

**3º**

**CONGRESO  
IBERO-AMERICANO  
EN INVESTIGACIÓN  
CUALITATIVA**

**14, 15 y 16  
de JULIO  
de 2014**

**Universidad de Extremadura, Badajoz, España**

**Actas  
Atas**

Vol. II – Artículos de Salud/ Artigos de Saúde

**Editores**

António Pedro Costa  
Luís Paulo Reis  
Francislê Neri de Souza  
Ricardo Luengo

organización



organizaciones asociadas



de universidade de aveiro  
departamento de educação



## **Ficha Técnica**

**Título:** Libro de Actas de “3º Congreso Ibero-Americano en Investigación Cualitativa”  
Livro de Atas do “3º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa”

**Web:** [www.ciaiq.org](http://www.ciaiq.org)

### **Editores**

António Pedro Costa  
Luís Paulo Reis  
Francislê Neri de Souza  
Ricardo Luengo

### **Comité Editorial**

António Pedro Costa  
Dayse Neri de Souza  
Estela Barreto da Costa  
Francislê Neri de Souza  
Luís Paulo Reis  
Ricardo Luengo

### **Edición**

Ludomedia  
e-mail: [info@ludomedia.pt](mailto:info@ludomedia.pt) web: [www.ludomedia.pt](http://www.ludomedia.pt)

**Vol. 2:** Artículos de Salud/Artigos de Saúde

**ISBN:** 978-972-8914-48-6



# *Dying in Hospital*

*A phenomenological reflection on the experience of families*

# *Morrer no Hospital*

*Uma reflexão fenomenológica sobre as vivências das famílias*

Delfim Geraldo  
Centro Hospitalar do Nordeste, E.P.E.  
Mirandela, Portugal  
delfimgeraldo@gmail.com

Isabel Lage e Odete Araújo  
Escola Superior de Enfermagem  
Universidade do Minho  
Braga, Portugal  
ilage@ese.uminho.pt  
odete.araujo@ese.uminho.pt

*Abstract* - Nowadays health care units are challenged with a high number of people with prolonged disease and in end-of-life. Oncological diseases associated with demographic aging and higher life expectancy increase the needs of palliative care, both for patients and their families. This study aimed to explore, to understand and to describe the experiences of families who had a relative in end-of-life at hospital. Based on a phenomenological study of van Manen [5] a snowball purposive sampling method was used to select the participants [6]. Participant that met inclusion criteria were interviewed face-to-face. The sample, achieved by theoretical saturation of data, was composed by 20 participants (n=20). Data were analyzed through the process of phenomenological reflection of narratives, using for this purpose, the approach recommended by van Manen [5]. The results obtained suggest that school curricula should deepen and have a transversal approach on death and dying. The training of nurses should also be a strategy to promote behaviour changes in relation to end-of-life care of patients and families.

*Keyword: family, experience, terminally ill, nurses, hospital*

*Resumo* - No contexto actual dos serviços de saúde observa-se a crescente incidência de doenças de evolução prolongada que conduzem à situação final de vida. Tal é o caso, por exemplo, das doenças oncológicas, que em paralelo com o envelhecimento demográfico e maior esperança de vida aumentam em muito a necessidade de cuidados paliativos a doentes e famílias. A investigação realizada procura explorar, compreender e descrever as experiências das famílias face à fase final de vida e morte de um familiar em contexto hospitalar. Optou-se pela realização de um estudo qualitativo de base fenomenológica, à luz da perspectiva de van Manen [5]. Os participantes foram seleccionados através da técnica de amostragem *snowball* [6]. A amostra teórica, atingida por saturação de dados, foi constituída a partir das narrativas de vinte participantes (n=20). Os dados foram colhidos através de entrevista livre e analisados mediante o processo de reflexão fenomenológica das narrativas, utilizando para o efeito a abordagem preconizada por van Manen [5]. Os resultados sugerem a necessidade do aprofundamento e transversalidade dos conteúdos sobre a morte e o morrer nos currícula escolares, e também, a formação contínua dos enfermeiros como estratégia para promover mudanças nos

comportamentos perante os cuidados em fim de vida a doentes e famílias.

*Palavra chave* - família, experiência, doença terminal, enfermeiros, hospital

## I. INTRODUÇÃO

Dados recentes comprovam que desde algumas décadas se morre maioritariamente no hospital. A morte moderna reflecte uma morte institucionalizada. A hospitalização permite o afastamento necessário face à aversão sentida sobre a mortalidade. Não raramente, também para os profissionais de saúde, esta perspectiva se traduz no afastamento físico e emocional face ao doente que vive a derradeira etapa da sua vida. O processo de morte e de morrer, especialmente em ambiente hospitalar é, assim, frequentemente caracterizado por sentimentos de abandono e de perda de controlo tanto por parte dos doentes como das famílias [1].

A negação, banalização e dessocialização da morte presentes na sociedade em geral, e nos serviços de saúde, em particular, em que obsessivamente se investe com objectivos curativos e dedicação de menos tempo, atenção e cuidados àqueles que inexoravelmente caminham para a morte, são a evidência da necessidade do estudo em cuidados aos doentes em fim de vida e famílias [2].

A morte é um acontecimento com um impacte sobre todo o grupo a que pertence a pessoa que morre. Olhar o sentido da "morte hospitalizada" para as famílias é ter acesso à compreensão de como é vivida. É necessário compreender as reacções e comportamentos que doentes e famílias apresentam diante da morte para assisti-los nas suas necessidades durante todo o processo de terminalidade [1]. Lidar com a morte e ajudar a morrer exige competências aos mais variados níveis e profissionais bem preparados e conscientes da necessidade dessa preparação [3]. A morte exige sabedoria, capacidade de dar apoio e conforto, e um encontro com a pessoa que vê chegado o fim. Como enfermeiros, a morte é algo que devemos cuidar, ser alvo das nossas preocupações e das nossas práticas

profissionais [4]. Sendo o cuidar algo que praticamos diariamente e não algo a acrescentar aos cuidados, o processo de cuidar terá de acontecer na realização de qualquer atividade, por mais simples que seja, desde que o enfermeiro saiba transformar cada ato num verdadeiro cuidado com significado para si e principalmente para o outro.

## II. MÉTODO

Optou-se por um estudo qualitativo de base fenomenológica [5]. A investigação fenomenológica é a explicação do fenómeno tal como ele se apresenta na consciência. Tudo aquilo que fica de fora da consciência fica de fora dos limites da experiência vivida. A pessoa não pode refletir sobre a experiência vivida enquanto vive essa experiência. Desta maneira, a reflexão fenomenológica não é introspectiva mas sim de natureza retrospectiva, sendo sistemática pois procura descobrir e descrever as estruturas internas do significado da experiência vivida no dia-a-dia [5].

Os participantes foram seleccionados através da técnica de amostragem *snowball* [6]. A amostra teórica, atingida por saturação de dados, foi constituída a partir das narrativas de vinte participantes ( $n=20$ ) os quais deviam obedecer aos seguintes critérios de elegibilidade: ter tido uma experiência retrospectiva [5] de morte de um familiar por doença oncológica com data de ocorrência entre 3 e 25 meses. Não havendo um tempo específico para a vivência do luto, pois este processo é único para cada família, considera-se que um processo de luto bem-sucedido demora entre dois a vinte e cinco meses [7]. Deste modo, excluíram-se todos os participantes em que a morte do familiar tivesse ocorrido há menos de três (3) e mais de vinte e cinco meses (25). Pretendia-se, assim, que as descrições fossem retrospectivas e que não fossem recolhidas enquanto a família as estava a vivenciar. Constituiu ainda critério de elegibilidade, que os participantes residissem na área geográfica de realização do estudo.

Ao realçar que a fenomenologia valoriza a compreensão da vivência, ou seja, tenta compreender a maneira como o sujeito vivencia o mundo, nesta metodologia a entrevista é percebida como um recurso de acesso às pessoas, um encontro existencial marcado pela empatia entre os sujeitos, a fim de chegarmos à compreensão do fenómeno. A entrevista tem o propósito específico de explorar e obter narrativas experienciais que servem como recurso ao desenvolvimento da compreensão em profundidade do significado do fenómeno [5]. Para este estudo recorreu-se à entrevista não estruturada [6].

Elaborou-se o guião de entrevista estruturando-o em duas partes: a primeira parte era constituída por cinco (5) questões de natureza demográfica e social (sexo, idade, estado civil, grau de escolaridade, grau de parentesco com o doente) e uma (1) questão acerca da data da ocorrência da morte; a segunda parte continha uma (1) questão aberta que tinha como objetivo obter informação que permitisse compreender o mais detalhadamente possível a experiência em estudo, assim formulada: *fale-me pormenorizadamente da experiência por que passou durante a fase final de vida e morte do seu familiar hospitalizado.*

Foi obtido o consentimento informado, uma vez que os participantes devem decidir livremente depois de devidamente esclarecidos. A todos os entrevistados foi garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Entendendo a entrevista fenomenológica com um sentido de partilha de experiências, procurou-se prepará-la estabelecendo uma relação próxima e dando a conhecer ao entrevistado o propósito da entrevista e objectivos da investigação [5]. As entrevistas realizaram-se no domicílio e ocorreram durante quatro (4) meses, tendo durado em média quarenta (40) minutos, com um mínimo de trinta (30) e um máximo de cinquenta minutos (50). Foram gravadas na íntegra com a permissão dos entrevistados e posteriormente transcritas. Na impossibilidade de devolver as narrativas aos participantes para validação, após cada entrevista, foi dado a ouvir a cada inquirido a respetiva gravação, convidando-o a constatar e/ou retificar o conteúdo.

Os dados colhidos através da entrevista livre foram analisados mediante o processo de reflexão fenomenológica das narrativas [5]. O objetivo da reflexão fenomenológica consiste em tentar desocultar o significado essencial de um fenómeno. Ao descrever um fenómeno experiencial, a exploração da linguagem faz-se a partir das descrições feitas que vão colocar em evidência, sem interpretação das significações dadas pelos investigadores, a própria essência do fenómeno. Fundamentalmente, o propósito da pesquisa fenomenológica é explicar a estrutura ou essência das experiências vividas de um fenómeno, na procura da unidade de significado, a qual é a identificação da essência de um fenómeno e a sua descrição rigorosa, através da experiência vivida, a linguagem e gramaticais usados pelos participantes [5].

Nesse sentido, ao analisar um fenómeno vão descobrindo-se os *temas e estruturas essenciais de significado*, tratando-se de uma descrição plena da estrutura da experiência vivida, sendo esta, uma forma de captar o fenómeno numa tentativa de o compreender [5].

O tema descreve um aspecto da estrutura da experiência vivida, sendo preconizadas 3 etapas (aproximações) a fim de isolar aspectos temáticos de um fenómeno num texto [5]:

- *Aproximação holística ou sentenciosa*, na qual se procura ver o texto como um todo e interrogar qual a frase sentenciosa que poderá captar o significado principal do texto, como um todo. Tenta-se expressar esse significado formulando uma frase;
  - *Aproximação selectiva*, que decorre das leituras e releituras do *corpus* de análise e na qual se deve escutar ou ler o texto várias vezes, perguntando quais as exposições ou frases que se apresentam particularmente essenciais ou reveladoras do fenómeno ou da experiência descrita;
  - *Aproximação detalhada ou linha-a-linha*, na qual se deve olhar para cada uma das frases ou grupo de frases, perguntando o que é que cada uma delas revela acerca do fenómeno ou experiência descrita.
- Uma vez realizado o processo de reflexão fenomenológica das narrativas, os temas começam a

emergir e tornam-se objecto de reflexão. Os temas fenomenológicos devem ser compreendidos como estruturas da experiência. Analisar os significados temáticos de um fenómeno ou o significado da experiência vivida é um processo complexo e criativo e um ato livre de “visão” de significado [5]. Neste processo utilizou-se o método de análise comparativa constante [6], o qual conduziu à saturação teórica [8]. A análise dos dados começou imediatamente após a colheita destes ter começado, tendo sido considerado o critério de adequação [8]. A adequação foi obtida quando foram colhidos dados suficientes para atingir a saturação, ou seja, quando a dados adicionais não corresponderam resultados adicionais. A amostra teórica foi então constituída pelas narrativas de vinte (n=20) participantes. Ao iniciar pela *aproximação holística* [5], optou-se pela leitura e releitura longitudinal das narrativas para obter uma visão das descrições como um todo. Este conhecimento global conduziu à procura do significado essencial de cada narrativa, o qual foi expresso através de uma frase. Tendo por base um processo de reflexão permanente nem sempre foi fácil encontrar uma frase que traduzisse o significado fundamental da narrativa como um todo, uma vez que surgia a possibilidade de múltiplos significados emergentes. Continuando o percurso, procedeu-se a uma análise mais pormenorizada, tentando extrair de cada entrevista e de acordo com a primeira análise, as frases que mais se aproximavam da descrição do fenómeno em causa e que, por assim dizer, melhor serviam para ilustrar a primeira definição encontrada. Deste modo, iniciou-se a *análise selectiva*. De novo, foi lida e relida cada narrativa, procurando identificar os parágrafos ou frases considerados reveladores da experiência descrita. Esta análise selectiva contribuiu para passar a um novo patamar e chegar por fim a um tipo de análise mais aprofundada e pormenorizada designada por *análise detalhada* [5]. Nesta fase procurou-se identificar o que é que cada frase ou parágrafo revelava acerca do fenómeno. Este último passo permitiu também que à luz do objectivo inicialmente traçado para a colheita de dados (obter informação que permitisse compreender o mais detalhadamente possível a experiência/vivência em estudo), se vislumbrasse as experiências dos familiares. Com base na reflexão do conteúdo de cada parágrafo e frase foram identificados os subtemas que traduziam os significados da experiência vivida. Finalizada a análise temática emergiram cinco temas principais que integravam os respetivos subtemas:

*História da doença; organização dos cuidados de saúde; contextos dos cuidados e práticas de cuidar; vivências emocionais da perda, sentimentos e crenças; e implicações na saúde e na vida pessoal do familiar.*

### III. RESULTADOS

O perfil demográfico e social dos participantes corresponde a mulheres (90%), esposas (35%) e filhas (40%), com idade compreendida entre os vinte e três (23) e os sessenta e seis (66)

anos, sendo a sua distribuição pelas diferentes classes etárias bastante semelhante. A maioria dos participantes (45%) era casada, verificando-se que um número significativo (35%) tinha nove (9) anos de escolaridade. Relativamente à data da ocorrência da morte do familiar, (35%) tinha vivido o acontecimento entre os seis (6) e os doze (12) meses, (25%) entre os doze (12) e os dezoito (18) meses, (25%) entre os dezoito (18) e os vinte e cinco (25) meses, e por último (15%) viveram o acontecimento entre os três (3) e seis (6) meses.

Os resultados revelam que a experiência de final de vida e morte de um familiar em contexto hospitalar é uma realidade complexa que afecta as esferas mais significativas do ser humano, onde convergem fatores de vária ordem que alicerçam as perspetivas dos participantes sobre as experiências vividas.

O primeiro tema, *história da doença* dá o mote ao início da “conversa” com a generalidade dos entrevistados.

*“Isso em Fevereiro, eu levei-o a uma consulta de urgência. Tinha um papo assim aqui nas costas e pronto levei-o à urgência e falei com o urologista (E18).*

*“Foi no dia 6 sim, depois em Dezembro, deixou de comer, comia pouco e depois foi logo para aí em Fevereiro ou isso” (E19).*

*“Já para aí há dez (10) anos que andava assim, mas estava só por dentro da bexiga e cada dois (2), três (3) anos tinham de o raspar, até que por fim já não” (E20).*

Das narrativas implícitas ao tema *organização dos cuidados de saúde* é dado observar a falta de coordenação e de comunicação entre as instituições de saúde e o facto de esta descoordenação comprometer o bem-estar de doentes e familiares:

*“Eu não sei porque é que eles não deixaram o seu marido lá em baixo? Eles mandaram-no para aqui que foi só para despachar...” (E6).*

*“Perguntei se teria que o levar à urgência ou se tinha que ligar para o Porto, e diz ele “não, não liga para lado nenhum, no Porto é que erraram, não tinham nada que o mandar para casa que ele não é doente de estar em casa, trazei-o aqui à consulta externa que é para ser internado!” (E10).*

Relativamente aos *contextos dos cuidados e práticas de cuidar*, observa-se o reconhecimento de uma maior adequação dos hospitais do que dos domicílios para cuidar os doentes em fim de vida e famílias.

*“Quando o mandaram para casa, também não sei para quê, eles sabiam que ele já não aceitava o soro nem nada e mandaram-no para casa já todo inchado, que morresse em casa, mas o que é que a gente lhe fazia em casa? Como é que a gente lhe tratava as dores, e as condições, e tudo? E depois eu ainda fiz ir o médico lá a casa porque ele não comia, não bebia e assim não se aguenta” (E20).*

*“A maior preocupação, é a Assistente Social dizer que talvez ele tivesse que ir ou para casa ou para Murça, porque depois nem sequer se dignou a esperar que nós lá fôssemos, mandou o recado por uma senhora lá da aldeia que foi ver o meu pai, a minha mãe que também já tem uma certa idade ficou toda preocupada, ligou, não era que nós não tivéssemos gosto que ele fosse para casa, mas sabíamos que ele não tinha condições, nós não podíamos alimentar... e ele coitadinho com as dores ficava muito desesperado, ficava, ficava” (E10).*

Alguns resultados vêm dar sustentabilidade a estes, ao revelarem o hospital como o local idóneo para tratar o doente em fim de vida, pois cuidar em casa pode significar não proporcionar ao doente os cuidados necessários [2].

O facto de desejarmos que o domicílio se deva constituir como o lugar de cuidados, já que preserva o carácter de intimidade que caracteriza o auto cuidado de saúde, isso só poderá acontecer desde que estejam reunidas as condições necessárias, o que numa fase final de vida pode estar condicionado não só pela exigência dos cuidados, mas também pela condição de saúde em que geralmente os doentes se encontram. Esta perspectiva acaba por convergir com a de Vieira [9], segundo a qual, o domicílio é cada vez mais o lugar dos cuidados e espera-se que venha a ser também cada vez mais o local para morrer, mas para que isso possa acontecer é necessário que haja a assistência adequada.

No que reporta às *práticas de cuidar*, os dados apresentam a perspectiva de alguns dos inquiridos diferirem na percepção das práticas dos enfermeiros consoante os hospitais, reflectindo por um lado, um cuidar centrado na atenção ao doente e família, e por outro, um cuidar impessoal, que ignora e não informa.

*“Sim, acho que estavam presentes para tudo, para nos servir. Quer se tratasse da parte dele ou da nossa tinham sempre disponibilidade para ouvir-nos, tudo o que nós perguntássemos eles diziam-nos” (E7).*

*“Eu ali achei, achei que eles eram mais simpáticos, falavam, brincavam com ele. Nós quando estávamos a fazer a visita, as enfermeiras falavam connosco e perguntavam coisas da nossa vida, explicavam as coisas. Perguntavam coisas que aqui por exemplo não fizeram” (E12).*

*“É assim, eu vou-me referir ao hospital de... porque nos outros tive um bocado de queixas. Eu acho que no ... eram um bocado mais frios e mais distantes. Aqui senti, não sei se foi por ele já estar mesmo na fase terminal, a equipa de enfermagem foi impecável” (E4).*

*“Ó minha senhora isto é normal, mas não me disse que ia a morrer, diz, isto é normal que a máquina assim esteja” (E5).*

*“Nós agora temos que dar os medicamentos. Isto é a prioridade, e nem que houvesse uma coisa mais necessária, não sei, só era mesmo aquilo, porque aquilo tinha que ser feito aquela hora, e depois se houvesse tempo para fazer o resto, aí eles faziam, foi isso que eu notei. Nunca estavam muito disponíveis para nós, chegávamos muitas vezes a querer falar com eles e eles a desviar a conversa. Temos que fazer, técnica sim, a injeção, trocar as seringas e essas coisas” (E3).*

Da leitura das narrativas infere-se uma cultura de cuidar rotinizada, podendo dizer-se, genericamente, que as narrativas traduzem percepções que oscilam entre a ideia de que os cuidados prevaletentes são ainda de carácter técnico e instrumental e, uma outra, que revela que os enfermeiros conscientes do cuidar e dos objectivos terapêuticos dos cuidados, acabam por desenvolver um conjunto de estratégias tendentes a gerir mais eficazmente os processos e a facilitar as vivências. Ainda, no que diz respeito às práticas dos enfermeiros conclui-se que quando se “misturam” diferentes elementos facilitadores e integrantes do cuidado, ou seja, elementos de natureza clínica com elementos de sensibilidade

humana, como por exemplo, informação, apoio, aproximação, disponibilidade, presença e escuta, desta conjugação de elementos pode resultar uma intervenção profissional significativa capaz de confortar doentes e famílias [4], e de fazer a diferença no contexto da experiência humana de doença [3]. A manifestação de preocupação revelada pelos familiares através da atenção dos enfermeiros assinala a sua importância como elemento de ajuda, principalmente quando é manifestada em momentos cruciais, à semelhança da disponibilidade como fator essencial ao cuidado humano [3].

Estes resultados são igualmente reforçados alguns autores, no que reporta à postura dos profissionais de saúde e consequentemente aos cuidados prestados, podendo estas práticas estar relacionadas com a maior ou menor valorização das diferentes dimensões do cuidado, bem como com políticas de saúde e condicionantes organizacionais que limitam, e impedem até, frequentemente, um cuidado competente [1, 2].

A percepção da experiência da morte depende também em boa medida das *vivências emocionais* que a terminalidade suscita, de *sentimentos e de crenças*, nomeadamente religiosas, as quais funcionam como mecanismos de *coping* dos participantes para se conformarem e para os ajudarem a suportar as dificuldades.

*“Foi uma experiência um bocado dolorosa!” (E18).  
Tentar melhorar o sofrimento que ele estava a ter” (E1).*

*“E o sofrimento dele. Ele teve um sofrimento muito grande. Era aquela aflição da morte, era uma aflição muito grande” (E2).*

*“O meu marido teve sempre muita visita de Deus e isso conforta-me” (E16).*

Estes dados encontram suporte em outros, na medida em que uma das características que pode estar presente na conduta das pessoas que experimentam a fase final de vida de um ente querido é a expressão de sentimentos de sofrimento [10]. Também outros autores ajudam a corroborar estes resultados, apoiando a ideia de uma variabilidade na forma como as pessoas respondem aos estímulos físicos e emocionais baseada nos valores culturais e crenças e reconhecendo que a religiosidade é um mecanismo de “*coping*” que influencia a resposta a situações stressantes [11, 12].

Finalmente, o tema *implicações na saúde e na vida pessoal do familiar* traduz repercussões na saúde do familiar mais directamente envolvido na experiência de fim de vida e morte.

*“Mesmo agora ainda ando no psicólogo e tudo tem-me custado muito. Depois, ainda agora andamos todos muito cansados” (E20).*

Esta constatação dá a entender que lidar com a proximidade da morte, com as perdas e com o sofrimento, comporta o risco de importantes desajustes emocionais e influencia decisivamente a saúde de quem está envolvido no processo [13].

No diagrama I está esquematicamente representada a estrutura da experiência em estudo.

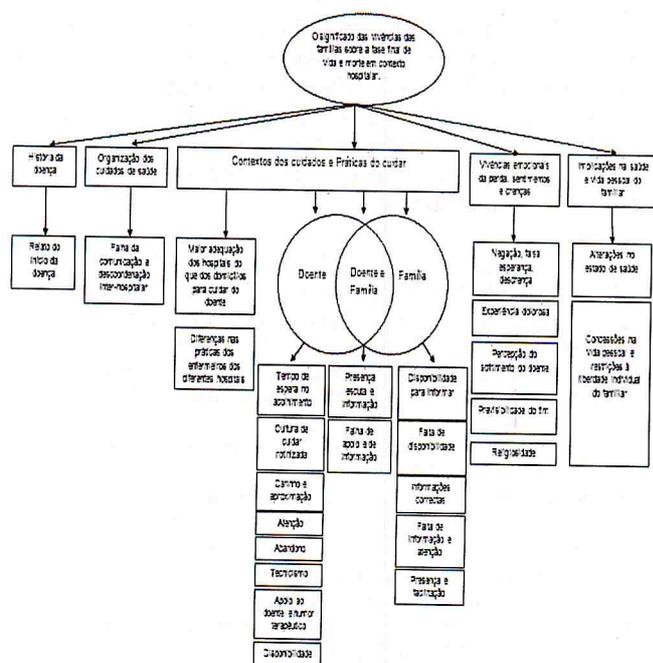


Diagrama 1. O significado das vivências das famílias sobre a fase final de vida e morte em contexto hospitalar

#### IV. CONCLUSÃO

A estrutura da experiência vivenciada pelos entrevistados face à fase final de vida e morte de um familiar oncológico hospitalizado, ancora-se numa multiplicidade de factores que reflectem a natureza desta experiência através de temas e subtemas que vão do relato sobre o início da doença, à organização dos cuidados de saúde, passando pelos contextos dos cuidados e práticas de cuidar relativamente ao doente, à família, e práticas comuns a estes actores sociais, culminando na expressão de diferentes vivências emocionais, sentimentos e crenças, e nas implicações da terminalidade na saúde e vida pessoal do familiar.

Alguns resultados deixam antever falta de organização e de comunicação inter-hospitalar. O hospital é considerado mais indicado do que os domicílios para cuidar os doentes em fim de vida, o que leva a concluir que os contextos são determinantes na avaliação dos cuidados feitos pelos participantes. Contudo, os familiares estabelecem diferenças nas práticas dos enfermeiros dos diferentes hospitais, considerando umas mais adequadas do que outras.

Pode constatar-se através das narrativas que as perdas e o sofrimento arrastam consigo respostas emocionais e eventuais desajustes motivados pela situação [13].

Por outro lado, a manifestação de crenças religiosas pode funcionar como um mecanismo de *coping* que garante algum conforto e consolação, corroborando a ideia de que para que os cuidados sejam satisfatórios e terapêuticos devem respeitar as crenças e os valores dos doentes [11].

Finalmente lidar com a proximidade da morte, com as perdas e com o sofrimento, acaba também por influenciar negativamente a saúde e compromete a vida de quem acompanha o processo.

Ao reflectir sobre a experiência vivida pelos familiares e face aos resultados, expressa-se o que se considera serem alguns contributos e sugestões do estudo para a investigação neste domínio, para a formação de novos enfermeiros, e para a actualização contínua dos profissionais em exercício no que toca ao desenvolvimento de competências clínicas de atendimento.

Na área da investigação este estudo pode contribuir para uma melhor compreensão da problemática sobre a realidade da fase final de vida e morte vivida por doentes terminais e famílias em contexto hospitalar. Nesse sentido, estes resultados podem ajudar os enfermeiros a desenvolver intervenções especificamente orientadas que lhes permitam compreender a morte e o morrer e todas as circunstâncias que a rodeiam, ou seja, a forma como este acontecimento deve ser gerido profissionalmente. Pensa-se também, que seria importante estudar as vivências dos enfermeiros, o que contribuiria para uma melhor compreensão e reflexão sobre este fenómeno. Embora se entendam estes dados como um contributo, eles devem ser postos em causa à custa de novas investigações, contribuindo assim para o desenvolvimento do conhecimento e para a construção disciplinar no âmbito das competências dos enfermeiros face à experiência em estudo. Importa referir que os resultados deste estudo são consistentes com outros realizados a nível nacional [1, 2, 14]. Esta aparente "concordância", sobretudo no que toca à manifesta referência à instrumentalização e despersonalização do cuidado, reforça a ideia de que é urgente continuar a investigar os cuidados nesta área, realçando as competências dos enfermeiros aos doentes em fase final de vida e morte em contexto hospitalar, não esquecendo a família como unidade a cuidar, e portanto, como fazendo parte integrante do cuidado em saúde. O facto de estes resultados também serem reportados internacionalmente [8, 12, 13], sustenta o interesse desta investigação e a ideia de que o estudo da intervenção dos enfermeiros nesta área continua em aberto, dada a sua importância para humanização e dignificação da morte e obviamente, do cuidado de enfermagem.

Relativamente à formação de novos enfermeiros, estes dados podem ter um papel de alguma relevância como ponto de partida para a análise do que é ensinado e da forma como é ensinado. Sendo a formação um factor crítico no sucesso da qualidade dos cuidados e do bem-estar de doentes e famílias, a nossa proposta é orientada para necessidade da formação em enfermagem enfatizar cada vez mais as competências práticas sobre a fase final de vida e morte em contexto hospitalar, o que pressupõe a necessidade da consistência, aprofundamento e transversalidade destes conteúdos nos currícula. Deste modo, estudantes e professores poderão percorrer mais humanamente a experiência da morte e sentirem-se alvo e actores de uma pedagogia que se reveja na essência do cuidar.

Lidar com a morte e ajudar a morrer exige competências a todos os níveis e profissionais conscientes da necessidade dessa preparação [3]. Realça-se particularmente o facto de este estudo apontar a importância da comunicação e da informação na cadeia processual dos cuidados, a importância do reconhecimento do direito e poder de decisão das famílias, a

atenção a dar à família como alvo de cuidados a qual permite explorar sentimentos e crenças como parte integrante destes, e a necessidade de compreender as implicações da doença terminal na saúde e vida pessoal e familiar de quem vive com mais proximidade a morte e o morrer.

Por estes motivos, e face à constatação de que hoje se morre cada vez mais nos hospitais, entende-se que a formação contínua dos enfermeiros da prática deve ser levada a cabo a título individual através de actualização permanente, e institucionalmente através da promoção de sessões formais de reflexão pessoal, com o objectivo de promover o desenvolvimento de competências essenciais para lidar adequadamente com estas situações. As instituições devem repensar também sobre a sua filosofia em relação aos doentes em fim de vida e aos cuidados que eles e famílias necessitam.

Quanto à prática, estes dados podem ajudar os enfermeiros a entender o seu agir face à morte e ao morrer no hospital, e a entender a morte como uma conjugação complexa de factores com um carácter pluridimensional e uma resposta individual tanto por parte dos doentes como das famílias. Isto significa, que as diferentes experiências das famílias oferecem e exigem uma enorme oportunidade de respostas e soluções individuais. Conhecendo melhor esta realidade, os enfermeiros ficam, pois, mais capacitados para prevenir o sofrimento em vez de tratar apenas, e para lidar mais harmoniosamente com os doentes em fim de vida e famílias, para assim conseguirem ajudá-los nas suas necessidades.

Face aos resultados, considera-se fundamental uma assistência holística marcada por elevados padrões de ética e responsabilidade social. Parece ser urgente, também, pensar e repensar a organização e gestão dos cuidados de saúde e as respostas na coordenação e adequação dos comportamentos aos constrangimentos que a finitude coloca. A filosofia dos cuidados paliativos deve ser adoptada com o objectivo de mudar a realidade da assistência aos doentes em fim de vida. Esta "prática" de cuidados que se preconiza, venha cada vez mais a acontecer, pode proporcionar reflexões e aproximar os profissionais do processo de morte e morrer de uma forma mais natural. Propõe-se um modelo de cuidados paliativos que se traduza na prática num modelo onde doente e família sejam a unidade a cuidar, onde a família tenha poder e direito a decidir, seja informada, e onde a preocupação seja o bem-estar e a qualidade de vida destes participantes na experiência do que é o fim de vida. Só nesta perspectiva parece poder dizer-se que a família seja vista como a outra face a cuidar, constituindo-se, assim, sujeito de cuidados. O previsível aumento deste tipo de cuidados aponta, pois, para o aumento da necessidade de

formação especializada em cuidados em fim de vida. A qualidade de vida no morrer constitui um valor ético, que não é inferior ao da cura e que se vincula ao reconhecimento do valor intrínseco da pessoa humana. Nesta perspectiva, os enfermeiros precisam aprender a lidar com os doentes em fim de vida e famílias de maneira harmoniosa para assim conseguirem ajudá-los nas suas necessidades.

#### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] J. C. Magalhães, "Cuidar em fim de vida". Lisboa: Coisas de ler, 2009.
- [2] I. M. Moreira, "O doente terminal em contexto familiar". Coimbra: Formasau, 2001.
- [3] M.G. Lopes, "A relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica. Proposta de uma teoria de médio alcance". Coimbra: Formasau, 2006.
- [4] S. F. Pierce, "Para melhor cuidar dos doentes em fim de vida: colheita de sugestões dos familiares". *Servir*. vol. 48, nº8, 2006, pp.20-29.
- [5] M. van Manen, "Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy". New York: State University of New York Press, 1990.
- [6] R. Bogdan, e S. Biklen, "Investigação Qualitativa em Educação, Porto: Porto Editora, 1994.
- [7] Y.C. Dutton, and S. Zisook, "Adaptation to bereavement". *Death studies*, nº 19, 2005, pp. 877-903. 2005.
- [8] J. Morse, "Designing funded qualitative research". In Denzin, K., Lincoln, Y. S.(Edts) *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage Publications. 1994. pp 220-235.
- [9] M. Vieira, "Ser enfermeiro: da compaixão à proficiência". (2ªed). Universidade Católica Portuguesa. Lisboa, 2008.
- [10] J.C. Bermejo Higuera, "Dar malas noticias". In F. Elizari Basterra, 10 palabras clave ante el final de la vida. Navarra: Editorial Verbo Divino. 2007. pp. 199-243.
- [11] M. Leninger, "Culture care diversity and universality: A theory for nursing". New York: National League of Nursing, 1991.
- [12] P.D. Ark, P.C Hull, B.A Husaini, and C. Craun, "Religiosity, religious coping styles, and health service use: racial differences among elderly women. *J.Gerontol Nurs*. vol.32, nº8, 2006, pp.20-29.
- [13] J. Barbero Gutiérrez, "Cuidados Paliativos". In 10 Palabras clave ante el final de la vida. Navarra: Editorial Verbo Divino, 2007, pp.67-114.
- [14] R.M.F. Novais, "Como vivem os enfermeiros de cuidados intensivos a morte dos seus doentes". [Dissertação de mestrado]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2003.
- [15] S. Hawker et al., "End-of-life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members". *Palliative Medicine*, vol. 20, nº 5, 2006, pp. 541-547.
- [16] S.Walsh, G.Estrada and N. Hogan, "Individual Telephone Support For Family caregivers of Seriously Ill Cancer Patients". *Medsurg Nursing*. vol. 13, nº 3, 2004, pp. 181-189.