CUIDAR EM ONCOLOGIA:

DIFICULDADES, ESTRATÉGIAS E DESAFIOS NA RELAÇÃO DOS ENFERMEIROS COM O DOENTE ONCOLÓGICO — O CASO PARTICULAR DE UM HOSPITAL DE AGUDOS

Ângela Sofia Lopes Simões

Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica Serviço de Cirurgia de Mulheres, Hospital Amato Lusitano, Castelo Branco

Este trabalho constitui uma síntese do trabalho de final de mestrado apresentado na Universidade de Salamanca para conclusão do Master en Tratamiento de Soporte e Cuidados Paliativos en el Enfermo Oncológico. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório para analisar as dificuldades, estratégias e desafios na relação dos enfermeiros com os doentes oncológicos num hospital de agudos. Recorreu-se à técnica de análise de conteúdo que permitiu descrever as principais dificuldades que os enfermeiros enfrentam na relação com o doente com cancro num serviço hospitalar de agudos. Com este trabalho foi possível reflectir sobre as principais questões que se levantam e propor soluções viáveis que poderão melhorar a qualidade de cuidados prestados ao doente oncológico e sua família

PALAVRAS-CHAVE: relação; enfermagem; doente oncológico.

ABSTRACT: This paper is a synthesis of the master final research project presented at the University of Salamanca for completion of the Master in Support Treatment and Palliative Care in the Cancer Patient. This is a descriptive, exploratory study to analyze the difficulties, challenges and strategies in the relationship of nurses with cancer patients in acute hospitals.

Resorted to the technique analysis of content that allowed us to describe the main difficulties that nurses face in relation to the patient with cancer as they perform their duties in an acute service. This work made possible reflection on the key issues that have been raised and propose viable solutions that could improve the quality of care provided to cancer patients and their family.

KEYWORDS: relationship; nurses; cancer patient.

INTRODUÇÃO

Nos países ocidentais, o envelhecimento da população aumenta de forma significativa e, de acordo com recentes estudos demográficos, prevê-se que até 2050 30% da população terá mais de 65 anos. Além disso, a

incidência do cancro e o aumento progressivo das doenças crónicas incapacitantes na nossa sociedade propicia a que o número de doentes que chegam a uma fase terminal aumente a cada ano. A atenção integral à saúde a partir do momento do diagnóstico, com especial ênfase nos estadios avançados e final, é um componente essencial no tratamento de cancro.

De acordo com Ortiz (1996) e Formiga, López--Soto, Vivanco, et al. (2002) entre 15-20% das camas em enfermarias de cuidados agudos são ocupados por doentes em fase final e idosos. Esses doentes estão em locais que, em muitas situações, não estão preparados para atender as suas necessidades. Os profissionais de saúde que aí desempenham funções não foram formados ou treinados para identificar, classificar, tratar e avaliar adequadamente as necessidades dos doentes e seus familiares e o seu ambiente sócio-familiar. Além disso, nem a sociedade nem o actual sistema de saúde facilitam a assistência domiciliária a doentes em fase final. O estudo Support confirma a percepção de que a maioria dos óbitos ocorre em hospitais onde se tratam doenças agudas e nos que a norma é actuar para prolongar a vida.

Passaram mais de 10 anos desde o relatório da Organização Mundial de Saúde sobre a dor em doentes com cancro e em cuidados paliativos. Sublinha-se a necessidade de tratar com prioridade a qualidade de vida em todas as fases do tratamento, tendo em conta que os factores que a diminuem são múltiplos, e estão presentes desde o momento do diagnóstico. Assim, recomendava-se a intervenção de forma conjunta e precoce dos tratamentos oncológicos com intenção curativa e os tratamentos "sintomáticos e de suporte", com particular ênfase para o controle da dor, a fadiga e o binómio ansiedade/depressão.

Apesar disso, na opinião de Ortiz (1996), o doente divide o seu tempo entre viagens de regresso a casa e frequentes idas aos serviços de urgência, sem que os seus problemas sejam resolvidos. O desenvolvimento dos cuidados ao doente com cancro em Portugal é caracterizado pela dificuldade na interacção entre os diversos serviços intra/extra-hospitalares envolvidos, o que significa um atraso na hora do seu atendimento integral e multidisciplinar.

Como enfermeira que trabalha num hospital de agudos na região centro de Portugal (uma das mais envelhecidas), preocupa-me os cuidados que são prestados diariamente aos doentes com cancro no meu hospital. Se considerarmos que, segundo Machado, Couceiro, Alves et al. (2008), mais de metade das mortes ocorre em hospitais e que essa percentagem aumentou (54,2% em 2000 para 61,4% em 2008), essa preocupação é ainda mais relevante. Encontramos doentes sem cura em todos os departamentos do hospital. Serviços de agudos onde os profissionais são treinados para lidar com doenças súbitas. Nesta óptica de tratamentos dirigidos a doenças agudas e directamente voltados para a cura, os doentes com doenças progressivas e avançadas são como um espinho que se coloca nos quartos ao fundo do corredor das enfermarias.

Este trabalho visa aprofundar este ponto, consciente da importância que tem na actividade de tratamento integral do doente oncológico. Desenvolvi este trabalho com o objectivo de analisar as dificuldades, estratégias e desafios na relação dos enfermeiros com os doentes oncológicos num hospital de agudos.

Considero este trabalho benéfico para os enfermeiros, permitindo uma melhor reflexão e compreensão deste problema e, simultaneamente, contribuindo para mudar comportamentos e formas de pensar.

METODOLOGIA

No meu caso, sabendo que a população é composta por enfermeiros do Hospital Amato Lusitano, e na impossibilidade de estudar todos os indivíduos, optei por uma técnica de amostragem que melhor se adaptasse ao estudo. Assim, como características fundamentais para a selecção da amostra, destaco: ser enfermeiro em funções à mais de quatro anos nos serviços de Cirurgia, Urologia, Gastrenterologia, Medicina Interna e Unidade de Administração de Citostáticos, e a existência de consentimento informado após ter sido totalmente elucidado sobre o conteúdo da investigação.

Tendo em conta que sou enfermeira na instituição onde o estudo foi realizado, e sabendo de antemão que uma amostra predefinida poderia resultar em dados enviesados devido ao conhecimento prévio dos entrevistados com o investigador, os entrevistados foram pré-seleccionados pelos enfermeiros chefes de cada serviço. Optei então por uma técnica de amostragem

intencional mas aleatória. O número de sujeitos do estudo foi determinada pela realização da redundância da informação ou a saturação As conclusões são o resultado do material colectado e as perspectivas apresentadas pelos próprios indivíduos entrevistados.

Entrevistei 15 enfermeiros que reuniam todas as características. Os dados foram recolhidos durante Janeiro e Fevereiro de 2010, utilizando entrevistas que foram posteriormente transcritas na íntegra e codificadas, comparadas e agrupadas por semelhança de significado, com a formação de categorias sucessivas.

A maioria dos inquiridos era do sexo feminino (80%). A idade dos entrevistados variou entre 28 e 53 anos de idade. O grupo etário maioritário (66%) tinha entre 31 a 40 anos.

Incluí na caracterização dos informantes as variáveis tempo de serviço como enfermeiro, o tipo de formação em oncologia e cuidados paliativos e, ainda, a frequência com que tratam doentes com cancro. Quanto ao tempo de serviço, a maioria dos enfermeiros exerce funções desde há 11 a 20 anos (53%). A maioria considerou ter formação básica em oncologia (83%) e básica em cuidados paliativos (60%). Alguns têm formação avançada na área da oncologia (13%) e outros (33%) em cuidados paliativos. Nenhum deles tem formação especializada em qualquer das áreas de conhecimento. A maioria dos enfermeiros (87%) dos enfermeiros cuida de doentes com cancro frequentemente.

Então, graças às orientações da técnica de análise de conteúdo, procedi à redução das respostas dos entrevistados, transcrição e categorização temática, entrevista a entrevista, seguida de agregação de respostas semelhantes ou sinónimas, constituindo a sua frequência; depois, classificação de unidades de inscrição por dimensão e categoria, entrevista a entrevista, e a eleição da unidade de registo representativa das demais e cálculo das frequências.

Após esta organização e sistematização, preparei as tabelas resumo a partir das quais se elabora a análise de frequência e interpretação dos dados.

Apresentação e análise dos resultados

Da análise de conteúdo das entrevistas realizadas surgiram quatro domínios:

- "Impacto da doença oncológica na relação terapêutica";
- "Dificuldades experimentadas no relacionamento com o doente oncológico";
- "Estratégias pessoais na relação com os doentes oncológicos";
- "Desafios futuros para melhorar o cuidado aos doentes oncológicos".

Quanto às variáveis em estudo consideraram-se as seguintes:

a. Impacto da doença oncológica na relação terapêutica

Sentimentos

Da leitura das entrevistas, encontrei diferentes maneiras de sentir, que reconhece a individualidade de cada um. A reacção à doença é única, pelo que cada caso é único, cada pessoa apresenta as suas observações, problemas e preocupações. Isso explica como as pessoas que viveram e testemunharam a mesma situação experimentaram emoções muito diferentes, alguns podem sentir-se infelizes, alguns afortunados, outros indiferentes... Entende-se como "diferentes" ideias expressas pelos entrevistados do tipo: "Acho que estes momentos são extremamente ricos, aprendi muito com estes doentes..." E12 e "... excepto que sofro mais ou menos e sinto uma perda daqueles doentes que me acompanharam ao longo dos anos e já tenho alguns ... Bastantes, de facto..." E5

As atitudes, imagens e significados sobre o cancro têm recebido a devida atenção de estudiosos em diversos campos do conhecimento. Alguns desses estudos afirmam que os sentimentos e as imagens associadas ao cancro são similares na população em geral e na população de alguma forma envolvida no contexto da doença, incluindo doentes, familiares e profissionais de saúde envolvidos no diagnóstico e tratamento. A associação entre o diagnóstico de cancro e doença mortal desperta nos entrevistados: "Medo. (...) O cancro dá-me medo." E3 e "... era uma área de que tinha muito medo e que não queria nunca trabalhar ..." E10

A impotência perante a doença, o sentimento de fracasso, a falta de fé nas abordagens terapêuticas disponíveis e a expectativa de morte reflectem uma espé-

cie de paralisia com a situação. Esse comportamento é devido à angústia da consciência de que o cancro pode causar a morte, independentemente dos esforços. "Nes-

te serviço é muitas vezes a frustração com a parte não-específica do cuidado, não temos boas condições para prestar cuidados mais específicos aos doentes com cancro..." E2

Relação Terapêutica

Uma característica importante na relação com os doentes oncológicos é a possibilidade de maior envolvimento emocional do profissional com o doente e sua família, já que normalmente os tratamentos são longos, e os internamentos hospitalares bastante frequentes. Portanto, o contacto com a fragilidade humana e as expressões psicológicas de impotência, medo, desespero, pânico, depressão, agressividade e muitas outras que estão associados com o fenómeno da doença são experiências que se vivem constantemente no trabalho diário (Kato, 1986; Martins, 1991). "... neste serviço, a maior dificuldade é deparar--me com doentes que conheço pessoalmente há muitos anos, geralmente vêm aqui no início muito bem, é muitas vezes diagnosticado aqui, mas como estes doentes retornam com grande regularidade ..."**E10**

Popim e Boemer (2005) verificaram que os enfermeiros percebem o cancro como um estrangulador do horizonte de possibilidades na vida do doente, reconhecendo-o, como alguém que requer uma relação mais estreita, na qual a convivência é maior, com alterações mais in-

tensas. É uma relação que cria vínculos emocionais, em que a morte implica uma ruptura do vinculo gerado, revelando um doloroso processo pelo qual o profissional

Tabela 1 - Impacto da doença oncológica na relação terapêutica.

Catagoria	Unidados do Bogisto	F	%
Categoria	Unidades de Registo		%
Sentimentos	"O facto do doente não conhecer o diagnóstico acaba por influenciar a relação" E14	5	13,9%
	" Medo () O Cancro dá-me medo." E3	5	13,9%
	" ensinam-nos a viver as nossas próprias vidas" E6	3	8,1%
	"O que realmente desperta em mim é o chamado estádio do espelho. Reflicto muito sobre o facto que poderia ser com um dos meus ou eu estar daquele lado." E11	3	8,1%
	"Tristeza, ansiedade, impotência" E13	2	5,6%
	"E associa-se sempre com sentimentos de será que posso, será que sou capaz de fazer?" E4	2	5,6%
	"excepto que sofro mais ou menos e sinto uma perda daqueles doentes que me acompanham ao longo dos anos e já tenho alguns bastantes, de facto" E5	1	2,9%
	"Além do afecto que tenho por estes doentes ()	_	2,570
	respeito" E7	1	2,9%
	"compaixão" E9	1	2,9%
	"Neste serviço, com frequência a frustração com a parte não especifica dos cuidados, não temos boas condições para proporcionarmos um cuidado mais específico aos		
	doentes com cancro" E2	1	2,9%
SUB-TOTAL		24	66,8%
Relação	"Acabamos por estar no início, vemos o meio e tornamos a ver o final e com isto criamos uma certa		
	empatia com os doentes." E7	3	8,1%
	"Tornamo-nos mais tolerantes." E15	3	8,1%
	"com o doente oncológico a relação é mais estreita, existe uma maior participação" E13	2	5,6%
	"ao ponto de dizer que só pelo facto de ter cancro é diferente, suponho que não" E7	2	5,6%
	"Com estes doentes há mais apoio. Fazem-nos mais sensíveis, em qualquer tipo de cuidado que vou prestar tenho atenção para fazer as coisas certas, para não ferir ou prejudicar. Existe sempre mais sensibilidade." E4	1	2,9%
	"Estes doentes são carinhosos, reconhecem-nos como enfermeiras, reconhecem o nosso trabalho, enquanto outros não o fazem." E6	1	2,9%
SUB-TOTAL		12	33,2%
TOTAL		36	100%

passará. "Com estes pacientes, há mais apoio. Fazem-nos mais suscetíveis, em qualquer tipo de cuidado que vou prestar tenho atenção para fazer as coisas certas, para não ferir ou prejudicar. Há sempre mais sensibilidade." **E4**

Na opinião de Poles e Bousso (2007) a criação de vínculos entre o cuidador (neste caso a enfermeira) e o doente é inevitável, devido à sua relação ao longo tempo, já que o convívio com os doentes com cancro e as famílias durante os internamentos permite aos enfermeiros construir uma relação mais estreita com a família, partilhar boas e más experiências do quotidiano. "Não são doentes de um internamento, são doentes de vários internamentos, são doentes de anos, em que o relacionamento já é muito estreito, porque nos conhecem, as nossas experiências familiares, conhecemo-los a eles, porque estabelecemos uma grande relação" **E10**

b. Dificuldades experimentadas na relação com o doente oncológico

Comunicação

A comunicação estabelecida pelos profissionais de saúde e os pacientes nem sempre é a mais correcta. Vários factores contribuem como barreiras à comunicação eficaz, mas certamente a falta de educação e formação em habilidades de comunicação e a falta de reflexão sobre as situações de interacção entre a equipe de saúde/família do paciente são os mais flagrantes. Muitos dos entrevistados reconhecem que a sua maior dificuldade, em relação ao doente com cancro, é a comunicação: "Para mim continua a ser a comunicação." E3 "Comunicação. O mais complicado está aí" E6 "Por vezes a comunicação, com o doente e os seus familiares." E14

É impossível não comunicar e toda a comunicação tem consequências e impacto sobre o outro, por isso é essencial que os profissionais de saúde estejam conscientes de que todos os comportamentos têm um impacto sobre os seus doentes e os outros profissionais. "... Não sei o quanto o doente sabe e, às vezes, é difícil responder a certas perguntas, sem saber o quão longe podemos ir." E15

Além disso, nas entrevistas, foi feita referência à conspiração do silêncio como uma limitação na relação com o doente: "Está mais relacionada com o diagnostico...a conspiração do silêncio. Às vezes somos apanhados pela equipa em que devemos manter a conspiração do silêncio.". E11

Morte

De todas as doenças que tratam, o cancro é a única que os cirurgiões designam especificamente como "o inimigo" (Nulland, 1995). Neste sentido, a equipa de saúde luta contra a morte e essa luta é constante à medida que a equipe adquire mais conhecimento e a tecnologia se torna mais sofisticada. Mas, quando a morte ocorre, o sentimento é de que a medicina fracassou e com o fracasso vem a impotência, depressão, negação e evasão (Santos, 1983). "É doloroso para mim ver... morrer, estar no final da vida... Eu realmente queria evitar... Eu sei que vou estar lá, mas se pudesse não o faria. Eu gostaria que todos me viessem ver..." E5

Na verdade, a doença e a morte representa, na opinião da Bonino (2007), a desordem por excelência. Trazem à tona, junto com a saúde e sobrevivência física, toda uma rede de significados, de projectos e expectativas em que a própria vida se tinha baseado até agora, e espera-se um futuro incerto e agravado por pesadas limitações. Estas são as razões que ajudam a definir que a doença é incompreensível, absurda, inexplicável e injusta. "É a maior dificuldade que tenho... realmente transmitir uma sensação de paz..." E3

Controlo de sintomas

O doente com cancro frequentemente apresenta vários sintomas desagradáveis, muitas vezes intoleráveis que diminuem ou anulam a qualidade de vida. O desconforto físico, psicológico, social ou espiritual altera a qualidade de vida. Aumentar o conforto do doente, permitindo a aquisição de uma satisfatória qualidade de vida, é uma das metas dos cuidados de suporte e dos cuidados paliativos e para obtê-lo é fundamental um oportuno e adequado controlo dos sintomas, decorrente da precisão e rigor colocados na nossa acção.

No entanto, o tratamento inadequado da dor crónica e outros sintomas em doentes com cancro levam a problemas graves, e todos os pacientes devem ter um controlo da sua dor como parte dos seus cuidados (Johansson e Dickson, 1995). Essa realidade é percebida pelos entrevistados: "...ainda não cuidamos do doente no tratamento da sua dor... o doente ainda não é suficientemente bem cuidado." E12

O sentimento de angústia do profissional tem sido apontado como importante, durante o acto de tratar

um doente que se queixa de dor severa. Além disso, uma dor insuportável causa desconforto emocional no cuidador, pois o sentimento de impotência surge com o sofrimento. Essa dificuldade é agravada porque o en-

fermeiro não tem poder de decisão para prescrever: "As vezes tenho doentes com dor e eu não posso administrar o que quero, só posso administrar o que está prescrito e, às vezes, temos que implorar para prescrever..." E9

Falta de trabalho em equipa

Na maioria das declarações dos entrevistados são explícitas as dificuldades na relação com o doente com cancro, porque não há equipas especializadas na área de oncologia e cuidados paliativos para responder a todas as necessidades das pessoas; a falta de profissionais treinados; porque não existe uma equipe estruturada; e não existem protocolos estabelecidos. Para que a equipa multidisciplinar tenha sucesso no seu trabalho, é necessário que os profissionais sejam igualmente reconhecidos, valorizados e trabalhem em harmonia, reconhecendo que o doente e a família devem participar na tomada de decisões sobre o seu tratamento. Além disso indicam, também, que a falta desse conjunto de condições remete-os a uma prática que acaba por negligenciar o cuidado humanizado. "... Eles (médicos) não olham para a nossa escala de dor, ninguém vê a nossa escala de dor ... e, depois, também duvidamos se a medicação é administrada, se não ... Há também esse problema com os colegas de enfermagem...". E5

A equipa de saúde em oncologia deve necessariamente ser multidisciplinar e incluir médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social, e pode incluir uma nutricionista, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psiquiatra, entre outros. Em algumas entrevistas aparecem termos relacionados com a solidão durante os cuidados.

Tabela 2 – dificuldades experimentadas na relação com o doente oncológico.

Categoria	Unidades de Registo	F	%
Comunicação	"Por vezes a comunicação, com o doente e os seus familiares." E14	4	11,1%
	" ainda que frequentemente falemos com os doentes acerca da situação é sempre difícil dizer ou dar a entender que alguém está numa etapa final." E10	3	8,3%
	"A maior dificuldade é dar-se conta de que não dispõem de informação suficiente. Quando não há informação nenhuma é demasiado complicado." E2	3	8,3%
	"Está mais relacionada com o diagnosticoa conspiração do silêncio. Às vezes somos apanhados pela equipa em que devemos manter a conspiração do		
	silêncio." E11	2	5,6%
SUB-TOTAL		12	33,3%
Morte	"Eu sei, que de forma peral, o prognóstico é muito mau e dói-me fazer frente acusta-me enfrentar a morte." E9	5	13,8%
	"que possa morrer em paz, sem sofrimento." E14	2	5,6%
	"Custa-me bastante um doente em fase terminal morrer sozinho" E2	1	2,8%
	"não é um adeus para sempre, mas um adeus até breve é estabelecer uma relação duradoura, sem fim" E13	1	2,8%
SUB-TOTAL		9	25%
Controlo de síntomas	"ainda não cuidamos do doente no tratamento da sua doro doente ainda não é suficientemente bem cuidado." E12	5	13,8%
	"acredito que é uma maneira do doente estar também, na sua serenidade, mas se o doente não está agitado ou se o doente pode estar bem através da sua expressão, através de uma família carinhosa o inclusivamente através de um afecto das		
	enfermeiras porquê sedá-lo?" E7	2	5,6%
	"É o controlo de sintomas." E4	1	2,8%
SUB-TOTAL		8	22,2%
Falta de	" o facto de que não há um esforço de equipa." E15	3	8,3%
trabalho em equipa	"sinto-me sozinha." E4	2	5,6%
ечигра	"a equipa não está preparada para esta situação." E11	2	5,6%
SUB-TOTAL		7	19,5%
TOTAL		36	100%

Porque sentem que não há uma equipa, a enfermeira, muitas vezes encontra-se sozinha na tomada de decisões. "... sinto-me sozinha." **E4**

c. Estratégias pessoais na relação com os doentes oncológicos

Defesas

De acordo com Magalhães, Silva, Trombetti et al. (2007), os profissionais de saúde que cuidam de doentes gravemente doentes devem estar preparados para enfrentar situações de extremo sofrimento e a morte. No

entanto, apesar dos enfermeiros se encontraram diariamente com situações de sofrimento perante o processo de morte dos seus doentes, percebemos que ainda surgem diferentes reacções destes enfermeiros quando confrontados com esta experiência, como stress, ansiedade e evitar os doentes e famílias como mecanismos de defesa durante a assistência profissional, tão claramente demonstrado nas entrevistas. "Eu evito ir lá, porque depois há questões que não se pode mentir, há sempre uma fuga." **E1** "Às vezes delego e fujo" **E14**

Nesse sentido, Labate y Cassorla (1999) assinalam que muitas vezes a percepção das fragilidades e vulnerabilidades desvia-se das expectativas de ser forte e omnipotente que os profissionais de saúde têm de si mesmos. Percebendo isso, sentem-se envergonhados e erguem barreiras em torno de si próprios "... as minhas emoções guardo-as um pouco para mim." E5

Cuidados

Enfermagem é a ciência e a arte de cuidar de seres humanos nas suas necessidades humanas básicas, e a atenção e cuidado deve ser uma experiência vivida através de uma inter-relação pessoa com pessoa, lembrando que tão importante quanto o cuidado é estar alerta para os efeitos que os cuidados produzem no doente. Muitos dos entrevistados apontam o investimento em cuidados de enfermagem como uma estratégia para melhorar o relacionamento terapêutico com o doente oncológico. "O meu maior desafio será nestas áreas, atender os seus de-

Tabela 3 – Estratégias pessoais na relação com os doentes oncológicos.

Categoria	Unidades de Registo	F	%
Defesas	" tento fugir destes doentes." E3	7	21,4%
	"Eu insisto com o médico para que de respostas ao doente." E12	2	6%
	"Ter mais tempo para estes doentes ter mais tempo." E12	2	6%
	"as minhas emoções guardo-as um pouco para mim." E5	1	3%
SUB-TOTAL		12	36,4%
Cuidados	"Existe toda uma atitude não farmacológica que podemos ter e eu tive o cuidado de fazer isso e que já contribui bastante, a meu ver, dos resultados que obtive, no alívio do sofrimento. O doente encontrase em sofrimento e tu podes, com qualquer acção, qualquer medida, farmacológica ou não, mas uma atitude terapêutica que tu podes tomar para com estes doentes e que de alguma maneira aliviem o sofrimento para mim é um ganho, é o meu maior desafio." E4	8	24,4%
	"Trato de adoptar as melhores práticas e sinto que se vão unido alguns, com a persistência as pessoas entendem que é uma boa causa." <i>E11</i>	2	6%
SUB-TOTAL		10	30,4%
Recursos	"tenho recursos outros recursos." E13	2	13,8%
pessoais	"O que é que faço? às vezes choro choro." E9 "faço cursos" E1	2	5,6% 2,8%
SUB-TOTAL		6	18%
Compartilhar	"Frequentemente, o que fazemos é falar sobre a situação em equipa, tenho colegas com outras experiências e outra formação." E10	5	15,2%
SUB-TOTAL		5	15,2%
TOTAL		33	100%

sejos e prestar um bom serviço... qualidade de vida a sério, e não fingir que estamos a prestar cuidados." **E9**

Percebe-se que o enfermeiro que cuida desses doentes são desafiados a encontrar sentido e respostas a perguntas no processo de vida – adoecer, envelhecer, morrer – e implementar medidas para promover a vida ou aliviar o sofrimento. "... então eu dou o meu melhor, mesmo em relação ao afecto, à atenção, eu tento sempre dar o meu melhor, não negligenciar." **E1**

Recursos Pessoais

De acordo com Henriques (1996), ajudar um doente a morrer confronta-nos com sentimentos de raiva, insegurança, impotência perante a situação, e até mesmo agressão interior, sentimento de fracasso que a própria morte representa.

Esta situação pode levar a que o enfermeiro invista numa formação que permita uma melhor qualidade de cuidados. "... adquirir o conhecimento científico e continuar." **E4**

Como mecanismos individuais de regulação das emoções e sentimentos são mencionados vários hobies. "Eu tenho que continuar com uma mente sã, tenho que ser saudável, tenho que me sentir bem comigo mesma e abstrair um pouco ..." E5

Os participantes do estudo disseram que se sentem impotentes quando confrontados com situações que envolvem o cuidado, às vezes choram, porque a participação é tão grande que sentem ser o momento de compartilhar esse sofrimento para aliviar a sua dor. "O que eu faço?... às vezes choro... choro." E9

Compartilhar

Trabalhar na área da oncologia exige muito, tanto física como psicologicamente, o que desgasta física e existencialmente. Existe a necessidade de ajuda para encontrar formas de aliviar esse sofrimento, como a terapia, reuniões, discussões e supervisão, que permita a partilha de experiências e estratégias.

Criar espaços de escuta em grupo nas instituições, pode ser uma alternativa para que o sofrimento dos profissionais seja compartilhado, organizado e conduzido. "Frequentemente, o que fazemos, é falar sobre a situação em equipa, tenho colegas com outras experiências e outra formação." E10

Foi citada a busca de assistência profissional nos outros como uma estratégia em relação ao doente com cancro: "... falo com meus colegas." E9

Desafios futuros para melhorar os cuidados aos doentes oncológicos

Unidades especializadas

Os entrevistados indicam que é necessário prestar cuidados especializados a estes doentes e familiares: "... deveria haver um serviço de cuidados paliativos para cuidar de todos os doentes oncológicos com uma equipa especializada nessa área." E8.

De acordo com Ortiz (1996), na sociedade tecnológica de hoje, quando o doente sofre da sua última doença, a medicina paliativa representa a recuperação da medicina humanista, a abordagem holística da amizade profissional-paciente, do trabalho em equipa e a reentrada do sistema de cuidados na família. É mais uma filosofia do que um programa ou serviço, que enfatiza a autonomia e o bem-estar da pessoa no dia-a-dia da sua doença. Para os entrevistados, os cuidados em oncologia seriam prestados, de preferência, no domicílio: "Conseguir um serviço de apoio no domicílio para o doente estar na sua casa." E15

Formação

O enfermeiro frequentemente trata os sintomas, muitas vezes através da aplicação da prescrição médica, mas acrescenta contacto humano e o suporte emocional, fazendo com que os sintomas que não podem ser resolvidos com drogas sejam mitigados ou controlados. (Spíndola e Macedo, 1994).

Portanto, a preparação adequada de enfermeiros é uma estratégia fundamental no controlo da dor e sintomas comuns em doentes com cancro em cuidados paliativos, já que são os enfermeiros os profissionais que mais frequentemente avaliam a dor. "Saber muito mais porque eu tenho muito mais a aprender nesta área." E12

Nesta discussão é importante ressaltar o papel das medidas educativas e o conhecimento teórico na preparação dos profissionais de saúde na área de Enfermagem Oncológica. Este tipo de preparação que deve começar ao nível de licenciatura, deverá proporcionar uma visão ampla sobre a saúde e a doença, enfatizando a necessidade de uma abordagem multidisciplinar. A continuidade desta preparação a nível das instituições de saúde é essencial para que o conhecimento se reproduza e cresça. Cursos, seminários, conferências e debates deverão fazer parte da rotina dos serviços. "Mais formação contínua para estar sempre a par das novas soluções que podem surgir." **E2**

Organização

As iniciativas para implementar e manter programas de cuidados paliativos devem ser adaptados às necessidades dos usuários, provedores, serviços de saúde ou da comunidade. Segundo os entrevistados, para tornar isso possível é necessário "haver uma melhor comunicação dentro da rede de cuidados de saúde de todo o país" **E2**

O maior desafio é integrar os cuidados paliativos no tratamento curativo. Paliar é uma dimensão critica dos cuidados de saúde e todos os profissionais de saúde devem saber quando os cuidados paliativos são necessários. Quando uma pessoa se aproxima dos últi-

Tabela 4 – Desafios futuros para melhorar os cuidados aos doentes oncológicos.

Categoria	Unidades de Registo	F	%
Unidades especializadas	"Conseguir um serviço de apoio no domicílio para o doente estar na sua casa." E15	6	26,1%
	"deveria haver um serviço de cuidados paliativos para cuidar de todos os doentes oncológicos com uma equipa especializada nessa área." E8	5	21,8%
SUB-TOTAL		11	47,9%
Formação	"Mais formação contínua para estar sempre a par das		
,	novas soluções que podem surgir." E2	6	26,1%
SUB-TOTAL		6	26,1%
Organização	"Haver uma melhor comunicação dentro da rede de		
	cuidados de saúde de todo o país" E2	2	8,7%
	"Haver verdadeira equipa. O trabalho de equipa. "E1	1	4,3%
SUB-TOTAL		3	13%
Apoio familiar	"também teríamos que apoiar a família, obviamente		
	porque a família sofre tanto o mais que eles" E5	3	13%
SUB-TOTAL		3	13%
TOTAL		23	100%

mos momentos de uma condição de saúde debilitante, a necessidade de cuidados paliativos aumenta. Neste momento (e após a morte), assegurar esse tipo de atendimento oferece cuidados de qualidade, não importando se é oferecido numa instituição de saúde ou na residência da pessoa. Alguns entrevistados mencionam-no, colocando-o como um desafio para melhorar os cuidados ao doente concológico: "... com organização. Unindo pessoas que conhecem ou têm mais vocação para esse tipo de cuidados." E11

Apoio familiar

Sem o apoio de familiares e amigos (cuidadores informais), seria difícil para muitas pessoas ficarem em casa. Normalmente, os membros da família assumem os cuidados, no entanto, amigos e vizinhos também podem assumir papéis como cuidadores. A tarefa de cuidar é da responsabilidade quase exclusiva da família, já que a organização da comunidade também se mostra muito débil. Os cuidadores informais precisam de informações e orientações sobre a doença do indivíduo e como cuidar dele, bem como apoio psicológico e social.

"Também teríamos que apoiar a família, obviamente... porque a família sofre tanto ou mais que eles..." E5

O doente e a família como um todo são sempre a unidade do nosso cuidado e o impacto da doença terminal no ambiente familiar é reflectida automaticamente na qualidade de vida dos doentes. A tranquilidade da família passa directamente um sentimento de bem-estar ao doente. "... Eles precisam de apoio e orientação, principalmente para as famílias perceberem que estão a fazer o seu melhor, para que não tenham medo e que aconteça o que acontecer, nós estaremos lá (...)"E12

Conclusões

Um estudo desta natureza permite reflectir sobre o desafio constante que experimentam os enfermeiros, que estão presentes as vinte e quatro horas do dia, gerindo os cuidados e compartilhando com os doentes as angústias, derivadas principalmente das limitações impostas pela doença e tratamento.

Observa-se, dos dados obtidos, os sentimentos e as emoções associadas com o cancro e como eles, ou a patologia, influenciam a relação terapêutica estabelecida.

A comunicação é referida como a principal dificuldade na relação com os doentes oncológicos, principalmente influenciada pelo conhecimento ou não do diagnóstico pelo doente. Também se destaca a dificuldade dos enfermeiros em desenvolverem um controlo sintomático correcto e satisfatório, associado com um trabalho de equipa pobre, em que o enfermeiro está consciente de que o doente não está o suficientemente bem assistido nas suas necessidades. Em relação às dificuldades, é referido que frequentemente adoptam estratégias de defesa. Outras vezes, refugiam-se nos cuidados independentes de enfermagem que, embora essenciais, não podem resolver todos os problemas apresentados pelo doente e familiares, levando a sentimentos de frustração e medo em relação a esses doente, numa espiral sem fim.

A morte está muito presente no discurso dos entrevistados, como algo que não aceitam, ou com o qual não reagem da melhor forma. Esta associação do termo oncologia com a morte não é novo na sociedade de hoje e, talvez, as condições em que os nossos doentes morrem aumentem o desconforto dos enfermeiros com esta fase da vida.

De facto, os profissionais que trabalham com doentes com neoplasias estão expostos, no seu trabalho quotidiano, a situações que geram conflitos. As perdas frequentes por morte, as pressões que impõe o modelo médico tradicional em relação à responsabilidade pela cura e a longevidade, o trabalho constante com doenças graves e a tristeza de familiares e doentes, levam à criação de um compromisso maior com o problema experimentado. Isso pode levar a sentimentos de impotência profissional frente a doença, como relatado pelos enfermeiros, especialmente na fase terminal desta, que pode levar à rebelião ou *burnout*.

Entende-se que, de acordo com os relatos dos enfermeiros no contexto do estudo, o conhecimento é escasso em oncologia, devido à falta de conteúdos no currículo dos estudos de licenciatura; realizam cuidados de rotina, comuns, sem distinção entre os doentes, embora reconheçam a necessidade de apoio psicológico e orientações específicas sobre a doença a doentes e familiares.

As entrevistas indicam as dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros ao viver com o sofrimento dos doentes com dor e na hora da morte, que pode reflectir a falta de formação profissional, que pode causar desprendimento profissional do doente e família, o que não é coerente com o cuidado humanizado necessário para cuidar de uma pessoa doente, e que pode ser imperceptível para o grupo profissional estudado.

O que esses estudos nos levaram a concluir é que os enfermeiros, que estão constantemente face a face com a fragilidade humana e vulnerabilidade, que trabalham no atendimento de doentes com cancro, estão expostos com maior frequência e maior intensidade à sua própria fragilidade e vulnerabilidade como seres humanos que existem. É no contacto com o outro que o "eu" se constrói, se reconhece e diferencia, e saber a dor do outro, a finitude do outro, é saber da nossa dor, da nossa própria finitude. E nessa identificação humana com o doente, o profissional reconhecesse-se como ser aberto ao sofrimento, porque também se reconhece frágil e vulnerável, aberto a todas as possibilidades que a vida apresenta, com a morte como a possibilidade mais segura.

A enfermagem deve identificar as suas próprias concepções relacionadas com o cancro e estabelecer estratégias, desenvolvidas para um cuidado adequado e eficaz que permita minimizar o sofrimento de todos os envolvidos no cuidado de um doente com cancro.

Portanto, creio que é pertinente e necessária uma formação adequada de profissionais de enfermagem para trabalhar numa unidade, cuja assistência é altamente especializada e complexa, já que os graduados em Oncologia revelam apropriação de competências para agir e aplicar os seus conhecimentos, de acordo

com as situações que surgem, permitindo o estabelecimento de um novo paradigma do cuidado.

Realço a necessidade de serviços continuados de apoio psicológico aos profissionais que já trabalham nesta área, pois estudos mostram que esses profissionais tendem a sofrer e esgotar-se emocionalmente durante o dia de trabalho.

Além disso, acredito que seria importante manter um espaço de vigilância e supervisão dirigido a estes profissionais, essenciais para expressar e compartilhar as situações que causam sofrimento e angústia, assim como reconhecer e apreciar as satisfações do trabalho.

É necessário enfatizar a importância dada ao apoio à família sentida como uma unidade com o doente, e como ver o cuidado no futuro, centrado no lar.

Neste estudo, torna-se explícito que os profissionais não foram preparados para ajudar, compreender, apoiar e acompanhar realmente qualquer ser humano nos tempos difíceis que antecedem a sua morte. Infelizmente, estamos pouco instruídos no "cuidar", pouco habituados a ouvir o doente, a informar sobre o curso dos acontecimentos e deixar que ele tome uma posição sobre decisões importantes. Proporcionar cuidados a doentes oncológicos é centrarmo-nos no coração da natureza do cuidado de enfermagem: o cuidado e a promoção da vida.

Acredito que ao permitir que as emoções surjam, o enfermeiro pode não só aprender a manejá-las no seu dia a dia, mas também, crescer como pessoa e como profissional que se identifica como gente que cuida de gente.

BIBLIOGRAFIA

- Bonino, S. Mil amarras me prendem à vida. (Con) Viver com a doença. Editora Quarteto. 2007. Coimbra.
- Formiga F., López-Soto A., Vivanco V., et al. Morir por demencia terminal en el hospital: análisis de la toma de decisiones (resumen). Rev Mult Gerontol. 2002;12:128-60
- 3. Henriques, M. O enfermeiro e a morte. Revista Servir. 1996, 43: 9-17
- Johansson, F., Dickson, J. The importance of nursing research design and methods in cancer pain management. Nurs Clin North Am. 1995; 30(4):597-607
- Kato, R. Aspectos psicológicos do paciente de pediatria oncológica. 1986, São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- Labate, R., Cassorla, R. A escolha do profissional de saúde em trabalhar com pacientes mastectomizadas. Revista Brasileira de Psiquiatria 1999; 21(2):101-5.
- Magalhães, M., Silva, A., Trombetti, E. et al Sentimentos dos enfermeiros ao cuidar do paciente terminal. Nursing. 2007; 105(9): 89-93.
- Machado, M., Couceiro, L., Alves, I., et al. From 15 to 115 years of life. Mortality trends in Portugal 2000 - 2008.
- Nuland, S. «A malignidade do câncer». In: Nuland, S. Como morremos: reflexões sobre o último capítulo da vida (pp. 221-39). 1995, Rocco, Rio de lancia.
- Ortiz, J. La interfase curativa-paliativa. Mesa redonda "Cuidados Paliativos". 1996. Salamanca.
- Poles, K., Bousso, R. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. Rev Latino-Am Enfermagem 2007 mar/abr; 14(2):207-13.
- Popim, R., Boemer, M. Cuidar em oncologia na perspectiva de Alfred Schütz. Rev Latino-Am Enfermagem 2005; 13(5):677-85.
- Spíndola T., Macedo M. A morte no hospital e seu significado para os profissionais. Rev. Bras. Enfermagem 1994; 47(2):108-17.
- SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. JAMA 1995;274:1591-8.