intenção deste tipo de testamento, era implicar o padre ou o monge na execução de suas vontades. Mais tarde, o testamento passou de algo de cunho sentimental para uma forma de legalizar a distribuição das riquezas adquiridas durante a vida. Esta última ainda é utilizada nos dias atuais.

Desde meados da Idade Média, a morte se tornou um acontecimento significativo, acarretando na sua individualização e se tornando o lugar onde a pessoa melhor pôde tomar consciência de si mesmo, reconhecendo-se em sua morte. Nesse momento, a morte ainda não tinha um caráter apavorante e de evitação, continuando a ser uma morte familiar, domada.

A partir do séc.XVIII a sociedade dá um novo sentido para a morte onde a preocupação com a própria existência já não está mais em foco, o que abre espaço para pensamentos sobre a morte do outro.

A morte, nesta época, deixou de ser uma cerimônia tranquila de passagem para se tornar agitada, carregada de emoção e súplicas. A idéia da separação se torna intolerável e não é temida apenas na cabeceira daqueles que estão no leito

para morrer, mas é algo que habita a vida cotidiana das pessoas. A idéia da morte se torna comovente.

O medo da morte aparece fortemente no séc. XVIII onde o pavor de ser enterrado vivo se destaca de forma exagerada. A possibilidade de acordar e estar dentro de um túmulo é aterrorizadora, fazendo com que surjam várias cerimônias e rituais de retardo do enterro propriamente dito, como os velórios. Essas atitudes expõem uma confusão entre vida e morte.

No séc. XIX a morte do outro é aceita com muito mais dificuldade e o luto se torna algo exagerado. Isso é visto no culto aos túmulos, onde os sobreviventes se preocupavam com procissões e visitas as sepulturas, as fazendo de forma melancólica. Os túmulos se transformaram em uma forma de manter presente aquele que morreu, devido a uma repulsa em aceitar que alguém querido havia falecido. As vestes pretas também fazem parte da dificuldade de aceitação, mostrando a tristeza através da cor e facilitando a lembrança de que ocorreu uma perda.

A partir da segunda metade do séc. XIX, a morte que era bastante presente no passado, deixou de ser comum e familiar, passando a ser motivo de vergonha, devendo ser escondida e privada daquele que está no leito de morte, ou seja, passa a ser interdita. Aqueles que acompanham a pessoa que está morrendo preferem poupá-lo da verdade, escondendo a gravidade de sua condição. A morte, neste período, começa a ser vista como um problema. As causas dessa atitude diante da morte por parte daqueles que acompanham se deveu ao desejo de evitar a provação daquele que está morrendo.

A intolerância com a morte do outro foi, aos poucos, dando lugar a um sentimento novo. Não se evitava mais a pessoa no leito de morte, mas sim a idéia de que as pessoas, em geral, são mortais. A dificuldade de suportar as emoções exageradamente fortes e principalmente a presença da morte em meio à vida feliz, pois agora se pressupõe que a vida deveria ser feliz em tempo integral, sem espaço para tristezas, fez com que a possibilidade da morte fosse negada. Neste momento de negação é muito importante que os amigos, os vizinhos, as crianças, ou seja, as pessoas que possuem algum tipo de vínculo com aquele que morreu notem o mínimo possível o acontecimento. A comoção em função da morte deve ser feita em particular, às escondidas, pois sentir dor em excesso é motivo para repugnância, sendo encarada como má educação. Dentro do contexto familiar se escondem, o

máximo possível, os sentimentos para que as crianças sejam poupadas e não se impressionem com a morte.

Os rituais de morte, as cerimônias devem ser discretas, evitando maiores expressões de angústia e sofrimento onde as manifestações de luto são condenadas, não se adotando mais exageros durante as solenidades e não se utilizando mais de vestes escuras. As roupas não devem ser diferentes daquelas usadas no cotidiano. O luto deixou de ser um tempo necessário e que deveria ser respeitado, para se transformar em algo que precisa ser apagado e escondido, algo mórbido.

Em suma, a morte e as concepções frente a ela, ao longo do tempo, se modificaram, onde primeiramente, no início da Idade Média, a morte era vista de forma familiar e comum, não provocando medo ou desespero nas pessoas. As solenidades de morte eram organizadas pela própria pessoa que estava para morrer e eram de caráter público, não sendo mais do que um registro de uma etapa vencida. Neste momento os mortos eram tão presentes quantos os vivos. Logo após, na segunda metade da Idade Média, as cerimônias de morte ganharam força e passaram a ser mais do que uma etapa da vida, com um aumento de importância. Nesta época a morte adquiriu um sentimento mais pessoal e interiorizado, com um apego exagerado com as formas materiais e a crença na vida após a morte. Na época da Modernidade, a própria morte perdeu forças para dar lugar a morte do próximo, onde a separação do ente querido era algo inconcebível. Aqui, a morte tomou uma forma mais comovente e tensa, assim como os seus rituais que passaram a ser longos e excessivos. E por fim, nos dias atuais, as pessoas veem a morte com muita dificuldade e a temem constantemente, preferindo por este motivo, negá-la. Atualmente opta-se por não mencionar o tema da morte, nem àquele que está passando por esta situação, por mais que no fundo se saiba que esta é inevitável a todos. A morte como objeto de interdição, ou seja, a dificuldade de não se falar sobre a temática da morte (ARIÈS, 2003), é fato nos dias atuais, inaugurando aqui as discussões sobre as atitudes frente à morte na contemporaneidade.

Para Kovács (2002), as pessoas possuem representações próprias de morte e a maneira como ela será encarada influenciará na forma de ser do indivíduo. A morte está presente no cotidiano e segundo esta autora, as pessoas se iludem pensando que ela só aparece no fim da vida. Uma das representações mais

importantes da morte em todos os tempos, segundo Kovács (2002), são a morte como perda, separação, ausência e desamparo. A morte faz parte da vida das pessoas desde os primeiros meses de vida. A criança sente a ausência da mãe e percebe que esta não é onipresente. Estas ausências são experienciadas como pequenas mortes, fazendo com que a criança se sinta sozinha e abandonada. Essa experimentação do sentimento de desamparo pela ausência da mãe fica registrada na pessoa, acarretando nas representações de morte citadas acima (KOVÁCS, 2002). No séc. XX, as pessoas não buscam a vida eterna, mas a juventude eterna com todos os seus prazeres, força e beleza. As representações de morte mais significativas da atualidade são referentes à crença de que os seres humanos não envelhecem, transformando a morte em fracasso, derrota e incompetência.

Na atualidade, as pessoas tentam negar, ignorar e esquecer a existência da morte, pois ela é algo que incomoda, devendo ser afastada dos pensamentos. Os seres humanos não acreditam em sua própria morte, apesar de serem os únicos que possuem consciência dela, agindo como esse ela não existisse (KOVÁCS, 2002). Para Kübler-Ross (1998), a morte na sociedade atual é vista como tabu e não pode ser mencionada, onde qualquer debate sobre ela automaticamente assume um caráter de morbidez.

A dificuldade de aceitação da morte é ensinada e reforçada desde a infância. Considera-se, atualmente, que as crianças não possuem nenhum conhecimento sobre a morte e por isso devem ser poupadas (KOVÁCS, 2002). Quando a morte acontece na família, os adultos decidem afastar as crianças por considerarem sua incapacidade de suportá-la. Em geral, se costuma encaminhá-las para a casa de parentes ou amigos próximos, após lhes fornecerem explicações mágicas sobre o ocorrido. A criança percebe que algo diferente está acontecendo e que os fatos estão sendo ocultados à medida que os familiares evitam seus questionamentos ou alteram as explicações dadas anteriormente. Em decorrência disto, a criança considerará que os adultos não merecem sua confiança e passará a conceber a morte como algo misterioso e provocadora de medos (KÜBLER-ROSS, 1998).

Para Kovács (2002), a resposta psicológica habitual diante da morte é o medo. O medo de morrer é um sentimento universal e independe da idade, religião, sexo e nível socioeconômico. Segundo Kübler-Ross (1998), devido aos avanços tecnológicos, os homens são capazes de desenvolver armas poderosas e de destruição em massa o que aumentou o pavor da morte violenta e catastrófica. No

momento atual, o medo da morte se deve principalmente a iminência de perigos, como guerras, violência ou crimes (KOVÁCS, 2002). A impossibilidade de prever este perigo fez com que as pessoas, como uma forma de defesa, negassem a própria morte acreditando, de forma inconsciente, na sua imortalidade (KÜBLER-ROSS, 1998). Esta autora acredita que se os seres humanos se esforçassem mais para encarar e aceitar morte como algo que faz parte da vida e ajudassem aos outros a também perceber a morte desta forma, a destruição que permeia a vida talvez fosse diminuída.

Negar a morte, é uma das concepções existentes frente a ela que pode ser generalizada na época da contemporaneidade e segundo Kübler-Ross (1998), faz parte do primeiro dos cinco estágios de assimilação desta realidade. Estes estágios são referentes às pessoas que estão passando pela situação de morte de forma concreta, sendo válidos tanto para quem está no leito de morte, quanto para quem acompanha esta pessoa. A negação da morte se dá logo após o recebimento do diagnóstico e é influenciada pela forma como que a notícia é transmitida. A pessoa fica em estado de choque e torpor, dos quais se recupera de forma gradual. A negação total ou parcial é utilizada por todas as pessoas, perdurando por um período curto de tempo. Quando não é mais possível se negar o diagnóstico, aparece a raiva. Neste estágio é difícil de lidar com o indivíduo, pois a raiva pode se dar em todas as direções e muitas vezes sem razão admissível. As visitas dos familiares podem se tornar encontros penosos, onde a família é recebida com pouca alegria. É importante, que neste momento, a pessoa seja respeitada e que a expressão deste sentimento seja facilitada. Reagir à expressão da raiva com mais raiva, gera um aumento da hostilidade naquele que está em situação de morte. O terceiro estágio é a barganha. Neste estágio a pessoa tenta fazer um acordo para que sua morte seja adiada, geralmente em segredo e com Deus. É uma espécie de prêmio por bom comportamento expressos pela promessa de se alimentar melhor ou fazer os exercícios necessários com o intuito de ter a morte prorrogada. Esse estágio pode estar ligado a sentimentos de culpa ocultos em função do adoecimento. Após a barganha aparece o estágio da depressão. Na depressão a pessoa percebe a possibilidade de perda dos objetos amados. Perda da família, da capacidade de trabalhar, de exercer atividades de lazer, são características deste estágio. Neste momento não se deve tentar animar a pessoa, sob consequência de perturbar ainda mais. A forma mais apropriada de lidar com esta situação é facilitar a

expressão dos sentimentos de perda sem se contrapor. O quinto estágio é a aceitação da morte. As pessoas que receberam apoio suficiente têm mais facilidade para chegar a este estágio. A despedida das coisas terrenas já se deu, ocasionando paz e tranquilidade na pessoa. Aqui não se luta mais contra a morte. A pessoa neste momento tem grande necessidade de ficar sozinha e não deseja falar muito com outros, o que pode acarretar em dificuldades para a família, uma vez que a pessoa não quer sua presença. É importante que se ofereça apoio e compreensão a esta família, mais do que ao paciente que agora está tranquilo com sua situação. Deve-se tomar cuidado para diferenciar a aceitação da desistência precoce da vida enquanto ainda existe a possibilidade de fazer algo. Algumas das pessoas em situação de morte, não chegam ao estágio da aceitação, lutando até o fim com inquietude e desespero. Um sexto estágio é a esperança que está presente em todos os outros, devendo ser estimulada pelas pessoas que estão próximas àquele que está para morrer.

Para Kübler-Ross (1998), os seres humanos deveriam voltar a encarar a morte como antigamente, de forma natural e sem dificuldade de aceitação, olhando para o princípio para compreender melhor sua própria morte, aprendendo a ver com menos pavor e desespero essa situação que é fato na vida de todos sem distinção.

## 2.2 O PACIENTE TERMINAL E A INSTITUIÇÃO HOSPITALAR

Para iniciar as discussões sobre os pacientes em estado de terminalidade é necessário que, anteriormente, se discorra sobre a instituição hospitalar e as implicações que esta tem sobre estes pacientes.

A percepção de que algo de diferente está ocorrendo no corpo, algo que não se expressava anteriormente, impulsiona as pessoas a considerarem a possibilidade da instauração de algo patológico. Esta percepção estimula, em geral, a pessoa a procurar uma instituição de saúde, como um hospitalar, para diagnóstico daquilo que pode ser uma doença. Se a presença de uma doença for constatada, o indivíduo poderá permanecer para tratamento dos primeiros sintomas que apareceram até a sua cura, e quando esta não é mais possível, no caso dos pacientes terminais, até que chegue o momento da morte. Segundo Ariès (2003), entre 1930 e 1950, ocorreu

um deslocamento do lugar de morte, o que antes se dava em casa, passa a ocorrer nas instituições hospitalares. Esse deslocamento é fato que perdura até hoje.

Segundo Foucault (1995), o hospital como um local designado a curar e cuidar de pessoas é uma invenção relativamente nova, datada do séc. XVIII. Anteriormente, os hospitais eram destinados a assistir e excluir os pobres da sociedade, considerando que os pobres precisavam de assistência e os doentes de isolamento, pois tornaram-se uma fonte de contágio. As pessoas destinadas a assistir aqueles que estavam internados nos hospitais, de acordo com Foucault (1995), não estavam a procura de uma cura para eles, mas cuidavam dos pacientes para obter sua própria salvação, uma vez que o cuidado era visto como caridade. As pessoas encarregadas deste cuidado eram consideradas pessoas pecaminosas, como prostitutas ou ladrões, prestando assistência ao doente como uma forma de redenção. Nesta época, os hospitais nada tinham a ver com as práticas médicas, onde a presença dos médicos era inexistente, sendo fundamentalmente, até o séc. XVIII, locais de transição da vida para a morte, de salvação espiritual e de separação de pessoas consideradas perigosas para a saúde da sociedade em geral.

A partir do séc. XVIII, a transformação dos hospitais, de local de segregação para um local de tratamento e cura deu-se com a intenção de anular os efeitos nocivos do hospital. As instituições hospitalares poderiam se tornar locais de crescimento e dissipação de doenças, contaminando as pessoas saudáveis da cidade em que ele estivesse localizado. Outra razão para a transformação dos hospitais foi a necessidade de manter os soldados do exército com saúde, visto que recrutá-los e treiná-los para lidar com os armamentos sofisticados que estavam sendo produzidos era tarefa de alto custo para o estado. Ensinar um soldado a lidar com um fuzil, por exemplo, não era tarefa simples e custava muito dinheiro, acarretando em um aumento nos custos necessários para se manter um exército. Não se podia mais perder um soldado para doenças e epidemias, o que era muito comum antes do séc. XVIII (FOUCAULT, 1995). A possibilidade de contaminação e a manutenção da saúde dos soldados foram os fatores que possibilitaram que os hospitais fossem de instrumento de exclusão para uma instituição que possuísse fator de tratamento e cura das doenças.

De acordo com Foucault (1995), para a concretização desta nova concepção de hospital, a importância atribuída aos religiosos que procuravam por salvação foi deslocada para os médicos, passando estes a serem os principais responsáveis

pela reorganização hospitalar e tratamento dos doentes. Os religiosos eram, em sua maioria, leigos que não possuíam condições técnicas para se responsabilizarem pelas mudanças que estavam surgindo. Desta forma, a atribuição da tarefa de reorganizar as instituições hospitalares foi dada aos médicos.

Segundo Foucault (1995), a distribuição espacial na construção de novos hospitais, foi levada em consideração e posta em prática por duas pessoas, Howard e Tenon, que entre 1775 e 1780 realizaram uma série de viagens para coletar informações sobre como construir um hospital que contribuísse para curar doenças. Howard, com competências médico-sociais, percorreu uma série de prisões, hospitais e lazaretos na Europa e Tenon, que era médico, acompanhou a reconstrução do *Hôtel-Dieu* em Paris. Estas viagens-inquéritos se nortearam na idéia que os hospitais existentes é que deveriam guiar a construção dos novos, pois a medicina por si só não seria suficiente para definir um programa hospitalar. Estes inquéritos descrevem não apenas a fachada exterior dos hospitais, mas os seus espaços internos, funcionais. Howard e Tenon relatam o número de doentes por hospital, o número de leitos, a área útil do hospital, a extensão e a altura das salas, a taxa de mortalidade e de cura. Relatam também em que condições espaciais os ferimentos são melhor curados e quais são os tipos de doentes que não podem estar por perto, assim como a trajetória dos lençóis, dos panos para tratar ferimentos, como estes são higienizados e redistribuídos e quem é responsável pela tarefa. A partir destas viagens-inquérito, segundo Foucault (1995), surge um novo olhar sobre os hospitais, agora considerando que se estes produzissem efeitos patológicos, deveriam ser concertados.

Em decorrência destes acontecimentos, de acordo com Foucault (1995), a presença do médico se afirma dentro dos hospitais e aumenta cada vez mais durante o séc. XVIII. Em torno de 1770, um médico deveria residir no hospital, podendo ser chamado a qualquer momento, do dia ou noite para ver o que se passava com seus pacientes. O médico que agora reside nos hospitais deve ser instruído da melhor forma possível, sendo que quanto maior sua experiência, mais este é considerado capacitado.

A organização de registros deve fazer parte da rotina médica, desde uma fita de identificação no punho do paciente até as receitas e os tratamentos prescritos. Em 1785, o *Hôtel-Dieu* cria um regulamento que obriga os médicos, uma vez por mês, a confrontarem seus registros e experiências como uma forma de saber quais

os tratamentos que tiveram mais sucesso, quais médicos que tiveram melhor êxito, se epidemias passam de um ambiente para outro, entre outros. Os hospitais são, agora, um local para cura e instituições em que se acumula saber, além de também se transformarem em locais para a formação de médicos (FOUCALT, 1995).

Essas transformações originadas no séc. XVIII estão muito presentes na realidade das instituições hospitalares dos dias atuais. A idéia de que os hospitais são locais que se propõem apenas a curar ainda é muito forte, apesar das discussões sobre a necessidade de conforto e apoio também serem postas atualmente como parte do tratamento de pacientes terminais. Segundo Angerami-Camon (2004), os hospitais estão comprometidos com o processo de cura, onde os pacientes terminais são vistos como uma ameaça, pois confrontam diretamente com a principal função do hospital.

De acordo com Baches *et al* (2006), os hospitais estão buscando mais o aprimoramento tecnológico, onde a preocupação maior é com a melhoria da estrutura física dos prédios e a obtenção de aparelhos e maquinários de alta tecnologia, deixando em segundo plano o atendimento humanizado que tanto necessitam os pacientes terminais. Esse fato também demonstra, tal como no séc. XVIII, o quanto a atualidade ainda se preocupa mais com as questões de aprimoramento dos espaços funcionais dos hospitais, do que com os pacientes internados neles.

Existe, de forma geral, uma dificuldade nas equipes de saúde que estão em contato com os pacientes terminais em lidar com os conflitos que aparecem, tanto nos pacientes quanto nos próprios médicos. Os profissionais têm funções a cumprir, procedimentos a fazer, rotinas que não se abrem para ceder conforto e apoio aos que estão para morrer, pois a morte é uma ameaça a função de cura dos profissionais e também do hospital, devendo ser afastada do cotidiano hospitalar (ANGERAMI-CAMON, 2004). Segundo Angerami-Camon (2004), a equipe de saúde teme que lhes seja atribuído o fracasso por não conseguirem curar o paciente em estado de terminalidade, podendo provocar tensão entre os profissionais que não estão capacitados para lidar com os sentimentos de onipotência, que em geral, não são explícitos, mas que estão presentes na maior parte dos procedimentos pelos quais são responsáveis.

Segundo Kübler-Ross (1998), os pacientes terminais precisam de repouso, paz e dignidade, alguém que por um momento se disponha a ouvi-los; mas quando

pedem por isso, recebem pessoas que se fazem presentes para checar seus batimentos cardíacos, sua pressão sanguínea ou lhe dar medicamentos. Isso mostra que os profissionais têm dificuldade em perceber e/ou de lidar com as necessidades implícitas dos pacientes terminais. Esses pacientes têm necessidades maiores que a terapia medicamentosa e, segundo Angerami-Camon (2004), estão necessitando de apoio existencial, conforto, compreensão e presença. Para este autor, o desamparo social aparece nos pacientes terminais sendo sentido com muita intensidade, e a falta de perspectiva existencial é um dos primeiros sinais de que este paciente está sofrendo. O abandono em que estes pacientes se encontram os levam a se desesperar com a realidade que se apresenta. De acordo com Angerami-Camon (2004, p.83-84):

O paciente portador de doença degenerativa, além da debilidade orgânica inerente à própria doença, carrega o fardo de ser alguém 'desacreditado' socialmente, seja em termos de capacidade produtiva, seja em termos da mitificação de que se reveste a problemática da doença.

A questão da comunicação é importante quando se trata de pacientes terminais. Segundo Angerami-Camon (2004), o diagnóstico, a iminência da morte são fatos ocultados, mascarados dos pacientes, existindo na sociedade uma ânsia para que este acontecimento se perca na patologia, na doença, ou seja, a morte não pode ser valorizada. A negação da existência da morte como parte da vida é fato nos dias atuais e não impede que o paciente, de uma forma ou de outra, perceba o que está acontecendo ao seu redor. Para Kovács (2002), as pessoas que estão próximas dos pacientes terminais mandam mensagens incongruentes, onde verbalmente tentam ocultar os fatos, mas as expressões faciais, corporais, as lágrimas nos olhos, não são passíveis de controle, e denunciam a real situação do paciente. Este percebe, de forma indireta, o que está acontecendo e fica sabendo da gravidade de sua situação, mas não fala aos seus familiares com receio de causar mais sofrimento e distanciamento, ou seja, o silêncio torna a situação ainda mais difícil. Falar sobre a morte, nos casos de terminalidade, pode ser uma forma de amenizar o sofrimento que os pacientes e os acompanhantes experienciam. O problema da comunicação reside não no fato de contar a real situação ao paciente, mas em como fazê-lo. Nesta hora deve-se ter cuidado para não abandonar a pessoa, em função desta vivenciar extrema solidão e desesperança nestes

momentos. Ocultar do paciente a gravidade de seu quadro clínico, sua real situação é sujeitá-lo a uma “conspiração de silêncio” (KOVÁCS 2002, grifo do autor). É importante também que o paciente não seja privado de expor suas opiniões e vontades e, segundo Kübler-Ross (1998), isso geralmente acontece com pacientes gravemente enfermos. É fundamental que o paciente possa decidir por si, na medida em que o adoecimento permitir, tornando possível o exercício de sua autonomia, que em um ambiente hospitalar já se apresenta diminuída.

Weisman (1972 *apud* KOVÁCS 2002) aponta que o paciente terminal não morre apenas de uma patologia, mas também como ser humano, sendo fundamental tratar não apenas da doença, mas da pessoa em si, considerando que esta possui personalidade, desejos e expectativas. Esse autor relata que o paciente terminal passa por três estágios: o primeiro vai do início dos sintomas até o diagnóstico, onde o sentimento que mais aparece é a negação da doença; o segundo vai do diagnóstico até o início do estado de terminalidade, e é onde está concentrada a maior parte do tratamento médico, com a finalidade curar o paciente. Neste estágio o paciente vai da negação até a aceitação de sua condição que agora é irreversível e o terceiro é quando o tratamento médico diminui, com destaque para o alívio dos sintomas físicos e ênfase nos cuidados pessoais. Percebe-se que estes três estágios vão ao encontro com os cinco estágios propostos por Kübler-Ross na publicação *Sobre a Morte e o Morrer* (1998), onde os sentimentos de negação até a aceitação estão presentes, respectivamente, como início e fim do processo de adoecimento de pacientes terminais.

Para Weisman (1972 *apud* KOVÁCS 2002), as necessidades dos pacientes terminais são diferentes em cada estágio. O paciente experiencia sentimentos de perda, de isolamento, distanciamento dos familiares, problemas financeiros e perda da autonomia. Para este autor, o medo de morrer, muito presente em pacientes terminais, pode ser menos angustiante do que os sentimentos de solidão e abandono que emergem frente à situação de terminalidade, da mesma forma que o silêncio frente à iminência da morte também pode ser mais angustiante que a própria morte.

O rótulo de terminal dado ao paciente pode implicar em uma falsa sensação de que não existe mais nada a se fazer por ele. De acordo com Kovács (2002), é exatamente neste momento que se pode prestar uma maior assistência aos pacientes, considerando que o tratamento médico está diminuído. O paciente,

apesar de se encontrar em situação de terminalidade, ainda não morreu e necessita de ajuda psíquica para enfrentar seus últimos momentos. Segundo esta autora, o paciente terminal ainda possui desejos e metas que precisam ser ouvidas e compreendidas podendo-se fornecer auxílio para a realização destas.

A humanização do atendimento, nos casos de terminalidade, é essencial para proporcionar uma maior qualidade de vida durante a hospitalização dos pacientes terminais. Para Angerami-Camon (2004, p.85):

Humanizar as condições de vida do paciente terminal é acima de tudo buscar uma congruência maior em todo o seio da sociedade, harmonizando a vida e morte de maneira indissolúvel. Somente assim poderemos assegurar aos nossos descendentes a condição de uma morte e de uma vida mais dignas.

Em suma, o paciente terminal necessita mais que tratamento médico, carece da presença de pessoas que possam perceber as necessidades implícitas que surgem durante o processo de adoecimento. A falta de autonomia, o medo da morte, a solidão, o distanciamento de seus familiares, o isolamento, a diminuição de interações sociais, são fatos que permeiam a terminalidade e devem ser levados em consideração. Manter a qualidade de vida destes pacientes é fundamental para que se possa proporcionar uma morte mais digna e menos solitária em um ambiente hospitalar. Segundo Kübler-Ross (1998), o paciente terminal sofre não tanto fisicamente, mas emocionalmente, sendo que suas necessidades não se alteraram ao longo da história, mudando apenas a habilidade das pessoas em correspondê-las.

### 2.3 O ACOMPANHANTE DO PACIENTE TERMINAL

O acompanhamento de pacientes é importante em qualquer instituição de saúde e possui papel fundamental quando se trata de pacientes terminais internados em instituições hospitalares. Essa importância se dá pelo fato do adoecimento por uma patologia degenerativa ser significativo na vida do paciente, assim como na vida daqueles que o cercam. Esse adoecimento ainda é acrescido pela possibilidade de morte iminente, tornando fundamental a permanência de um acompanhante para

dar conforto e apoio emocional, ajudando nos cuidados que podem ser necessários com o paciente terminal. Lautert *et al* (1998), afirmam que o acompanhante possui uma influência expressiva no comportamento de pacientes devido ao conhecimento que este adquire sobre ele, em função da duração da hospitalização geralmente ser longa.

O cuidado de pacientes pode ser realizado de diferentes formas e por diferentes pessoas, ou seja, pela equipe de saúde presente no hospital, por um acompanhante formal ou por um acompanhante informal. As equipes de saúde, principalmente as equipes enfermagem, são aquelas que estão presentes constantemente no hospital para poder suprir as necessidades dos pacientes. De acordo com Souza *et al* (2007), a presença dos acompanhantes tornou-se expressiva no cotidiano da equipe de enfermagem, no que se refere a acompanhamento de pacientes em instituições hospitalares, em função de participarem diretamente no cuidado. As atividades de cuidado que competem aos enfermeiros, segundo Costa e Shimizu (2006), vão desde atividades administrativas, como organização e comando daquilo que ocorre nas unidades, atividades técnicas, que são as atividades realizadas diretamente com o paciente, atividades de informação, que se referem a comunicação da equipe tanto interna quanto com outros profissionais e as atividades educativas, que se referem a aquisição de conhecimento pela própria equipe e a passagem de conhecimento necessário para os envolvidos com o processo de adoecimento do paciente, como por exemplo, os acompanhantes. Além da equipe de enfermagem existem os acompanhantes formais que, segundo Néri (2001), realizam cuidados de pacientes em instituições hospitalares e por essa tarefa são remunerados. O acompanhamento informal, que é foco nesta pesquisa, se caracteriza segundo essa autora, pelo cuidado realizado por familiares, amigos ou pessoas próximas, de forma voluntária e sem remuneração.

O acompanhamento de pacientes terminais, como visto, pode ser praticado por qualquer pessoa que se disponha a fazê-lo, mas de acordo com Caldas (2003), é exercido em sua maioria por amigos e por familiares. Para Silva e Hortale (2006), os vizinhos e os amigos podem exercer o papel de acompanhantes, mas são fundamentalmente os familiares que assumem esta tarefa. Esses autores pontuam que sem o apoio destes, enfrentar o processo de adoecimento seria algo difícil para muitos pacientes.

O fato dos familiares preponderarem no acompanhamento de pacientes, assim como o fato da prevalência de mulheres na realização da tarefa de cuidar, é apontado por uma pesquisa realizada por Lautert *et al* (1998) em um hospital universitário de grande porte. Para a realização dessa pesquisa, as autoras entrevistaram quarenta e dois acompanhantes de pacientes adultos e os resultados indicaram que, com relação ao gênero e grau de parentesco, 78,57% dos entrevistados eram mulheres, sendo que destas 42,85% eram esposas, 23,81% eram filhas e 21,43% eram noras e tias. Constatou também que apenas 21,43% dos acompanhantes eram homens, mostrando que a incidência de pessoas da família do gênero feminino atuando como acompanhantes é maior do que as do gênero masculino. Essas autoras apontam que a prevalência de mulheres no papel de acompanhantes se dá em função do papel de cuidar ser socialmente visto como intrínseco à “natureza” feminina. A tarefa de acompanhar, tem por finalidade suprir algumas das necessidades dos pacientes, onde o acompanhante fornece suporte emocional, que é, em última instância, uma forma de cuidar do outro. A função de cuidar, para as autoras, caminha junto com as mulheres desde os tempos mais remotos, mostrando características como paciência, obediência, devoção, boa vontade, discrição, abnegação, como sendo pertencentes à personalidade feminina. Segundo Néri e Carvalho (2002), existe uma hierarquia dentro de uma mesma família sobre o compromisso de se cuidar que pressupõe que primeiramente o cuidado seja feito pela esposa, seguido da filha mais velha. Na sequência aparece a filha viúva e depois as solteiras que vivem sozinhas, sendo que a presença masculina para esse fim é bastante rara. Para Rosado-Nunes (2008), a concepção social das mulheres como cuidadoras, se formou em função da Igreja Católica estabelecer diferenças, criar papéis definidos e distintos para homens e mulheres. As mulheres, dentro do catolicismo, são vistas como esposas e mães e por isso devem ter presente em suas vidas a característica de doação às outras pessoas. A tarefa de cuidar é vinculada à função de maternidade atribuída às mulheres pela sociedade, onde neste sentido, a tarefa de cuidar também aparece como uma questão de gênero. O fato de a religião católica ser muito presente na contemporaneidade e as questões de gênero relacionadas a maternidade, podem explicar o fato das mulheres serem eleitas tanto pelos outros como por si próprias para a função de acompanhantes de pacientes hospitalizados. O ato de cuidar de um paciente, segundo Schiotsu e Takahashi (2000), é visto por aqueles que o fazem

como sendo algo que faz emergir sentimentos de que cuidar é bom, é prazer, é amor o que aponta também para uma noção de cuidar como caridade, pactuando com a visão religiosa de que cuidar faz parte da “natureza” feminina.

Segundo Neri (2001), a função de cuidar remete ao cumprimento dos deveres morais de retribuição, onde o cuidado com pacientes é esperado e deve se dar de forma espontânea. Para esta autora aqueles que se dedicam ao acompanhamento de pacientes o fazem para mostrar que são pessoas ajustadas socialmente, para evitar sentimentos de culpa, estabelecer ou restabelecer laços com o paciente ou são eleitas por outros membros, geralmente da família, por ser a pessoa mais adaptável, habilidosa ou porque já cuidou de alguém anteriormente.

A tarefa de acompanhar pacientes terminais em ambiente hospitalar, provoca alterações na vida daquele que acompanha e em toda a sua família. Segundo Kübler-Ross (1998), as mudanças geralmente são dramáticas, provocando desorganização familiar. As tarefas que o paciente executava, precisarão ser delegadas a outros familiares e novas tarefas vão aparecer em função do processo de adoecimento, causando sobrecarga para todos, mesmo naqueles que não desempenham diretamente a tarefa de acompanhante. As formas como os familiares vão enfrentar a situação de terminalidade do paciente, segundo Kovács (2002), vai depender da estrutura de cada um dos membros e também das relações que estes estabelecem entre si. Na família do paciente podem emergir sentimentos de perda, luto antecipatório, medo de ver um ente querido sofrer, sentimentos de impotência, sendo frequente o aparecimento de culpa e tentativas de reparar algum mal que se possa ter causado (KOVACS, 2002). A família, assim como o acompanhante e o próprio paciente, precisa de apoio para lidar com todos os sentimentos que emergem em função de estarem presenciando o adoecimento de uma pessoa amada.

Para Kübler-Ross (1998), exigir que um familiar esteja sempre por perto é algo que também provoca sobrecarga naquele que o faz. O acompanhante precisa se desligar, mesmo que seja por um breve momento, do paciente e toda a situação para que possa recuperar suas energias e assim fornecer um cuidado mais eficaz. Segundo Néri e Carvalho (2002), a falta de tempo para o lazer, para o trabalho e para os amigos são realidades estressoras que aquele que não se afasta do ambiente hospitalar pode vivenciar. Schiotsu e Takahashi (2000) apontam que revezar a tarefa de cuidado com outra pessoa é benéfico para o acompanhante, pois

proporciona descanso em um ambiente que não seja o do hospital, mesmo que de acordo com as autoras, o acompanhante não se desligue por completo da situação, em função de sentir medo que o paciente faleça durante sua ausência. De acordo com Kovács (2002), exigir a presença contínua do acompanhante é “matar” a individualidade deste.

A falta de individualidade que o cuidado com os pacientes terminais causa é apenas uma forma de sentir o estresse de se acompanhar um paciente nesta situação. Para Schiotsu e Takahashi (2000), o desgaste emocional é fato nos acompanhantes e pode ser sentido sob a forma de tristeza pela dificuldade de estar perto de situações de sofrimento, incertezas e sentimentos de dúvidas sobre o seu cuidar e sentimentos de não reconhecimento de sua dedicação. A tarefa de cuidar, segundo Néri e Carvalho (2002), provoca conflitos e emoções ambivalentes, onde o acompanhante pode experimentar sentimentos de utilidade e de impotência em um mesmo dia. Essas autoras relatam que os acompanhantes possuem mais sintomas depressivos e ansiedades referentes ao cuidar, principalmente em função de serem mulheres, pois estas respondem com um grau mais elevado ao estresse. Segundo Schiotsu e Takahashi (2000), os acompanhantes também experienciam sobrecarga de ordem física, como complicações no sono e repouso, cansaço e dificuldade de se alimentarem adequadamente.

O estresse, segundo Selye (1956 *apud* FREITAS 2002), é uma resposta adaptativa frente a situações de origem externa e interna. Este autor analisou o estresse como um processo de evolução, propondo três estágios. O primeiro é chamado de estágio de alarme, onde o corpo se prepara tanto física como psicologicamente para enfrentar pressões externas e internas, que no caso dos acompanhantes pode ser representado pelo adoecimento e morte do paciente. Quando as respostas físicas e psicológicas não dão mais conta dos estressores, o estado de alerta se volta contra o próprio corpo causando prejuízos nas funções básicas do organismo, como a atenção e o sono. O voltar-se contra si caracteriza a segunda fase, a de resistência. A longo prazo a fase da resistência pode se tornar a terceira fase, denominada de exaustão. A exaustão, segundo esse autor, pode acometer acompanhantes de pacientes, pois estes se expõem a prolongados períodos de forte sobrecarga, tanto física quanto emocional.

Uma questão importante que surge quando se exerce a tarefa de acompanhante é a questão da comunicação. No capítulo anterior foram

apresentadas as dificuldades que o paciente terminal apresenta quando os acompanhantes optam por esconder a verdadeira situação em que ele se encontra e foi pontuado a necessidade que este possui de expor suas vontades e sentimentos. O que acontece, é que nem sempre o paciente terminal está em condições de se comunicar de forma verbal, principalmente em um estado mais avançado de seu adoecimento. Segundo Angerami-Camon (2004), existe a necessidade de se utilizar de uma comunicação, que não podendo ser verbal, pode ser através do expressionismo corporal. A comunicação através de gestos ou pelo olhar deve ser enfatizada em função da necessidade que os pacientes em estado de terminalidade possuem de “falar” sobre seus anseios e principalmente sobre sua condição, ou seja, sobre seu adoecimento e conseqüente morte. Sendo assim, cabe ao acompanhante prestar estas formas de comunicação, considerando que é este que está em contato constante com o paciente, podendo assim prestar um cuidado que vai ao encontro das necessidades de comunicação e autonomia do paciente. Poder “conversar”, seja de qual forma for, segundo Kübler-Ross (1998), é uma forma de aumentar a probabilidade de que o paciente terminal e seus familiares aceitem a gravidade de seu diagnóstico, assim como aceitem também de forma mais serena a sua morte.

#### 2.4 OS ACOMPANHANTES E OS CONHECIMENTOS ACERCA DOS CUIDADOS COM PACIENTES TERMINAIS

Cuidar de pacientes terminais é uma tarefa complexa, quando se considera a gravidade do diagnóstico do paciente e a situação da terminalidade. A complexidade desta situação, faz com que os pensamentos se voltem para a necessidade que os acompanhantes possam ter sobre como cuidar dos pacientes hospitalizados que agora necessitam de suporte. O acompanhante, geralmente um familiar, está em contato direto com o paciente, despertando mais que a possibilidade de apenas acompanhar, fazendo surgir a necessidade de prestar alguns cuidados ao paciente nestes últimos momentos de vida.

De acordo com Silva e Hortale (2006), estar informado sobre a doença que o paciente está enfrentando diminui a ansiedade nos acompanhantes e facilita os cuidados a serem realizados. Para esses autores, além de conhecimentos sobre a

doença, é necessário que o acompanhante possua informações sobre como realizar os cuidados que o paciente terminal está necessitando. Segundo Martins *et al* (2007), quando o acompanhante é devidamente instrumentalizado se torna capaz de prestar os cuidados com mais segurança, aumentando sua habilidade de enfrentar as dificuldades que emergem da situação de cuidar de um paciente.

Os conhecimentos dos acompanhantes acerca dos cuidados com pacientes terminais é posto como um instrumento importante para o alívio dos medos, ansiedade e estresse tanto dos pacientes como dos próprios acompanhantes. Considerando esta realidade, emerge então a pergunta: como cuidar?

As discussões na atualidade sobre os cuidados com pacientes terminais se norteiam nos pressupostos da humanização no atendimento. De acordo com Baches *et al* (2006), humanizar os cuidados com pacientes é mais que fornecer tratamento, é cuidar de forma digna, solidária e acolhedora. Para esses autores, não se pode descartar a dimensão humana do tratamento e dos cuidados principalmente quando se considera as questões de humanização do ambiente hospitalar. De acordo com Ferreira (2005), no ano de 2000 o Ministério da Saúde regulamentou o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), cuja intenção se pauta na melhoria das relações entre os usuários, o hospital e a comunidade. Este programa aponta que humanizar é promover atendimento de qualidade unindo a tecnologia hospitalar com acolhimento e melhoria dos cuidados. O atendimento a pacientes terminais de forma humanizada pode ser encarado como um conhecimento que os acompanhantes podem utilizar para prestar o cuidado que estes necessitam. Como vimos, acolhimento, conforto e apoio são necessidades que os pacientes terminais possuem, indo em conformidade com os pressupostos da humanização dos cuidados no ambiente hospitalar.

A humanização em um hospital é a base para a realização de cuidados com pacientes terminais, ou seja, é a base para a realização dos cuidados chamados paliativos. Segundo Kovács (2002), os cuidados paliativos surgiram de um movimento originário na Europa e nos Estados Unidos denominado movimento dos *hospices*. O nome *hospice* não possui tradução literal para o português, mas segundo essa autora, está ligado a idéia de lar, hospitalidade, um local que proporciona descanso. O objetivo destas instituições, segundo Floriani e Scheamm (2008), é pautado na busca do alívio do estresse que o paciente terminal enfrenta, intervindo não na doença, mas no ser humano que se apresenta como um todo e em

proporcionar cuidados que visam uma qualidade de vida nos últimos momentos do paciente para que o processo de morte evolua com menos sofrimento. Segundo Kovács (2002), o movimento dos *hospices* oferece aos pacientes em estado de terminalidade a possibilidade de morrer em paz e de forma mais digna. Esse movimento possui uma preocupação com os gostos particulares do paciente, com suas preferências alimentares e decoração do ambiente, ou seja, no que for possível modificar para que o paciente terminal tenha mais conforto e um ambiente que possa se parecer com seu lar (KOVÁCS, 2002).

Menezes (2004), afirma que os cuidados paliativos transcendem a intenção de um cuidado curativo, se voltando a uma forma de cuidados que tem por objetivos amenizar a aflição do paciente terminal. Para essa autora, os cuidados paliativos originam-se em oposição a prática médica institucionalizada onde o paciente não decide mais sobre a sua vida e sua própria morte. Para Floriani e Scheamm (2008), os cuidados paliativos confrontam o uso sem interrupção da tecnologia para a manutenção da vida do paciente terminal, ou seja, contrapõe-se ao que foi chamado de obstinação terapêutica. Obstinação terapêutica é a utilização sem limites de tratamentos medicamentosos com o intuito de cura, assim como a utilização continuada de aparatos tecnológicos, trazendo mais malefícios do que benefícios ao paciente, pois neste momento, muito mais que tratamento médico o paciente terminal precisa de descanso e conforto para encarar seus momentos finais. A obstinação terapêutica denuncia uma dificuldade da equipe de saúde em aceitar os seus limites profissionais. Segundo Floriani e Scheamm (2008), a implantação dos cuidados paliativos nas instituições hospitalares ajuda o paciente a exercer a sua capacidade de decidir sobre sua própria vida, aumentando sua autonomia e conseqüentemente o poder de decisão sobre coisas que são de seu interesse. Os cuidados paliativos, além de serem uma modalidade de cuidados prestados aos pacientes terminais, devem ser ofertados aos familiares e acompanhantes, para que estes se sintam confortados e possam cuidar de seus entes queridos de uma forma mais condizente com as necessidades dos pacientes em estado de terminalidade.

Os cuidados paliativos são uma das formas que os acompanhantes podem utilizar para realizar os cuidados com os pacientes terminais. Existe, porém, uma outra forma de conhecimento de origem mais técnica, conhecimento que pode gerar um cuidado que não é de cunho emocional. Estes cuidados são de competência da equipe de enfermagem, mas que sob orientação podem ser realizados pelos

acompanhantes. De acordo com Pena e Diogo (2005), ajudar o paciente na alimentação, locomoção apropriada, são formas de cuidados que os acompanhantes podem desenvolver. Esse tipo de conhecimento geralmente é obtido através da equipe de saúde que pode fornecer orientações e informações sobre como cuidar dos pacientes terminais. Pena e Diogo (2005) relatam que, às vezes, o acompanhante observa a equipe de saúde em seu trabalho para que possa reproduzir mais tarde os cuidados que a equipe realizou. Alguns familiares, mais que observam, perguntam qual a melhor forma de se realizar os cuidados, demonstrando assim uma necessidade de se fornecer conhecimentos acerca dos cuidados com os pacientes terminais.

As orientações técnicas e os cuidados paliativos são formas de conhecimentos que os acompanhantes podem empregar na realização dos cuidados que desejam fazer e que os pacientes necessitam. As redes de apoio, formadas por profissionais multidisciplinares, tanto dentro como fora do ambiente hospitalar, são formas importantes de se instrumentalizar os acompanhantes nos cuidados com os pacientes. Segundo Machado *et al* (2007), a dificuldade em lidar com os sentimentos novos que o contato com os pacientes pode suscitar, exigem preparo tanto emocional como técnico dos acompanhantes. Essas autoras apontam as redes de apoio como uma das formas de se fortalecer o acompanhante para que o cuidado possa ser prestado de uma forma mais positiva e eficaz. Essas autoras discorrem sobre o cuidado com pacientes no domicílio, onde os acompanhantes podem precisar de mais orientações técnicas do que um acompanhante de paciente em ambiente hospitalar em função de não terem uma equipe de saúde constantemente presente, mas o conhecimento técnico do qual se referem pode ser utilizado para os acompanhamentos de pacientes terminais uma vez que algumas tarefas como banhos, deambulação e alimentação são tarefas técnicas que podem ser aprendidas, colaborando com a equipe de saúde, principalmente a equipe de enfermagem que está presente no hospital.

Os conhecimentos sobre como cuidar de pacientes terminais podem advir não apenas de profissionais especializados em conhecimentos técnicos ou em cuidados paliativos, nem tão somente das redes de apoio existentes, mas de qualquer fonte que o acompanhante julgar pertinente para obter a informação desejada. Não se pode subestimar a capacidade que, por exemplo, um amigo próximo que já tenha passado por situação semelhante ou a de um religioso no qual a família confie,

possuam para auxiliar o acompanhante no que se refere aos conhecimentos sobre como cuidar de um paciente terminal neste momento de angústia e sofrimento.

Em suma, a tarefa de cuidar pode ser melhor realizada e provocar menos sofrimento para todos os envolvidos se o acompanhante tiver conhecimentos sobre os cuidados que os pacientes terminais carecem.

### **3 MÉTODO**

#### **3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA**

A abordagem utilizada na presente pesquisa é de natureza qualitativa, utilizada com frequência nas ciências sociais. Estas ciências utilizam instrumentos que, em sua maioria, não podem ser quantificados, pois pautam-se em vivências pessoais (GIL, 1999). Esta pesquisa se caracteriza como um estudo exploratório. Considera-se exploratório, pois tem por objetivo proporcionar uma maior familiaridade com tema escolhido, aumentando o conhecimento sobre o fenômeno investigado em função de não se dispor de conhecimento suficiente sobre este (MINAYO, 2000). Quanto ao delineamento da pesquisa, esta é caracterizada por ser um estudo de campo, onde o pesquisador se desloca até o local a ser pesquisado, observando diretamente a realidade que se apresenta com o intuito de aprofundar-se nela (SANTOS, 2001).

#### **3.2 PARTICIPANTES**

A população alvo da presente pesquisa são os acompanhantes de pacientes em estado de terminalidade atendidos pelo Sistema Único de Saúde – SUS e pelo convênio de saúde particular UNIMED (plano básico), internados em um hospital geral. Entende-se por acompanhante, aquele que permanece junto com o paciente terminal na maior parte do tempo em que este estiver internado, ou seja, os

acompanhantes denominados informais. O sujeito da pesquisa pode ter ligações parentais ou não com o paciente, podendo ser qualquer pessoa, maior de dezoito anos, que se dispôs a atuar como acompanhante do paciente em estado de terminalidade. Não é foco desta pesquisa estudar os acompanhantes formais, ou seja, aqueles que possuem preparo e estudo para desenvolver tal função, sendo para isto remunerados.

A pesquisa foi feita através de amostragem com cinco acompanhantes de pacientes terminais. Foi considerado o tempo de permanência de no mínimo dez dias na instituição hospitalar, pois se entende que assim o acompanhante está mais familiarizado com o diagnóstico do paciente, a instituição hospitalar e suas rotinas. Essa consideração foi feita devido à terminalidade ser encarada como uma situação difícil, visando à preservação da integridade do sujeito pesquisado e na tentativa de evitar qualquer dano que a pesquisa possa causar ao sujeito pesquisado.

### 3.3 MATERIAIS

Os materiais selecionados para a realização das entrevistas são: um gravador de voz, caneta, prancheta e folhas de papel A4 contendo a entrevista semi-estruturada, bem como os termos de consentimento livre e esclarecido.

### 3.4 SITUAÇÃO E AMBIENTE

A pesquisa foi realizada em um hospital geral localizado na cidade de Florianópolis - SC. Foi priorizado como local para a realização das entrevistas um espaço com o mínimo de trânsito de pessoas, considerando que estes locais possuem relativo silêncio para concentração de ambas as partes, assim como aumentam a garantia do sigilo das informações coletadas. O local era afastado do paciente que o sujeito da pesquisa acompanha, para garantir a liberdade de expressão através da fala e também das expressões corporais, visando não causar nenhum tipo de constrangimento tanto para o pesquisado quanto para o paciente. O

local da pesquisa era iluminado, arejado, com temperatura adequada, apresentando o menor nível de ruídos possível.

### 3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

A coleta dos dados foi realizada através de uma entrevista semi-estruturada (apêndice A) contendo dez perguntas abertas. A entrevista semi-estruturada possui um roteiro previamente formulado que vai ao encontro dos objetivos específicos da pesquisa.

A opção pela utilização da entrevista se deu em função da realização de acolhimento do entrevistado, por não necessitar de leitura e interpretação de texto por parte do entrevistado, por permitir que a pesquisadora se adapte as circunstâncias surgidas durante a entrevista, por permitir a observação das expressões corporais do entrevistado, do tom de voz e a ênfase nas respostas.

### 3.6 PROCEDIMENTOS

#### **3.6.1 Seleção de participantes**

Para a seleção dos participantes foram elaborados alguns critérios de inclusão e exclusão. Os critérios de inclusão para a participação na pesquisa foram: o tempo de permanência de no mínimo dez dias em hospital geral, estar sendo atendido pelo Sistema Único de Saúde – SUS ou pelo plano de saúde particular UNIMED (plano básico), estar localizado nas alas que contemplem atendimento pelo SUS e UNIMED (plano básico), estar ciente da situação da terminalidade do paciente, ser maior de dezoito anos e não receber remuneração para realizar a função de acompanhante. Os critérios de exclusão para a participação da pesquisa foram: receber remuneração para realizar a função de acompanhante, ter recebido treinamento profissional para realizar a função de acompanhante, utilizar planos de saúde particulares, salvo UNIMED (plano básico), estar localizado em alas que

atendem pacientes particulares, não estar ciente da situação de terminalidade do paciente e ser menor de dezoito anos.

Para uma melhor caracterização dos sujeitos de pesquisa foram coletados alguns dados de identificação pessoal, onde os nomes dos sujeitos apresentados são fictícios, afim de preservar a identidade do sujeito e o sigilo dos dados coletados. Os dados de identificação pessoal geraram um perfil dos sujeitos de pesquisa que é apresentado no quadro a seguir.

**Tabela 1:** perfil dos participantes

<b>Sujeitos</b>	<b>Maria</b>	<b>Nelson</b>	<b>João</b>	<b>Juliana</b>	<b>Tereza</b>
Sexo	Feminino	Masculino	Masculino	Feminino	Feminino
Idade	63	57	40	27	55
Escolaridade	1º grau	1º grau incompleto	1º grau incompleto	2º grau	1º grau
Profissão/ ocupação	Vendedora de peixe	Agricultor	Agricultor	Do lar	Do lar
Parentesco/ vínculo	Filha	Filho	Filho	Nora	Mãe
Diagnóstico do paciente	AVC	CA de útero	CA de próstata	CA de útero	CA linfático
Tempo de internação do paciente	13 dias	35 dias	60 dias	30 dias	120 dias
Tempo de acompanhamento do paciente	13 dias	35 dias	23 dias	15 dias	120 dias

**Fonte:** elaborada pela autora da pesquisa, 2009

### **3.6.2 Contato com o sujeito de pesquisa**

Primeiramente, foi feito um contato com as equipes de enfermagem das alas que contemplam atendimento pelo Sistema Único de Saúde – SUS e plano de saúde particular UNIMED (plano básico). Esse contato se fez com a intenção de verificar quais pacientes são atendidos pelo SUS ou pela UNIMED (plano básico) onde foram coletadas informações pertinentes a pesquisa sobre os pacientes como localização (quartos e leitos), diagnóstico, tempo de permanência no hospital, se possuíam acompanhantes presente na instituição hospitalar e se os acompanhantes estavam cientes da condição de terminalidade do paciente. Os acompanhantes que não estavam cientes foram automaticamente excluídos da pesquisa. Após a localização

dos pacientes, foram procurados os seus respectivos acompanhantes. Estes foram abordados em um momento em que estavam afastados dos pacientes, visando o cuidado de não interromper qualquer interação entre acompanhante/paciente, respeitando assim os momentos que estes possuem juntos e sua privacidade.

Em um primeiro momento foi feito um acolhimento do sujeito em função da situação que este vivencia ser considerada difícil. Após o acolhimento, a pesquisadora expôs a pesquisa e seus objetivos, ressaltando o comprometimento ético envolvido. Foi explicado a existência de sigilo das informações coletadas, onde o sujeito não precisaria vincular seu nome a entrevista, ou seja, informando sobre o anonimato da pesquisa. Em função da complexidade da situação que o sujeito se encontra foi pontuado a possibilidade do surgimento de emoções mais fortes e dos possíveis desconfortos, esclarecendo que a entrevista poderia ser interrompida a qualquer momento e só seria retomada com o consentimento do entrevistado. Quando necessário, foi prestado ao sujeito de pesquisa suporte ou atendimento psicológico realizado pela pesquisadora. A opção por parte do sujeito de não mais participar foi acatada imediatamente.

### **3.6.3 Coleta e registro dos dados**

A coleta de dados ocorreu após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Sul de Santa Catarina - UNISUL. Após a aprovação, se iniciou a coleta de dados através de uma entrevista semi-estruturada individual para que a pesquisadora conseguisse uma maior flexibilidade na obtenção das informações desejadas. O roteiro de entrevista foi alterado em alguns momentos de acordo com a necessidade da pesquisadora, visando maior esclarecimento sobre algumas questões, mas sem perder o vínculo com os objetivos. O número de perguntas se modificou, onde foram excluídas algumas perguntas para que os objetivos da entrevista fossem melhor atingidos. Foi priorizada a simplicidade do discurso da pesquisadora para que o entendimento das perguntas acontecesse com facilidade, evitando interpretações errôneas ou constrangimentos. A entrevista é, segundo Marconi e Lakatos (2005), um encontro entre duas pessoas com a finalidade de

coletar informações sobre um determinado tema, sendo que o meio é uma conversação de natureza profissional.

Foi utilizado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo A) para cada entrevistado, entregues e assinados antes do início entrevista. Foi também apresentado um Termo de Consentimento (anexo B) para a gravação das respostas, sendo esclarecida a necessidade da gravação para que não se perdesse nenhum dado, visando uma maior fidedignidade ao discurso do sujeito. As gravações foram feitas apenas mediante a assinatura deste termo.

### **3.6.4 Organização, tratamento e análise de dados**

Nesta pesquisa foi utilizado análise de conteúdo. A análise de conteúdo, segundo Bardin (1994), se divide em: pré-análise, exploração do material e interpretação de dados. Para início da análise de conteúdo, primeiramente, as entrevistas gravadas foram transcritas para facilitar a visualização de seu conteúdo. Após a transcrição, os dados foram organizados e reunidos em categorias *a priori* e *a posteriori*. As categorias *a priori* foram as criadas anteriormente e estão ligadas aos objetivos específicos da pesquisa. As categorias *a posteriori* foram criadas de acordo com as ocorrências mais significativas e persistentes constatadas na fala e no conteúdo que o entrevistado trouxe. A criação destas categorias permitiu, por fim, que os dados coletados fossem analisados e relacionados com o referencial teórico exposto nesta pesquisa.

## **4 DESCRIÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS**

Neste capítulo, se inicia a descrição dos resultados e análise dos dados obtidos a partir das entrevistas realizadas com o intuito de verificar quais os conhecimentos dos acompanhantes acerca do cuidado com pacientes terminais internados em ambiente hospitalar. As discussões foram realizadas a partir dos autores que sustentam o referencial teórico desta pesquisa, juntamente com a percepção sobre os dados da autora deste estudo.

Para melhor desenvolvimento da análise dos dados, foram descritos quais os conhecimentos dos acompanhantes acerca dos cuidados com pacientes terminais (a); foram identificadas quais as fontes de informação destes acompanhantes para a obtenção dos conhecimentos sobre o cuidado (b); e, por fim, foram identificadas quais as intenções dos acompanhantes na obtenção dos conhecimentos sobre o cuidado com pacientes terminais (c).

Foram elaboradas no total oito categorias, sendo que cinco correspondem ao objetivo específico “a”, uma ao objetivo específico “b” e duas ao objetivo específico “c”. Para compor os quadros que seguem cada objetivo específico, foram selecionadas as falas mais expressivas que apareceram durante as entrevistas para que se compreenda com clareza a categoria criada a partir do discurso dos entrevistados. Nestes quadros, os sujeitos entrevistados foram referidos com nomes fictícios para a preservação da identidade dos mesmos, sendo mantido o caráter oral de suas falas, sem mesmo corrigir os erros gramaticais ou de concordância verbal e nominal, com o intuito de manter a coloquialidade da fala dos entrevistados. Por fim, as categorias foram discutidas através dos dados das entrevistas e da articulação entre os autores do referencial teórico e a autora da pesquisa.

#### 4.1 CONHECIMENTOS DOS ACOMPANHANTES ACERCA DOS CUIDADOS COM PACIENTES TERMINAIS

As categorias apresentadas no quadro a seguir são referentes ao objetivo “a” e totalizam o número de cinco. São elas: necessidades de cuidados emocionais; necessidade de cuidados técnicos; falta de informação; necessidade de acompanhante e experiências adquiridas.

**Tabela 2:** categorias do objetivo específico “a”

<b>CATEGORIA</b>	<b>UCE</b>	<b>FREQUENCIA</b>
Necessidade de cuidados emocionais	“Melhor o carinho né, o melhor que pode fazer é dar carinho a eles, né”	<b>12</b>
Necessidade de cuidados técnicos	“[...] aí virei ela e limpei ela, dei banho e quando o enfermeiro chegou pra dar o	<b>9</b>

	banho nela eu já tava dando [...] aí terminamos de dar banho nela, fizemos curativo e botamos ela na cama [...]"	
Falta de informação	“Não disseram nada pra gente, a gente não conhece nada disso.”	<b>8</b>
Necessidade de acompanhante	“[...] a mãe não pode ficar sem acompanhante, não tem como ficar porque ela quase não consegue levantar sozinha da cama [...]"	<b>8</b>
Experiências adquiridas	“Sei mais ou menos né, porque eu já tive esse problema também com 12 anos, então já sei como funciona um pouquinho né”	<b>6</b>

**Fonte:** elaborada pela autora da pesquisa, 2009

#### 4.1.1 Necessidade de cuidados emocionais

Essa categoria foi elaborada a partir da percepção de que os acompanhantes reconhecem que os pacientes em estado terminal precisam também de cuidados de cunho emocional, questão que se apresenta no discurso de todos os entrevistados em momentos diferenciados. Foi constatada uma alta frequência nesta categoria (12 menções), sugerindo que os acompanhantes atribuem uma maior necessidade em realizar cuidados emocionais com os pacientes em estado de terminalidade do que outro tipo de cuidado que o paciente possa precisar.

Essa constatação no discurso dos acompanhantes é reforçada por Kübler-Ross (1998), quando esta aponta que o paciente terminal sofre mais emocionalmente do que fisicamente, em função da situação de terminalidade ser geradora de muito estresse. Isso demonstra que a percepção dos acompanhantes condiz com a situação em que o paciente se encontra, ou seja, a de paciente em fase terminal.

O fato dos acompanhantes não só perceberem as necessidades de cuidados emocionais, mas de realizarem estes cuidados, aparece na fala de todos os entrevistados e é aqui exemplificado pela fala de Maria: “[...] o carinho que a gente pode dar pra ela, né [...]”, assim como na fala de João: “[...] precisa dar uma força

*né.*” Esses trechos demonstram que a percepção da necessidade e a realização de cuidados emocionais é fato na rotina de cuidados realizado pelos acompanhantes.

A compreensão destas necessidades denota que os acompanhantes percebem os medos e angústias dos pacientes e por esse fato procuram realizar cuidados que possam suprir esses sentimentos. Weisman (1972 *apud* KOVÁCS 2002) aponta que o medo da morte, sentido com mais peso pelos pacientes terminais, pode provocar menos angústia do que os sentimentos de solidão e abandono sentidos pelo paciente. Esses sentimentos são notados pelos acompanhantes fazendo com que estes ajam de forma a amenizá-los como visto na fala de Tereza: *“a primeira coisa é você sempre levantar né [...] brinco, eu brinco”* e também na de Maria: *“[...] conversar com ela pra ver se ela acalma, ai tento acalmar ela”*.

Os cuidados emocionais surgiram de diferentes maneiras no discurso dos entrevistados, aparecendo sob forma de carinho, como visto na fala de Nelson *“melhor o carinho né, o melhor que pode fazer é dar carinho a eles né”*; sob forma de apoio, como visto na fala de Maria: *“[...] enquanto a gente puder dar um apoio pra ela, a gente dá [...]”*; sob forma de conversas com o paciente, como mostra o relato de Tereza: *“[...] mas assim eu faço mais é [...] eu converso”*; sob forma de companhia, verificado no relato de Nelson: *“[...] porque eu sei que ela também se sente melhor se tem um filho junto com ela [...]”*; sob forma de cuidado para manter o humor do paciente, percebido na fala de João: *“eu acho que tinha que dizer pra ele que ta perto de ir embora pra ele ficar bem faceiro né, pra ficar alegre [...]”*; e sob forma de atenção e paciência, que aparecem unidas no relato de Juliana: *“mais atenção, mais carinho, ter paciência”*. Essas falas exemplificam as discussões de Weisman (1972 *apud* KOVÁCS 2002) que pontua ser essencial cuidar não apenas da doença, mas da pessoa em si, corroborando com Kovács (2002), que discorre que providenciar cuidados emocionais para os pacientes é perceber que o paciente ainda não morreu e que necessita de ajuda psíquica, possuindo desejos e metas que precisam ser ouvidas.

O cuidado emocional realizado pelos acompanhantes é um dos pressupostos dos cuidados paliativos que, segundo Menezes (2004), oferece uma assistência voltada a cuidar e minimizar o sofrimento dos pacientes terminais. A partir dessa afirmação de Menezes, pode-se sugerir que os acompanhantes realizam alguns cuidados paliativos.

Em observação aos depoimentos dos entrevistados compreende-se que a principal maneira de realizar cuidados de cunho emocional é agindo de forma a proporcionar carinho aos pacientes. Dos cinco entrevistados, três apontaram o carinho como uma necessidade para o paciente em estado de terminalidade.

A partir desta categoria pode-se perceber que os acompanhantes compreendem as necessidades emocionais dos pacientes e assim agem para que estas sejam preenchidas. Ações estas que se dão sob a forma de carinho, apoio, conversas, companhia, restauração do humor, atenção e paciência. A necessidade de cuidados emocionais, que nessa pesquisa aparece sob estas formas, é apontada por Angerami-Camon (2004) quando este discorre sobre a necessidade de apoio existencial para pacientes terminais no momento de hospitalização, pontuando que a falta de perspectiva existencial é o primeiro sintoma de que o paciente necessita de atenção.

Também, a partir dessa categoria, notou-se nos acompanhantes que as ações de cuidados emocionais predominam sobre os outros tipos de cuidados que os pacientes terminais podem necessitar. E por fim, também se percebeu que os acompanhantes acabam por realizar cuidados paliativos, em função da priorização dos cuidados emocionais.

#### **4.1.2 Necessidade de cuidados técnicos**

Essa categoria foi criada considerando que, além do reconhecimento da necessidade de cuidados emocionais, os acompanhantes percebem a necessidade de desempenhar também cuidados técnicos com os pacientes em estado de terminalidade. Essa categoria teve uma frequência de nove menções, sendo verificada nas falas dos cinco entrevistados, indicando que os acompanhantes percebem que os cuidados de nível técnico também são importantes para os pacientes. O reconhecimento da necessidade desses cuidados são vistos nas falas de Nelson: “[precisa] tomar o remedinho certinho né [...]” e “[ajudar a] botar outra roupa, uma calça ou uma coisa assim [...]” .

Em observação aos dados obtidos, nota-se que os acompanhantes, mais do que reconhecem, executam cuidados de cunho técnico com seus pacientes. Esses cuidados aparecem neste estudo sob a forma de cuidado com a contaminação,

como visto na fala de Tereza: “[...] *cuidar pra não contaminar ele, porque nós viemos da rua né, [...] vem um bichinho na roupa, eu chego aqui e troco de roupa*”; cuidados com a alimentação, como também visto na fala de Tereza: “[...] *as vezes ele assim pede comida, eu não trago de casa [...] nada de trazer coisinha escondida que o médico não saiba*”; e monitoramento da higiene do paciente, como visto na fala de Nelson: “*trocar a fralda assim e dar banho na mãe [...]*” e na fala de Tereza: “*no caso do meu [filho] é levar no banheiro, é ter que fazer xixi no papagaio, leva, traz [...]*”.

Os cuidados de origem técnica observados nas falas acima, não devem ser encarados como delegação de responsabilidade das tarefas da enfermagem e sim como uma forma de trazer benefícios ao doente, tornando assim os acompanhantes em parceiros da equipe no que se refere aos cuidados com a saúde do paciente terminal, cuidados esses que devem ser desempenhados sob a supervisão e orientação da equipe de enfermagem (LAUTERT *et al* 1998). Na fala de Maria: “[...] *aí virei ela e limpei ela, dei banho e quando o enfermeiro chegou pra dar o banho nela eu já tava dando [...] aí terminamos de dar banho nela, fizemos curativo e botamos ela na cama [...]*”, nota-se que os acompanhantes realizam cuidados de origem técnica em conjunto com a equipe de enfermagem, o que torna possível o monitoramento destas atividades pela equipe, confirmando as colocações de Lautert *et al* (1998).

Apesar da observação, pela fala de Maria (acima), que os acompanhantes cuidam em conjunto quando se trata de cuidados técnicos, também nota-se que os acompanhantes, algumas vezes, iniciam as atividades de cuidado sem a presença de um enfermeiro. Isso pode ocorrer, segundo Costa e Shimizu (2006), pela falta de profissionais da enfermagem nos hospitais, a falta de tempo para a realização dos procedimentos, bem como a sobrecarga de trabalho que as equipes enfrentam, dificultando o monitoramento das atividades de cuidados realizadas pelos acompanhantes. Nessa situação é importante considerar também até que ponto o acompanhante está ciente de que estes cuidados deveriam ser monitorados pela equipe de enfermagem.

A partir da análise da fala dos entrevistados, compreendeu-se que os cuidados realizados pelos acompanhantes se destacam pela sua superficialidade, como com a contaminação, com a alimentação e auxílio na higiene, como a troca de fraldas e banhos. Esses cuidados não são considerados de nível complexo, o que segundo Costa e Shimizu (2006), se caracterizam pela realização de atividades

como punções venosas, curativos e sondagens. Os acompanhantes não possuem conhecimento especializado para realizar essas atividades, tornando-as exclusivas da equipe de enfermagem.

Em suma, as discussões sobre esta categoria demonstraram que os acompanhantes percebem a necessidade de cuidados técnicos com os pacientes terminais. Observou-se que os acompanhantes realizam atividades de cunho técnico, e que, na maioria das vezes, são caracterizadas por cuidados mais superficiais. As atividades de cuidado técnico realizadas pelos acompanhantes aparecem nessa pesquisa como sendo cuidado com a contaminação, cuidado com a alimentação e cuidado com a higiene do paciente. Foi percebido também que os acompanhantes realizaram atividades de cuidados sem a monitoria dos enfermeiros, sugerindo a falta de profissionais dentro dos hospitais, sobrecarga de trabalho enfrentada pela da equipe de enfermagem e falta de informação por parte dos acompanhantes sobre a possibilidade de realizar os cuidados que desejam.

#### **4.1.3 Falta de informação**

Essa categoria foi gerada a partir da observação dos relatos dos acompanhantes que apontavam uma falta de informação acerca dos cuidados com pacientes terminais. Quando questionado aos acompanhantes sobre o que sabiam a respeito do cuidado, as respostas apresentaram uma ausência de conhecimento, como visto nos relatos de Nelson: *“não tenho informação sobre o cuidado [...]”* e *“[...] não disseram nada pra gente, a gente não conhece nada disso”*.

Essa categoria totalizou oito menções, indicando que existe uma carência quando se discute questões de informação sobre como realizar cuidados com os pacientes em estado de terminalidade. Todos os cinco entrevistados apontaram essa falta, em diferentes momentos do discurso.

Essa falta de informação dos acompanhantes sobre o cuidado com os pacientes é fato nos ambientes hospitalares, corroborando com Ramirez (1998, *apud* SILVA; HORTALE, 2006), quando este aponta que os acompanhantes, além de ajuda psicológica, necessitam de informações e orientações a respeito dos cuidados com o paciente terminal, pontuações que vão ao encontro de Machado *et al* (2007) quando discorrem que realizar cuidados com pacientes requer

planejamento, treinamento, e que os acompanhantes geralmente não recebem esse tipo de orientação ou atenção. Essa questão pode se vista na fala de Nelson: *“não, ninguém me falou não, ninguém me falou nada”* e na fala de João: *“não, isso aí [as atividades de cuidado] é tudo da minha cabeça mesmo [...]”*. Machado *et al* (2007) discutem sobre os acompanhantes domiciliares, mas quando se trata de necessidade de informação, suas pontuações podem ser estendidas aos cuidados com pacientes terminais, uma vez que existe a carência de informação para ambos acompanhantes.

Os acompanhantes estão em contato direto com os pacientes ao contrário da equipe de saúde que, geralmente, se afasta quando percebe a instauração da terminalidade. Segundo Angerami-Camon (2004), a partir deste momento, a equipe de saúde considera que pouco pode fazer pelo paciente, pois não se pode mais curá-lo, afastando-se da situação e interagindo pouco com ele e com seu acompanhante. Isso é percebido na fala de Nelson: *“[...] a gente não conversou muito assim ainda sobre isso, porque os médicos não são todos iguais [...] tem médico que não para, que diz que tá bem, que tá tudo bem e dão tchau e pronto [...]”*. Esse afastamento da equipe médica pode ser apontado como um fator que dificulta a obtenção das informações sobre como realizar os cuidados com os pacientes, pois não apenas a equipe médica se afasta, como pontuado por Nelson, mas a equipe de saúde como um todo, dificultando o acesso a informação através destas fontes.

Outra questão percebida no discurso dos entrevistados é que a falta de informação foi ligada a falta da passagem desta pela equipe de enfermagem, como visto na fala de Nelson acima e na fala de João: *“é isso aí só o que falam, que tinha que parar de fumar [...]”* apontando para uma dificuldade na execução das atividades educativas direcionadas ao acompanhante. Essas atividades educativas, segundo Costa e Shimizu (2006), também fazem parte da rotina de cuidados realizada pela equipe de enfermagem, podendo aparecer no cotidiano da equipe como atividades de educação continuada, orientação a pacientes e acompanhantes, entre outras. Essa falha, de acordo com esses autores, pode ser explicada por vários motivos, destacando-se aqui a falta da passagem de plantão entre os enfermeiros e a liberação tardia das prescrições pelos médicos. Considerou-se que essas dificuldades limitam as informações que os enfermeiros possuem sobre o quadro do paciente, diminuindo por consequência, a passagem de informação aos

acompanhantes. A partir dessa percepção, nota-se que os acompanhantes veem a equipe de enfermagem como única fonte de informação, pois não mencionaram nenhuma outra. Isso aponta para a necessidade de construir outras formas de transmissão de informação, como programas de apoio, cartilhas informativas, manual de cuidados, entre outros, para que os acompanhantes tenham mais opções de fontes.

Outra questão percebida nessa categoria é que todos os pacientes afirmaram não possuir informações sobre como cuidar e, em contra partida, todos pontuaram que os cuidados emocionais são importantes para o paciente terminal, sendo este o tipo de cuidado mais realizado pelos acompanhantes. Considerando essa afirmação, nota-se que os acompanhantes podem não perceber que realizam, de certa forma, cuidados paliativos, fazendo com que, quando questionados sobre a informação que possuem relatarem que esta é inexistente. A partir disso pode-se inferir que os acompanhantes entrevistados consideram que ter informação é ter conhecimentos de ordem mais técnica, como informações sobre a doença, assim visto na fala de Nelson: “[...] apenas disseram que é um tumor e... então a gente deixa por isso né [...]”.

Compreende-se que a falta de informação sobre como cuidar dos pacientes em estado terminal é unânime, onde os cinco acompanhantes explicitaram não possuir informações sobre o cuidado. A análise desta categoria permitiu visualizar que os acompanhantes atribuem a equipe de enfermagem a passagem destas informações, que são deficitárias em função desta também não possuir todas as informações necessárias para suprir a falta de informação dos pacientes.

Outro fator que contribui para a falta de informação por parte dos acompanhantes é a constatação da terminalidade, pois a equipe de saúde se afasta, fazendo com que os acompanhantes tenham mais dificuldades de acesso àqueles que poderiam lhes fornecer informações.

E por fim, outro aspecto verificado é que os acompanhantes consideram que possuir informação é saber sobre questões de ordem mais técnica, não percebendo que já realizam alguns cuidados que os pacientes terminais necessitam, alegando que não possuem nenhuma informação. Estes são os cuidados emocionais realizados pelos acompanhantes fazem parte dos pressupostos dos cuidados paliativos.

#### 4.1.4 Necessidade de acompanhante

Essa categoria surgiu da observação de que os acompanhantes reconhecem que o paciente em estado de terminalidade necessita de um acompanhante dentro das instituições hospitalares. A frequência dessa categoria foi de oito menções sendo percebida no discurso de quatro dos cinco entrevistados. A necessidade de acompanhante pode ser vista na fala de Nelson: “[...] *eu não vou deixar ela sozinha aqui [...] não vou fazer, vim aqui pra cuidar ela né [...]*”.

A necessidade de acompanhamento de pacientes é discutida por Lautert *et al* (1998) quando apontam para a eficácia do acompanhante na instituição hospitalar, considerando o apoio emocional que o acompanhante pode providenciar ao paciente, em função dele estar passando por uma fase crítica de sua vida. As autoras pontuam que o acompanhante possui uma força significativa sobre o comportamento do paciente, visto que o conhece bem em função do tempo que passam juntos. A necessidade de acompanhante também é reconhecida pelo Estado de Santa Catarina, através da lei nº 13.324 de 20 de janeiro de 2005, que dispõe sobre a fixação nas recepções dos hospitais privados e da rede pública do estado a “Cartilha dos Direitos do Paciente”. Essa cartilha pontua quais direitos os pacientes possuem, estando entre eles o direito da presença de um acompanhante nas instituições hospitalares.

A necessidade da presença de acompanhante pode, neste estudo, ser dividida em dois aspectos. O primeiro aponta sobre a necessidade de acompanhante em prol do cuidado a ser realizado com o paciente. Esse primeiro aspecto se subdividiu na forma de apoio como visto na fala de Maria: “[...] *agora a gente tem que dar o apoio pra ela até o descanso dela [...]*”. Isso é discutido por Angerami-Camon (2004), quando discorre que os pacientes em estado de terminalidade sentem emoções como ansiedade, temores sobre o seu tempo limitado de vida, entre outros, sendo indispensável fornecer apoio, conforto e palavra, muitas vezes mais do que tratamento medicamentoso. Subdividiu-se também na forma de monitoramento do paciente, como visto na fala de Juliana: “[...] *as vezes os enfermeiros tão lá pra dentro e não vê que o paciente tá deitado passando mal, acompanhante sempre é bom, tem como chamar alguém que trabalhe ali, alguém por perto fica mais fácil pra chamar alguém. [...]*”. A respeito do monitoramento dos pacientes, Lautert *et al* (1998) pontuam que a equipe de saúde

não dá atenção unicamente a um paciente, mas monitora vários ao mesmo tempo. Isso pode fazer com que nem sempre tenha alguém da equipe de enfermagem por perto, o que reforça a necessidade de acompanhante para assistir ao paciente. A presença diminuída da equipe de enfermagem também é apontada por Angerami-Camon (2004), quando este discute sobre o afastamento dessa equipe em função da constatação da terminalidade, visto que ela é encarada com dificuldade pelos profissionais da saúde, podendo gerar sentimentos de fracasso pela impossibilidade de cura. Essa pontuação de Angerami-Camon (2004) vem para reforçar a necessidade da presença dos acompanhantes nas instituições hospitalares. Uma última subdivisão se relaciona ao grau de debilidade que o paciente se encontra como visto na fala de Nelson: “[...] a mãe não pode ficar sem acompanhante, não tem como ficar porque ela quase não consegue levantar sozinha da cama [...]”. Lautert *et al* (1998), apontam que os acompanhantes realizam algumas tarefas como, por exemplo, a deambulação como atividades que podem vir em prol do paciente. A necessidade de acompanhante se apresenta na fala de Nelson sob a forma de dificuldade de movimentação da paciente.

O segundo aspecto que a categoria necessidade de acompanhante evoca é o acompanhamento por motivos pessoais que envolvem mais o próprio acompanhante do que o paciente. Esse segundo aspecto se apresenta sob a forma de retribuição, como pode ser visto na fala de Maria: “[...] acho que tem que tá acompanhando [...] porque ela é mãe [...] ela cuidou da gente então a gente tem que cuidar dela que é mãe”. Sobre essa questão, Neri (2001) pontua que o cuidado realizado com pacientes enfermos reporta ao cumprimento dos deveres morais de retribuição, onde a função de cuidado com pacientes deve se dar de forma espontânea e esperada. Essa autora ainda aponta que existe uma expectativa de que os filhos cuidem dos pais, cumprindo assim uma norma social pré-estabelecida. Outra subdivisão aparece sob a percepção de que algum dia pode-se também adoecer, como visto na fala de João: “eu acho que é porque um dia gente pode precisar também, não é só ele que precisa, a gente também precisa [...]”. Para Caponi (2000), o compromisso com o doente pode ter as mais variadas motivações, pontuando que uma delas é o reconhecimento de que algo parecido pode acontecer consigo.

Em suma, a partir dessa categoria pode-se visualizar que os acompanhantes consideram que a presença do acompanhante na instituição hospitalar é relevante, quando se trata de cuidados com pacientes, importância que inclusive é reconhecida

pela legislação do Estado de Santa Catarina. Pôde-se destacar dois aspectos sobre esta categoria que é a necessidade de acompanhante em prol do cuidado com o paciente e a necessidade de acompanhamento por motivos pessoais. A primeira se subdividiu em acompanhar para fornecer apoio, para monitorar o paciente em função da debilidade desse. O segundo aspecto se subdividiu em acompanhar como retribuição e dever filial e como uma percepção de que a situação de adoecimento pode acontecer também com aquele que está realizando a tarefa de acompanhante.

#### 4.1.5 Experiências adquiridas

Essa categoria foi elaborada a partir da observação de que os acompanhantes possuem experiências em instituições hospitalares tanto com internações próprias quanto por acompanhamento de familiares adoecidos. Isso pode ser notado pela fala de Maria: *“quando eu tive o meu [AVC] o médico me falou bastante coisa [...]”* remetendo a experiência própria e, na fala de Nelson: *“[...] então eu já estou vacinado disso aí, tive um mês e pouco com ele [no hospital] então a gente já sabe mais ou menos o que está acontecendo né”* que remete a experiência de acompanhamento de outra pessoa. A frequência dessa categoria teve um total de seis menções e foi citada pelos cinco entrevistados, sendo por essa razão pertinente destacar o papel das experiências que possuem os acompanhantes para a realização do cuidado com pacientes terminais.

Segundo Neri (2001), existem negociações entre os familiares no que diz respeito a escolha daquele que irá realizar o papel de acompanhante, sendo que uma das considerações feitas é o fato do acompanhante já ter cuidado alguma vez de alguém adoecido, como visto na fala de Nelson, citada acima.

Neri (2001) também considera as habilidades pessoais dos acompanhantes como sendo um fator relevante na hora da escolha do acompanhante. Essa habilidade de cuidado apontada pela autora, neste estudo, pode ser vinculada as experiências que os acompanhantes adquiriram durante o período que passaram em instituições hospitalares em função de seu adoecimento, como visto na fala de Juliana: *“eu já sei como que é, uns cuidadinho que tem que ter né, o que deve comer o que não deve também, porque eu já passei por isso, já passei por isso [...]”*. Esses acompanhantes provavelmente estão mais familiarizados com as rotinas

hospitalares, tratamentos, entre outros, resultando em uma indicação ou até uma prontificação para realizar a tarefa de acompanhante.

Em análise dos relatos se percebeu que as experiências adquiridas pelos acompanhantes provém, em sua maioria, em função de adoecimento próprio onde três dos entrevistados relataram já ter passado por uma experiência de adoecimento, contra um relato de experiência do cuidado anterior de um familiar e um relato de experiência em função do acompanhamento de um familiar por tempo prolongado no momento atual. Independentemente da experiência vir do cuidado com outro ou do próprio adoecimento, nesse estudo a experiência que o acompanhante possui pode ser vinculada a delimitação do perfil dos acompanhantes de pacientes terminais, em função de todos terem pontuado que possuíam experiências anteriores. Essas experiências aparecem juntamente com o fato da maioria dos acompanhantes serem mulheres, onde uma é mãe, outra é filha e a terceira é nora. Isso demonstra que além de mulheres, elas são ligadas por laços familiares. Esse perfil corresponde com o perfil dos acompanhantes traçado por Lautert *et al* (1998) e por Neri (2001) sobre acompanhantes.

Outra constatação feita através da análise dessa categoria, é que as experiências que os acompanhantes relataram ter não foram mencionadas como sendo geradoras de informações. Como visto anteriormente, a falta de informação sobre o cuidado realizado pelos acompanhantes foi apontada por todos os entrevistados sugerindo que as experiências dos acompanhantes em ambiente hospitalar não sejam entendidas como informações adquiridas. A fala de Juliana: “[...] sei mais ou menos né, porque eu já tive esse problema também com doze anos, então já sei como funciona um pouquinho né [...]” demonstra que ela sabe, ainda que parcialmente, quais atividades de cuidado pode realizar. No entanto, quando questionada sobre as informações que possuía sobre o cuidado, relatou assim como os outros quatro entrevistados, não apresentar nenhuma informação.

Em suma, essa categoria mostrou que os acompanhantes se dispuseram a realizar esta tarefa em função de possuírem experiências com o cuidado de familiares e com seu próprio adoecimento, onde o próprio adoecimento teve uma maior frequência nos relatos. Apesar da diferença de frequência, o fato é que todos os entrevistados relataram possuir experiências, podendo assim acrescentá-las como um fator para criação de um perfil dos acompanhantes de pacientes terminais.

Compreendeu-se também que as experiências relatadas pelos entrevistados não foram encaradas como informação adquirida.

#### 4.2 FONTES DE INFORMAÇÃO DOS ACOMPANHANTES PARA A OBTENÇÃO DOS CONHECIMENTOS ACERCA DOS CUIDADOS COM PACIENTES TERMINAIS

A categoria apresentada no quadro a seguir é referente ao objetivo “b” e totaliza o número de uma, sendo ela denominada “equipe de enfermagem”.

**Tabela 3:** categoria do objetivo específico “b”

<b>CATEGORIA</b>	<b>UCE</b>	<b>FREQUÊNCIA</b>
Equipe de enfermagem	“fazer companhia foi o que as enfermeiras pediram né, pra ficar aqui e fazer isso”	2
	“eu não faço uma coisa sem perguntar pra enfermeira [...] pede pra a enfermeira ali né, elas tão pra isso né”	

**Fonte:** elaborada pela autora da pesquisa, 2009

##### 4.2.1 Equipe de enfermagem

Essa categoria surgiu a partir da percepção de que os acompanhantes, mesmo que poucos, utilizam a equipe de enfermagem presente no hospital para adquirir as informações que desejam para a realização do cuidado com o paciente terminal. Segundo Lautert *et al* (1998), a equipe de enfermagem tem a responsabilidade de informar e orientar os acompanhantes dos pacientes internados no que tange aos conteúdos mais variados, como por exemplo a terapêutica usada, motivo de certos procedimentos, informações sobre o estado de saúde do paciente, cuidados a serem realizados, entre outros.

A frequência desta categoria totalizou duas falas, sendo que essas foram localizadas nas partes do discurso que não se referiam as fontes de informação. Quando perguntado aos acompanhantes se possuíam informação sobre o cuidado, todos os cinco entrevistados responderam que não as tinham, sendo assim as

discussões sobre as fontes de obtenção destas informações foram excluídas do roteiro de entrevista.

Apesar dos acompanhantes relatarem não ter informação sobre o cuidado e das discussões sobre a obtenção de informação terem sido excluídas, observou-se que Tereza mencionou a enfermagem como fonte de busca de informação: *“eu não faço uma coisa sem perguntar pra enfermeira [...] pede pra a enfermeira ali né, elas tão pra isso né”* assim como João mencionou a enfermagem como fonte de recebimento de informação na fala: *“fazer companhia foi o que as enfermeiras pediram né, pra ficar aqui e fazer isso”*. A partir dessas duas falas percebe-se que a equipe de enfermagem é vista como a única fonte de informação que os pacientes possuem, considerando que não foi mencionada nenhuma outra.

Em função da baixa frequência nessa categoria nota-se que a enfermagem realiza pouco as atividades educativas que, segundo Costa e Shimizu (2006), fazem parte das atividades previstas para os profissionais da enfermagem. Para estes autores essas atividades acabam ficando em segundo plano em função da priorização das atividades de cunho técnico, em especial as de alta complexidade e também das atividades administrativas, assim como a falta de tempo desses profissionais em realizarem todas as atividades que lhes competem. As atividades informativas poderiam ser colocadas no mesmo patamar que as atividades de cuidados técnicos e atividades administrativas podendo transformar a equipe de enfermagem em uma eficiente fonte de obtenção de conhecimento sobre o cuidado com os pacientes terminais.

Da mesma forma que se observou que a enfermagem transmite pouca informação, notou-se que os acompanhantes não buscam, com frequência, informações junto a equipe de enfermagem. Essa busca apareceu apenas na fala de Tereza, citada acima, concluindo-se que os outros quatro acompanhantes não solicitaram informação através da enfermagem. Lautert *et al* (1998), apontam que essa ausência de busca de informação através da enfermagem pode se dar em função dos acompanhantes serem vistos como inoportunos pela equipe. Essa situação pode afastar os acompanhantes criando barreiras de acesso à informação. Por outro lado, essas mesmas autoras pontuam que talvez os acompanhantes ainda não estejam conscientes de seus direitos de autonomia e cidadania, fazendo com que não insistam na obtenção de informação.

O fato dos acompanhantes terem relatado como fonte de informação apenas a enfermagem, tanto para buscar como para receber essas informações, e ainda apenas por dois dos cinco entrevistados, aponta também para a falta de opções no momento que desejam adquirir conhecimento acerca dos cuidados com pacientes terminais. Isso demonstra uma deficiência no que tange as redes de apoio existentes tanto dentro como fora dos hospitais que possam auxiliar os acompanhantes a adquirirem os conhecimentos desejados e necessários. Neri (2002) aponta que existem poucas redes formais de suporte para acompanhantes que possuam porte e qualidade para suprir a demanda crescente pelo serviço.

A existência de redes de apoio poderia, além de transmitir conhecimentos, incitar os acompanhantes a buscarem essas informações com a equipe de enfermagem, desenvolvendo noções de autonomia nos acompanhantes, apontadas anteriormente como deficientes por Lautert *et al* (1998).

Em suma, através dessa categoria pode-se perceber que os acompanhantes pouco buscam ou recebem informações, onde a única fonte para a obtenção dessas informações é a equipe de enfermagem. Isso aponta para barreiras na busca e recebimento de conhecimento, como a diminuição das tarefas educativas pela equipe e pela falta de noção de autonomia e cidadania pelos acompanhantes. Por fim, esses fatores reforçam a falta de redes de apoio que possam assistir os acompanhantes ao menos no que se refere à transmissão de informação acerca dos cuidados com pacientes terminais.

#### 4.3 INTENÇÃO DOS ACOMPANHANTES QUANTO A OBTENÇÃO DOS CONHECIMENTOS ACERCA DOS CUIDADOS COM PACIENTES TERMINAIS

As categorias apresentadas no quadro a seguir são referentes ao objetivo “c” e totalizam o número de duas. São elas: aprendizado e preocupação com o paciente.

**Tabela 4:** categoria do objetivo específico “c”

<b>CATEGORIA</b>	<b>UCE</b>	<b>FREQUÊNCIA</b>
Aprendizado	“se tivesse uma outra pessoa que falasse pra gente como tinha que fazer era bom, porque a gente não sabe tudo”	<b>5</b>
Preocupação com o paciente	“eu pergunto de cuidado né, mais é o cuidado que eu tenho né [...]”	<b>1</b>

**Fonte:** elaborada pela autora da pesquisa, 2009

### 4.3.1 Aprendizado

Essa categoria surgiu a partir da observação de que uma das intenções na obtenção de informações para o cuidado com os pacientes terminais é aprender algo que pudesse auxiliar a realizar o cuidado que desejam. Isso pode ser visto na fala de Nelson: “[...] *cada coisa que a gente fica sabendo que a gente ainda não sabe pode ajudar, mal não faz né [...]*”. A frequência dessa categoria foi de cinco falas sendo que essas foram captadas no discurso de três dos cinco entrevistados.

Em observação dos relatos referentes a essa categoria, percebe-se que os acompanhantes não possuem informações sobre o cuidado, pois estes apontam para a necessidade de aprender algo sobre o cuidado com os pacientes, transformando essa aprendizagem em uma intenção para a obtenção de informação. Isso é percebido na fala de Nelson: “[...] *a gente podia chegar em casa e [dizer] aprendi aquilo, aprendi aquilo e aprendi mais aquilo*”.

O aprendizado como intenção na obtenção de informação aponta aqui para a importância em se fornecer de alguma forma conhecimento sobre o cuidado a estes acompanhantes, seja através da equipe de saúde, como a enfermagem, seja através de redes de apoio, principalmente considerando que os acompanhantes relatam não possuir informação, mas relatam que aprender sobre como cuidar auxiliaria nas atividades de cuidados. Lautert *et al* (1998), afirmam que os acompanhantes não são orientados para cuidarem do paciente, mas que esses atribuem um alto nível de importância à orientação. Isso pode ser visto na fala de Juliana: “[...] *muitas coisas mudaram daí precisa de alguém pra orientar mais ainda né [...]*”. Essas autoras apontam que a falta de informação sobre o cuidado é vista pelos acompanhantes como sendo uma dificuldade enfrentada dentro das

instituições hospitalares no que se refere à realização de cuidados com os pacientes.

Souza *et al* (2007) apontam que o cuidado realizado pelos acompanhantes se torna mais significativo quando se proporciona condições para que o acompanhante se perceba mais preparado para executar as atividades de cuidado junto ao paciente. Uma das formas de traduzir essas condições apontadas por Souza *et al* (2007), é oferecendo apoio através de programas e redes que possam transmitir informações aos acompanhantes, para que o aprendizado que esses demandam ocorra na prática.

Para que as redes de apoio possam ser efetivadas, é necessário que a área da saúde enfatize mais a educação em saúde. Segundo L'Abbate (1994, p.482), educação em saúde pode ser definida como “um campo de práticas que se dão no nível das relações sociais normalmente estabelecidas pelos profissionais de saúde, entre si, com a instituição e, sobretudo com o usuário, no desenvolvimento cotidiano de suas atividades”. Nesse sentido educação em saúde se apresenta como base para implantação de redes e programas de apoio direcionados aos acompanhantes de pacientes hospitalizados que desejam obter informações para aprender mais sobre o cuidado que executam. Souza *et al* (2007) apontam que realizar educação em saúde é importante no que se refere à assistência aos acompanhantes, visto que esses aparecem como importantes colaboradores no ato de cuidar. Para esses autores, os programas de saúde vigentes no Brasil, consideram pouco os acompanhantes, afirmando que esses são peças fundamentais para o cuidado com pacientes internados em instituições hospitalares. No Brasil e no Estado de Santa Catarina se reconhece a importância da presença do acompanhante, vista através da portaria federal nº 208 de 07 de Abril de 1999 e pela lei estadual nº 13.324 de 20 de Janeiro de 2005. Ambas as legislações pontuam sobre a necessidade de acompanhante nas instituições hospitalares, onde a primeira é para idosos e a segunda para qualquer paciente internado em hospitais. Compreende-se que no Brasil se reconhece a importância do acompanhante, garantindo a presença deste nos hospitais, mas nota-se que existem poucas políticas públicas que proporcionem assistência a essa população. Para Souza *et al* (2007), o acompanhante aparece como uma figura nova que precisa ser considerada quando se discute educação em saúde, pontuando que por meio dessa educação, em conjunto com outras ações, se poderia criar novas ferramentas que transformariam, em parte, a área da saúde.

Outra forma de se traduzir as condições apontadas por Souza *et al* (2007), é percebendo que educação em saúde não se vincula somente com as redes e programas de apoio, mas também as atividades do cotidiano da equipe de enfermagem dentro dos hospitais. De acordo com esses autores, o enfermeiro pode desempenhar o papel de facilitador do cuidado quando, durante sua atuação, se utiliza de educação em saúde, considerando que é um profissional que presta cuidados próximos ao paciente e por consequência se aproxima também do acompanhante.

Compreende-se, através dessa categoria, que os acompanhantes se beneficiariam da educação em saúde realizada pelos profissionais da enfermagem dentro do ambiente hospitalar tanto quanto das redes de apoio que utilizam desse conceito, no que tange ao aprendizado das atividades de cuidado que desejam realizar com pacientes terminais.

A partir dessa categoria pode-se observar que os acompanhantes apontam como uma das intenções na obtenção de informação poder aprender mais sobre as atividades de cuidado. Compreendeu-se que os acompanhantes não possuem informação, uma vez que obter estas é aprender sobre o cuidado com pacientes terminais, atrelando a necessidade de aprendizado com falta de conhecimento. Em decorrência disso, pontua-se a importância de se realizar educação em saúde através de programas de apoio e da equipe de enfermagem, que possam suprir a necessidade de aprendizado sobre o cuidado que os acompanhantes possuem.

#### **4.3.2 Preocupação com o paciente**

Essa categoria foi formada a partir da observação aos relatos de um acompanhante sobre a intenção na obtenção da informação. Esse acompanhante relatou que busca informação, pois se preocupa com o paciente que está cuidando. Como exemplo disso tem-se a fala de Tereza: *“eu pergunto de cuidado né, mais é o cuidado que eu tenho né [...]”*. Apesar de essa categoria ter a frequência de uma fala, será discutida aqui em função de ser expressiva no que tange a intenção da obtenção de informação acerca dos cuidados com pacientes terminais.

A acompanhante referida estava na instituição hospitalar para cuidar de seu filho, apontando para uma relação de cuidado entre mães e filhos. Segundo Rossi

(2001), umas das atribuições das mães na sociedade atual é ser uma “boa mãe”, ou seja, ser responsável pela educação e proteção dos filhos. Essa autora pontua que a palavra “mãe” tem uma conotação idealizada que exprime uma imagem de segurança e estabilidade. Existe uma expectativa da família de que a mulher, que no caso de Tereza também é mãe, cuide da pessoa hospitalizada. De acordo com Neri (2001), as famílias negociam de forma implícita quem irá realizar o cuidado de um familiar adoecido. Essas negociações são consideradas implícitas, pois se espera que a mulher se prontifique para realizar o cuidado, não necessitando mencionar esse desejo claramente. Sendo assim, no caso de Tereza a preocupação com o paciente, no caso seu filho, é considerada natural e esperada.

Como visto, o perfil do acompanhante é geralmente um familiar, do sexo feminino, com proximidade afetiva do paciente, perfil esse que se enquadra na situação de Tereza. Para Souza *et al* (2007), pode-se dizer que a tarefa de cuidar compete à mulher, cuidar da casa ou dos filhos, uma vez que a sociedade aponta que ser mulher é ser mãe, devendo assim cuidar da família. A preocupação com o paciente como intenção na obtenção de informação, no caso de Tereza aponta, de acordo com Neri (2001), a uma internalização dessa norma social, fazendo com que se evoque o dever moral de cuidar como sendo algo intrínseco. De acordo com Sommerhalder (2001), o cumprimento de normas sociais, como por exemplo, dever moral e reciprocidade, assim como a necessidade de evitar sentimentos de culpa, grau de empatia e ligação afetiva, são alguns dos fatores que fazem com que um adulto decida cuidar de uma pessoa doente.

A categoria preocupação com o paciente mostra que umas das intenções em se obter informações sobre como cuidar de um paciente, neste caso, provêm da internalização das normas sociais. Normas estas que aqui aparecem como sendo os deveres morais de cuidado esperados para uma mãe em relação ao seu filho, acarretando na sua eleição pela família ou sua própria prontificação para realizar os cuidados com o paciente.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa objetivou identificar quais os conhecimentos dos acompanhantes acerca dos cuidados com pacientes terminais internados em ambiente hospitalar. A partir desse objetivo, pode-se observar que os acompanhantes possuíam conhecimentos prévios acerca do cuidado com os pacientes terminais, indicando suas fontes e as suas intenções na obtenção desses conhecimentos.

Os resultados apontam para um reconhecimento de que os pacientes em estado de terminalidade necessitam de cuidados de cunho emocional. Essas necessidades, além de reconhecidas, geram atividades que se caracterizaram por proporcionar carinho, apoio, conversas, companhia, restauração do humor, atenção e paciência, destacando-se as ações que proporcionassem carinho. Nota-se que os acompanhantes percebem que os pacientes terminais necessitam de cuidados emocionais, mais do que outro tipo de cuidado, uma vez que realizam estes com maior frequência. A partir disso compreendeu-se que, de certa forma, os acompanhantes realizam cuidados que se encaixam nos pressupostos dos cuidados paliativos, pois os cuidados emocionais são as bases desses, mesmo que eles não tenham consciência disso.

Os acompanhantes percebem que, além de cuidados emocionais, os pacientes também necessitam de cuidados técnicos e por esse motivo os realizam. A necessidade de cuidados técnicos apareceu em segundo lugar, denotando que os acompanhantes compreendem que os pacientes terminais, antes de tudo, precisam de alguém que possam proporcionar cuidados emocionais, mas sem descartar a importância da realização de cuidados técnicos. Os cuidados técnicos apareceram sob a forma de cuidado com a contaminação, cuidado com a alimentação e cuidado com a higiene do paciente, se caracterizando por serem cuidados que possuem certa superficialidade e por esse motivo podem ser realizados também pelos acompanhantes. Apesar destes cuidados serem da competência da enfermagem, onde os acompanhantes auxiliariam sob supervisão da equipe, os cuidados técnicos realizados pelos acompanhantes foram iniciados antes da chegada de alguém da equipe de enfermagem, apontando para uma dificuldade dessa equipe em monitorar esses acompanhantes. Essa dificuldade de monitoramento ocorre em função da

falta de tempo para realizar todas as funções que competem a equipe, poucos profissionais da área presentes no hospital e sobrecarga de trabalho. A respeito desse início solitário, é necessário pontuar que os acompanhantes podem não saber que esses cuidados devem ser monitorados pela enfermagem, não podendo realizá-los com total autonomia.

A falta de informação sobre a realização do cuidado com pacientes terminais é fato no cotidiano dos acompanhantes, sendo unânime entre eles. Os acompanhantes atribuem à equipe de saúde a transmissão dessas informações, principalmente a de enfermagem. Essa transmissão é deficitária em função dessa equipe também não possuir todas as informações necessárias para suprir a falta de informação dos pacientes. Essa deficiência na transmissão da informação ocorre, em parte, em função da equipe médica não se comunicar de forma suficiente com a enfermagem, e por consequência as informações que poderiam ser passadas aos acompanhantes ficam diminuídas. Outro fator que contribui para a falta de informação por parte dos acompanhantes é a constatação da terminalidade, pois a equipe de saúde como um todo se afasta, fazendo com que os acompanhantes tenham mais dificuldades de acesso àqueles que poderiam lhes fornecer informações. A diminuição da realização das atividades de educação em saúde em detrimento da realização de atividades administrativas por parte da enfermagem é apontada como sendo um fator que também dificulta o acesso às informações. É necessária a criação de outras fontes de informação, que não apenas a enfermagem, para que os acompanhantes tenham mais acesso aos conhecimentos que apontam não ter, assim como é necessário também que a enfermagem assuma o papel de educadores em saúde.

Os acompanhantes reconhecem a necessidade que os pacientes terminais possuem no que tange a presença de um acompanhante na instituição hospitalar. A necessidade de acompanhantes aparece sob a forma de necessidade em prol do cuidado a ser realizado com o paciente, subdividindo-se em necessidade de acompanhante para fornecer apoio, para monitorar o paciente e para auxiliar o paciente em função de sua debilidade. A necessidade de acompanhante aparece também sob a forma de acompanhamento por motivos pessoais envolvendo mais o próprio acompanhante do que o paciente. Essa última se caracterizou sob a forma de retribuição, apontando para uma internalização desse dever moral e sob a forma da percepção de que o adoecimento pode ocorrer consigo.

Os resultados apontam que os acompanhantes possuem experiências próprias com hospitalizações e experiências de cuidado anterior. Para se exercer o papel de acompanhante, é necessário possuir algumas habilidades que podem ter sido proporcionadas pelas experiências adquiridas. A existência de experiências delimita o perfil desta população, visto que todos os sujeitos de pesquisa apontaram as possuir, juntamente com outras características como, ser um familiar e a maioria ser mulher. Apesar dos acompanhantes relatarem possuir experiências, estes não mencionaram essas como sendo conhecimentos adquiridos que auxiliassem no cuidado com os pacientes terminais.

Os acompanhantes consideram que a principal fonte da informação é a equipe de enfermagem presente no hospital. Compreendeu-se que essa equipe pouco passa informação aos acompanhantes em função das atividades educacionais estarem enfraquecidas. Da mesma forma que a equipe de enfermagem não fornecesse muitas informações, os acompanhantes pouco se manifestam para buscá-las com a equipe, demonstrando que as noções de autonomia e cidadania são deficitárias nos acompanhantes. As barreiras na busca e recebimento de conhecimento, reforçam a falta de redes e programas de apoio, cartilhas informativas, manuais de cuidado, entre outros, que possam assistir os acompanhantes assim como uma necessidade em se retomar a educação em saúde por parte da equipe de enfermagem.

A falta de informação dos acompanhantes resulta na necessidade de se aprender mais sobre os cuidados com pacientes terminais. Uma das intenções na obtenção de informação é aprender mais sobre as atividades de cuidado que os acompanhantes desejam realizar, atrelando a necessidade de aprendizado com falta de conhecimento e de informação. Em decorrência disso, novamente se percebe a importância de se realizar educação em saúde através de programas de apoio e da equipe de enfermagem com o intuito de suprir a necessidade de aprendizado sobre o cuidado que os acompanhantes possuem, e conseqüentemente aumentando as informações acerca dos cuidados com pacientes terminais.

Outra intenção na obtenção de conhecimento e informação acerca dos cuidados apontou a existência de uma preocupação com o paciente. Essa preocupação provém da internalização das normas sociais e deveres morais de cuidado esperados para uma mãe em relação ao seu filho, considerando que essa questão apareceu no discurso de uma mãe que estava acompanhando seu filho em

um hospital. Em todas as sociedades se espera que as mulheres cuidem, cuidem da casa, dos maridos, dos idosos e principalmente dos filhos. A família do paciente elege de forma implícita aquele que possui mais aptidões para a realização do cuidado, fazendo com que de forma não consciente a mulher seja indicada ou se prontifique para realizar os cuidados com o paciente em função da internalização das normas sociais.

Em toda pesquisa o ponto mais significativo foi a falta de informação e conhecimento apontados pelos acompanhantes sobre o cuidado com os pacientes terminais. Essa falta de conhecimento fez com que os acompanhantes considerassem necessário aprender alguma coisa que pudesse os orientar na hora de realizar os cuidados que desejam. A significância da falta de informação está no fato dos acompanhantes, apesar de pontuarem não ter conhecimento e informação, possuírem alguns conhecimentos sobre o cuidado. Esses conhecimentos, que não são explícitos, se mostraram sob a realização de cuidados de ordem emocional e sob a noção da importância desses cuidados com o paciente. Esse conhecimento se estende também para o reconhecimento da necessidade de cuidados técnicos, realizando essas atividades com os pacientes. Os acompanhantes também reconhecem a importância de suas presenças durante o período de hospitalização do paciente e por fim conhecem alguns cuidados em função de terem adquirido experiências com internações próprias e com o cuidado anterior de pacientes. Essas pontuações respondem ao problema de pesquisa deste estudo que é: quais os conhecimentos dos acompanhantes acerca dos cuidados com pacientes terminais?

Apesar desse problema de pesquisa ter sido respondido de forma positiva, compreendeu-se que os acompanhantes não percebem que possuem todos estes conhecimentos. Não se sabe até que ponto durante as entrevistas essas conexões não foram feitas ou se realmente eles não tem consciência que sabem mais do que dizem saber.

Essa questão aponta para uma urgência na criação de redes e programas de apoio direcionados para essa população que possam, além de fornecer informações sobre o cuidado, esclarecer para os acompanhantes que estes possuem sim conhecimentos, incitando a procura da equipe de saúde para a busca de mais conhecimentos, contribuindo para o surgimento de autonomia e noções de cidadania. A tomada de consciência sobre o conhecimento que possuem pode auxiliar na diminuição dos sentimentos de impotência frente ao adoecimento, uma

vez que não se pode reverter a doença, mas se pode fazer algo em prol do paciente, assim como se pode diminuir o estresse pelo desempenho do papel de cuidador, visto que os acompanhantes apontam que uma das dificuldades desse papel é não possuir informações e conhecimentos acerca dos cuidados com pacientes terminais.

No Brasil, se reconhece a importância da presença dos acompanhantes, mas existem poucas políticas públicas que assistem essa população nas instituições hospitalares. É necessário que se crie programas de apoio ao acompanhante de pacientes hospitalizados assim como se retome os conceitos de educação em saúde.

Não se pode falar em programas de apoio sem discorrer sobre educação em saúde, uma vez que este é a base dessas redes. A educação em saúde pode e deve ser realizada também pela equipe de saúde do hospital, em especial pela equipe de enfermagem, pois ela está em contato direto e frequente com os pacientes e seus acompanhantes. É necessário que se retire a educação em saúde dos planos inferiores trazendo a tona uma importante forma da enfermagem realizar suas atividades de trabalho.

Aumentar o número e a qualidade de políticas públicas que contemplem programas e redes de apoio ao acompanhante, baseadas nos pressupostos da educação em saúde, assim como aumentar as atividades dessa educação por parte da equipe de enfermagem dentro dos hospitais, sanaria parte dos problemas com relação aos conhecimentos que faltam ou que são existentes, mas que não são percebidos pelos acompanhantes.

Os resultados destas pesquisas podem servir de fonte para a realização de intervenções, tanto no ambiente hospitalar como fora dele para os acompanhantes de pacientes terminais internados em ambiente hospitalar. Essa pesquisa pode fornecer subsídios para criação de redes e programas de apoio assim como na redefinição das atividades da equipe de saúde no sentido de priorizar mais a educação em saúde.

Essa priorização remete também a atuação dos profissionais da Psicologia dentro dos hospitais, uma vez que este também é responsável pela educação em saúde nessas instituições. A área da Psicologia pouco está inserida dentro dos hospitais, fazendo com que as atividades de educação em saúde recaiam, principalmente, sobre os enfermeiros, diminuindo ainda mais a possibilidade de trazer as atividades educativas para um primeiro plano, ou ao menos no mesmo

plano que as terapias medicamentosas e as atividades de cunho técnico. O profissional da Psicologia poderia atuar em prol da estimulação das noções de autonomia e cidadania para que os acompanhantes pudessem se dirigir mais às fontes de conhecimento dentro dos hospitais, e assim receber as informações que desejam para atuar como acompanhantes de pacientes terminais.

Convém refletir se as informações que os acompanhantes consideram necessárias seriam suficientes para modificar a forma com que estes realizam os cuidados com os pacientes em estado de terminalidade. Pesquisas neste sentido viriam a contribuir para a criação das redes e programas de apoio, assim como poderiam fornecer subsídios para a assistência aos acompanhantes por parte da equipe de saúde dos hospitais. Pesquisar também, com mais ênfase, sobre as intenções na realização do cuidado com pacientes terminais, poderia aumentar as ferramentas de atuação daqueles que assistem os acompanhantes, uma vez que as estratégias de aproximação e ensino poderiam ser melhor elaboradas pelas equipes de educação em saúde.

Houve dificuldades para encontrar literatura sobre acompanhantes de pacientes terminais hospitalizados e de programas e redes de apoio que assistissem essa população. A maioria das literaturas referem-se a acompanhantes de idosos e acompanhamento domiciliar sendo a maior parte produções das áreas de enfermagem, médica e de saúde pública. A dificuldade encontrada aponta para uma falta de produção científica sobre o tema na área da Psicologia indicando que a Psicologia pode crescer não só em produções científicas, mas em atuações a nível profissional dentro das instituições hospitalares.

## REFERÊNCIAS

AIRÈS, Philippe. **História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

ANGERAMI-CAMON, Valdemar Augusto. **Tendências em psicologia hospitalar**. São Paulo: Pioneira Thomson, 2004.

BACKES, Dirce Stein; LUNARDI, Valéria Lerch; LUNARDI FILHO, Wilson D. **A humanização hospitalar como expressão da ética**. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2006, v.14, n.1 Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n1/v14n1a18.pdf> Acesso em: 18/05/09

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1994.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. **Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador**. *Rev. bras. enferm.*, Dez 2007, v.60, n.6. p.670-675. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n6/09.pdf> Acesso em: 26/04/09

BRASIL. **Portaria nº 208 de 07 de Abril de 1999**. Dispõem sobre a possibilidade da presença de um acompanhante durante a hospitalização do idoso com mais de sessenta anos de idade. Disponível em: [http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/acomp/GM\\_P280\\_99acomp.doc](http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/acomp/GM_P280_99acomp.doc) Acesso em: 10/04/09

CALDAS, Célia Pereira. **Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família**. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2003, v.19, n.3, p. 733-781. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n3/15880.pdf> Acesso em: 22/05/09

FERREIRA, Jaqueline. **O programa de humanização da saúde: dilemas entre o relacional e o técnico**. *Saude soc.* [online]. 2005, v.14, n.3, p. 111-118. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v14n3/07.pdf> Acesso em: 24/05/09

CAPONI, Sandra. **Da compaixão a solidariedade: uma genealogia da assistência médica**. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz, 2000.

COSTA, Rita de Almeida; SHIMIZU, Helena Eri. **Estudo das atividades desenvolvidas pelos enfermeiros em um hospital-escola.** *Rev. esc. enferm. USP* [online]. 2006, v.40, n.3, p. 418-426 Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n3/v40n3a14.pdf> Acesso em: 29/07/09

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. **Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades.** *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2008, v.13, suppl.2, p. 2123-2132. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s2/v13s2a17.pdf> Acesso em: 29/03/09

FOUCAULT, Michel; MACHADO, Roberto. **Microfísica do poder.** Rio de Janeiro: Graal, 1995.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999. KOVÁCS, Maria Júlia (Coord.) **Morte e desenvolvimento humano.** 4ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes.** 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LAUTERT, Liana; ECHER, Isabel Cristina; UNICOVSKY, Margarita Ana Rubin. **O acompanhante do paciente adulto hospitalizado.** *Revista Gaúcha de Enfermagem* [online]. 1998, v.19 n.2 p.118-131. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/4202/2222> Acesso em: 26/04/09

MACHADO, Ana Larissa Gomes; FREITAS, Consuelo Helena Aires de; JORGE, Maria Salete Bessa. **O fazer do cuidador familiar: significados e crenças.** *Rev. bras. enferm.*, 2007, v.60, n.5, p.530-534. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n5/v60n5a09.pdf> Acesso em: 15/04/09

L'ABBATE, Solange. **Educação em saúde: uma nova abordagem.** *Cad. Saúde Pública* [online]. 1994, v.10, n.4, p.481-490. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v10n4/v10n4a08.pdf> Acesso em: 30/10/09

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica.** 6. ed. São Paulo: Atlas, 2005.

MARTINS, Josiane de Jesus; ALBUQUERQUE, Gelson Luiz de; NASCIMENTO, Eliane Regina Pereira do; BARRA, Daniela Couto Carvalho; SOUZA, Wanusa Grasiela Amante de; PACHECO, Wladja Nara Sousa. **Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no .** *Texto contexto - enferm.* [online]. 2007, v.16, n.2, p. 254-262. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n2/a07v16n2.pdf> Acesso em: 24/05/09

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte:** antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: Fiocruz, 2004.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org). **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2000.

MORITZ, Rachel Duarte *et al.* **Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva.** *Rev. bras. ter. intensiva.* 2008, v.20, n.4, p.422-428. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v20n4/v20n4a16.pdf> Acesso em: 19/03/09

NERI, Anita Liberalesso; CARVALHO, Virgínia Ângela M. de Lucena. **O bem-estar do cuidador:** aspectos psissociais. In: FREITAS, Elizabete Viana de. **Tratado de geriatria e gerontologia.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

NERI, Anita Liberalesso. **Palavras-chave em Gerontologia.** Campinas, São Paulo. Editora Alínea, 2001.

ROSADO-NUNES, Maria José. **Direitos, cidadania das mulheres e religião.** *Tempo soc.* [online]. 2008, v.20, n.2, p. 67-81. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ts/v20n2/04.pdf> Acesso em: 22/05/09

PENA, Silvana Barbosa; DIOGO, Maria José D'Elboux. **Fatores que favorecem a participação do acompanhante no cuidado do idoso hospitalizado.** *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2005, v.13, n.5, p.663-669. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n5/v13n5a09.pdf> Acesso em: 29/03/09

ROSSI, Lídia Aparecida. **O processo de cuidar da pessoa que sofreu queimaduras: significado cultural atribuído por familiares.** *Rev. esc. enferm. USP* [online]. 2001, v.35, n.4, p.336-345. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v35n4/v35n4a04.pdf> Acesso em: 30/10/09

SANTA CATARINA, **Lei nº 13.324 de 20 de Janeiro de 2005**. Dispõe sobre afixação nas recepções dos hospitais privados e da rede pública do estado de Santa Catarina a Cartilha dos Direitos do Paciente. Disponível em:  
[http://www.alesc.sc.gov.br/portal/imprensa/leitor\\_noticia.php?codigo=15432](http://www.alesc.sc.gov.br/portal/imprensa/leitor_noticia.php?codigo=15432) Acesso em: 29 /07/09

SANTOS, Antonio Raimundo dos. **Metodologia científica: a construção do conhecimento**. 4. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2001.

SHIOTSU, Celia Hiromi; TAKAHASHI, Regina Toshie. **O acompanhante na instituição hospitalar: significados e percepções**. *Rev. esc. enferm. USP*, Mar 2000, v.34, n.1, p.99-107. Disponível em:  
<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v34n1/v34n1a13.pdf> Acesso em: 14/04/09

SOMMERHALDER, Cinara. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar**. 2001. 106 f. *Dissertação* (Programa de Pós-Graduação em Educação) - Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação, 2001. Disponível em:  
<http://libdigi.unicamp.br/document/?code=vtls000218732> Acesso em: 30/10/09

SOUZA, Luccas Melo de; WEGNER, Wiliam; GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho. **Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo**. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2007, v.15, n.2 Disponível em:  
[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/pt\\_v15n2a22.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/pt_v15n2a22.pdf) Acesso em: 30/10/09

SILVA, Marcelo Jordão Lopes da; TEMPORINI, Edméa Rita; NEUSTEIN, Isaac e ARAUJO, Maria Emília Xavier Santos. **Conhecimentos sobre prevenção e tratamento de glaucoma entre pacientes de unidade hospitalar**. *Arq. Bras. Oftalmol.* [online]. 2004, v.67, n.5, p. 785-790. Disponível em:  
<http://www.scielo.br/pdf/abo/v67n5/22208.pdf> Acesso em: 24/05/09

SILVA, Ronaldo Corrêa Ferreira da; HORTALE, Virginia Alonso. **Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área**. *Cad. Saúde Pública*. 2006, v.22, n.10, p.2055-2066. Disponível em:  
<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n10/04.pdf>. Acesso em:15/04/09

SOARES, Márcio. **Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na unidade de terapia intensiva**. *Rev. bras. ter. intensiva*. 2007, v.19, n.4, p.481-484. Disponível em:  
<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n4/a13v19n4.pdf> Acesso em: 26/04/09

## APÉNDICE

## APÊNDICE A - Roteiro de entrevista para coleta de dados



### Dados de Identificação

Sexo: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão/ocupação: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco/vínculo: \_\_\_\_\_

Diagnóstico do paciente: \_\_\_\_\_

Tempo de internação do paciente: \_\_\_\_\_

Tempo de acompanhamento do paciente: \_\_\_\_\_

### Roteiro de entrevista

- 1) Você possui alguma informação sobre a doença de seu familiar?
- 2) Em sua opinião, quais as necessidades que o paciente possui neste momento de hospitalização?
- 3) Em sua opinião, quais as atividades de cuidado que poderiam ser realizadas considerando as necessidades do paciente?
- 4) Para você é importante a presença de um acompanhante neste período de hospitalização? Porque?
- 5) Em sua opinião, como o acompanhante pode contribuir para o bem-estar do paciente?
- 6) Quais os cuidados que você realiza? Porque?
- 7) Você possui informação acerca de como cuidar do paciente? Se não, algo o impossibilitou de obter essas informações?
- 8) De que forma obteve essas informações? Quais foram as fontes?

9) Qual a sua intenção na obtenção de informações sobre as formas de cuidado que realiza?

10) Você considera importante obter informações sobre como cuidar do paciente? Porque?

## **ANEXOS**

**ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido****UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP UNISUL  
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E  
ESCLARECIDO**

Declaro que fui informado sobre todos os procedimentos da pesquisa cujo tema é *Conhecimentos de acompanhantes acerca dos cuidados com pacientes terminais internados em ambiente hospitalar*. Tenho conhecimento de que a pesquisa será realizada obedecendo às seguintes normas:

- a) O tempo de realização da entrevista será em torno de 30 minutos;
- b) A pesquisa será realizada no Hospital de Caridade. Preferencialmente serão utilizadas às salas da Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL, localizadas na ala Nossa Senhora do Livramento, para a realização da entrevista. Isso devido a estas salas serem locais de menor passagem de pacientes e/ou profissionais, o que pode gerar maior concentração do entrevistado e entrevistadora no momento da entrevista. Além disso, este local parece ser adequado no que se refere ao silêncio, iluminação, acomodações e privacidade para a realização das entrevistas;
- c) A entrevista acontecerá no horário em que a pesquisadora estiver no Hospital de Caridade. A hora exata será definida pela disponibilidade do entrevistado em realizar a entrevista, podendo ser agendada pelo mesmo.
- d) Os materiais utilizados durante a entrevista serão um gravador de voz, caneta, prancheta e uma folha contendo o roteiro da entrevista;
- e) A pesquisadora estará vestida de acordo com as normas do Hospital de Caridade, ou seja, com um jaleco branco, sapatos fechados e com os cabelos presos.

Fui informado que a pesquisa pode causar algum desconforto, porém neste caso terei direito de parar a entrevista e apenas voltar se for de meu interesse. Declaro que sei que posso me retirar do estudo de forma definitiva a qualquer momento.

Tenho conhecimento de que durante a realização deste estudo serei acompanhado pela pesquisadora.

Estarei contribuindo para a produção de conhecimento científico sobre os cuidados com pacientes terminais hospitalizados. Este conhecimento poderá ser útil para os profissionais da área da saúde que atuam em ambiente hospitalar.

Declaro que fui informado sobre todos os procedimentos da pesquisa, que recebi de forma clara e objetiva, todas as explicações sobre este estudo e que todos os dados a meu respeito serão sigilosos, ou seja, não serão divulgados. Eu compreendo que nessa pesquisa eu serei o objeto do estudo e que poderei ter acesso às informações da pesquisa a qualquer momento.

Nome por extenso: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_

Local e data: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

**PESSOAS PARA CONTATO:**

**PESQUISADOR RESPONSÁVEL:**  
Maurício Eugênio Maliska

**ACADÊMICA RESPONSÁVEL:**  
Ana Aparecida Arenhart

**NÚMERO DO TELEFONE:**  
(48) 9105-8251

**NÚMERO DO TELEFONE:**  
(48) 9107-1721

**ENDEREÇO:**  
Av. Pedra Branca, nº 25,  
Cidade Universitária Pedra Branca  
Palhoça, CEP: 88137-270

**ENDEREÇO:**  
R: Sebastião Laurentino da Silva  
nº 170, ap:305, Córrego Grande,  
Florianópolis - SC  
CEP: 88.037-400

**ANEXO B – Termo de Consentimento para Gravações de Voz****UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA  
COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP UNISUL  
CONSENTIMENTO PARA GRAVAÇÕES DE VOZ<sup>4</sup>**

Eu \_\_\_\_\_  
permito que o grupo de pesquisadores relacionados abaixo obtenha gravação de voz de minha pessoa para fins de pesquisa científica, médica e/ou educacional.

Eu concordo que o material e informações obtidas relacionadas à minha pessoa possam ser publicados em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos. Porém, a minha pessoa não deve ser identificada, tanto quanto possível, por nome ou qualquer outra forma.

As gravações de voz ficarão sob a propriedade do grupo de pesquisadores pertinentes ao estudo e sob sua guarda.

Nome do sujeito da pesquisa: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Equipe de pesquisadores:

Instituição de Ensino: Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL Fone: (48) 3321-3000

Professor: Maurício Eugênio Maliska - Fone: (48) 9105-8251

Acadêmica: Ana Aparecida Arenhart - Fone: (48) 9107-1721

Local e data onde será realizado o projeto:

Florianópolis, \_\_\_\_\_

<sup>4</sup> Adaptado de: Hospital de Clínicas de Porto Alegre / UFRGS