UNIVERSIDADE DO PORTO

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS DE ABEL SALAZAR

X MESTRADO EM CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

EXPERIÊNCIA DE CUIDAR DA PESSOA EM FASE TERMINAL

António José Mendes Lopes

Dissertação apresentada para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências de Enfermagem

Orientada por:

Professora Doutora Marta Lima Basto

PORTO

OUTUBRO, 2004

UNIVERSIDADE DO PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS DE ABEL SALAZAR
X MESTRADO EM CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

EXPERIÊNCIA DE CUIDAR DA PESSOA EM FASE TERMINAL

NA PERSPECTIVA DOS ENFERMEIROS QUE CUIDAM DESSAS PESSOAS

António José Mendes Lopes

Dissertação apresentada para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências de Enfermagem

Orientada por:

Professora Doutora Marta Lima Basto

PORTO
OUTUBRO, 2004

AGRADECIMENTOS

Conscientes de que, a realização deste trabalho de investigação seria difícil, ou até mesmo impossível, sem o auxílio, empenho e abnegação pessoal, não podemos deixar de dedicar algumas palavras de agradecimento, a todos aqueles que de alguma forma, contribuíram para levar a bom termo o desenvolvimento e exploração da temática em estudo.

Queremos notificar o nosso apreço e gratidão, em particular, à **Professora Doutora Marta Lima Basto** , pela orientação metodológica e científica, que honrou este trabalho com profícuas sugestões ao longo do seu desenvolvimento.

Aos enfermeiros, que se disponibilizaram e colaboraram no estudo, e que por motivos óbvios, não serão referenciadas as suas identidades, e sem os quais não teria sido possível a realização do mesmo.

Os agradecimentos são extensivos ao Conselho de Administração do Hospital, por facultar as autorizações necessárias à realização do estudo.

Por último, não menos importante, um agradecimento muito especial aos nossos Pais, Irmã, Esposa, Filho, Amigos e Colegas, pela sua compreensão e apoio nos momentos mais difíceis, em que foram o nosso suporte emocional, e também pelos dias em que foram privados da nossa companhia e disponibilidade, A TODOS O NOSSO MUITO OBRIGADO!

(...)

Se verdadeiramente quereis contemplar

O espírito da morte,

Abri de par em par o vosso coração

Ao corpo da vida.

Porque a vida e a morte

São uma só coisa,

Como são uma só coisa

O rio e o mar

(...)

(Gibran, Khalil. - O Profeta)

CHAVE DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACEPS	-	Associação Católica dos Enfermeiros e Profissionais da Saúde
CESEAI	-	Curso de Estudos Superiores Especializados de Enfermagem no Adulto e Idoso
DGH	-	Direcção Geral dos Hospitais
ed.	-	Edição
Enf.	-	Enfermagem
Esc.	-	Escola
f.	-	Folha
ICBAS	-	Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar
n.º	-	Número
OMS	-	Organização Mundial de Saúde
p.	-	Página
pp.	-	Páginas
Rev.	-	Revista
s.n.	-	Sem número
s/d	-	Sem data
SFAP	-	Sociedade Francesa de Acompanhamento e Cuidados Paliativos
USP	-	Universidade de São Paulo
vol.	-	Volume

RESUMO

O objectivo deste estudo foi: Conhecer o que é para os Enfermeiros de um Serviço de Medicina de um Hospital da região centro, o fenómeno de Cuidar da Pessoa em Fase Terminal, tendo sido formulada a seguinte questão orientadora: **O que é o Cuidar da Pessoa em Fase Terminal?**

O estudo baseou-se numa metodologia qualitativa, utilizando uma abordagem cuja conceptualização é a *"Grounded Theory"* apresentada e desenvolvida por Glaser & Strauss (1967), na qual o princípio fundador é a indução, orientando-se assim de uma forma exploratória como um meio de descoberta.

Para a obtenção dos dados utilizámos a entrevista semi-estruturada, realizámos e analisámos treze entrevistas, até se ter adquirido a saturação dos dados. Utilizámos como critérios de elegibilidade: Possuírem pelo menos dois anos de experiência profissional, terem vivenciado o fenómeno em estudo e aceitarem a gravação áudio magnética da entrevista.

A estrutura do fenómeno é composta por dois temas: **O Cuidar da Pessoa em Fase Terminal**, é vivenciado com uma entrega pessoal do enfermeiro e com a vontade de proporcionar Cuidados de qualidade, minimizando o sofrimento que este processo desencadeia e procurando o equilíbrio pessoal entre o "Stress" e o Coping e, **Factores que interferem no Cuidar da Pessoa em Fase Terminal**, que variam consoante a cultura onde o enfermeiro está inserido e que incluem diversas variáveis: dificuldade em envolver a família; características pessoais do enfermeiro; representação e concepção do cuidar, da vida e da morte; experiências anteriores; processo de adaptação da pessoa ao processo de morrer e relações mutuamente influentes enfermeiro, família, pessoa.

SUMMARY

The aim of this study was to understand what is for Medical Service nurses of a Hospital in central Portugal the phenomena of caring for a person in terminal phase. The orientation question formulated for this study was: **What is the Caring of a Person in Terminal Phase?**

The study was based on a qualitative methodology - the "Grounded Theory", which was introduced and developed by Glaser & Strauss (1967) in which the principle founder is induction, thus, orientated in an exploratory form as a means of discovery.

We used the semi-structured interview in order to obtain the data and carried out and analised thirteen interviews until we acquired all the possible data. The criteria of selection used was: At least two years of professional experience, having lived the phenomena studied and the acceptance of audio magnetic recording of the interview.

The structure of the phenomena is made up of two subjects:
The Caring of a Person in Terminal Phase: the nurse totally dedicates him /herself and is willing to provide quality care; minimizes the suffering that this process triggers and finds the personal equilibrium between stress and coping. **Factors which interfere with the Caring of a Person in Terminal Phase:** These may vary according to the culture in which the nurse is to be found and which include diverse variables: difficulty in involving the family; the nurses' personal characteristics; the representation and conception of caring – of life and death; previous experiences; the person's adaptation in relation to the process of dying and mutually influent relationships – nurse, family, person.

ÍNDICE

f.

0 - INTRODUÇÃO 13

1 – CONTEXTO CONCEPTUAL 16

1.1 – A MORTE 16

1.1.1 – **A morte, ao longo dos tempos. A sua evolução ou a sua involução?** 20

1.1.2 – **Teorias da morte e o processo de morrer** 27

1.1.3 – **O Enfermeiro e a Morte** 31

1.1.4 – **A Pessoa em Fase Terminal** 35

1.1.4.1 – Direitos da Pessoa em Fase Terminal 38

1.2 – O CUIDAR... AFINAL O QUE É "ISTO... DE CUIDAR?" 42

1.2.1 – **Cuidar da Pessoa em Fase Terminal** 48

1.2.2 – **A Dor... o Sofrimento e a Morte** 56

1.3 - A HOSPITALIZAÇÃO E A PESSOA EM FASE TERMINAL 60

2 – **PROBLEMÁTICA** 63

3 – **PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS** 68

3.1 – ESCOLHA DO MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO 69

3.2 – TIPO DE ESTUDO 73

3.3 – DEFINIÇÃO, CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES E ACESSO AO CAMPO ONDE O FENÓMENO SE MANIFESTA 75

3.4 – TÉCNICA DE RECOLHA DE INFORMAÇÃO 77

3.5 – ORGANIZAÇÃO E TRATAMENTO DE DADOS 81

3.6 – LIMITAÇÕES DO ESTUDO 84

4 – **ANÁLISE DOS DADOS** 85

4.1 – CUIDAR DA PESSOA EM FASE TERMINAL 87

4.1.1 – **Acompanhamento** 88

4.1.2 – **Envolvendo-se no Cuidar** 95

4.1.3 – **Integrar a Família nos Cuidados** 101

4.1.4 – **Cuidar da Família** 106

4.1.5 – **Diminuir a Dor e o Sofrimento** 108

4.1.6 – **Fuga** 111

4.1.7 - **Expressão de Emoções e Sentimentos** 115

4.1.8 – **Projecção** 122

4.1.9 – **Satisfação de Desejos** 124

4.1.10 – **Intencionalidade** 127

4.1.11 – **Estratégias para Ultrapassar Dificuldades** 128

4.2 – FACTORES QUE INTERFEREM NO CUIDAR DA PESSOA EM FASE TERMINAL 133

4.2.1 – **Dificuldade em Integrar e Envolver a Família** 134

4.2.2 – **Características Pessoais dos Enfermeiros** 136

4.2.3 – **Experiência do Cuidador** 138

4.2.4 – **Formação para Cuidar da Pessoa** 139

4.2.5 – **Dificuldade em Lidar com a Morte** 144

4.2.6 – **Processo de Adaptação da Pessoa em Fase Terminal à Morte** 146

4.2.7 – **Orientação para os Cuidados** 148

4.2.8 – **Vivência de Experiências Anteriores** 153

4.2.9 – **Ambiente de Cuidados** 155

4.2.10 – **Morrer em Família** 157

4.2.11 – **Equipa de Saúde** 161

4.2.12 – **Relação Mutuamente Influente, Enfermeiro, Família, Pessoa** 164

4.2.13 – **Dificuldade Interior em Cuidar da Pessoa em Fase Terminal** 166

4.2.14 – **Dificuldade em Definir Cuidar** 168

5 – **CONCLUSÃO** 170

6 – **SUGESTÕES** 174

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 177

ANEXOS 190

Anexo I – Autorização para a realização do estudo 191

Anexo II – Guião de Entrevista 192

ÍNDICE DE QUADROS

f.

Quadro n.º 1 – Síntese dos Temas centrais e das Categorias do estudo que emergiram da análise 86

Quadro n.º 2 – Síntese do Tema Cuidar da Pessoa em Fase Terminal 87

Quadro n.º 3 – Síntese da Categoria Acompanhamento 88

Quadro n.º 4 – Síntese da Categoria Envolvendo-se no Cuidar 95

Quadro n.º 5 – Síntese da Categoria Integrar a Família nos Cuidados 101

Quadro n.º 6 – Síntese da Categoria Cuidar da Família 106

Quadro n.º 7 – Síntese da Categoria Diminuir a Dor e o Sofrimento 108

Quadro n.º 8 – Síntese da Categoria Fuga 111

Quadro n.º 9 – Síntese da Categoria Expressão de Emoções e Sentimentos 115

Quadro n.º 10 – Síntese da Categoria Projecção 122

Quadro n.º 11 – Síntese da Categoria Satisfação de Desejos 124

Quadro n.º 12 – Síntese da Categoria Intencionalidade 127

Quadro n.º 13 – Síntese da Categoria Estratégias para Ultrapassar dificuldades 129

Quadro n.º 14 – Síntese do Tema Factores que Interferem no Cuidar da Pessoa em Fase Terminal 133

Quadro n.º 15 – Síntese da Categoria Dificuldade em Integrar e Envolver a Família. 134

Quadro n.º 16 – Síntese da Categoria Características Pessoais dos Enfermeiros 136

Quadro n.º 17 – Síntese da Categoria Experiência do Cuidador 138

Quadro n.º 18 – Síntese da Categoria Formação para Cuidar da Pessoa 139

Quadro n.º 19 – Síntese da Categoria Lidar com a Morte 144

Quadro n.º 20 – Síntese da Categoria Processo de Adaptação da Pessoa em Fase Terminal à Morte 146

Quadro n.º 21 – Síntese da Categoria Orientação para os Cuidados 148

Quadro n.º 22 – Síntese da Categoria Vivência de Experiências Anteriores 153

Quadro n.º 23 – Síntese da Categoria Ambiente de Cuidados 155

Quadro n.º 24 – Síntese da Categoria Morrer em Família 157

Quadro n.º 25 – Síntese da Categoria Equipa de Saúde 161

Quadro n.º 26 – Síntese da Categoria Relação Mutuamente Influente, Enfermeiro, Família, Pessoa 164

Quadro n.º 27 – Síntese da Categoria Dificuldade Interior em Cuidar da Pessoa em Fase Terminal 166

Quadro n.º 28 – Síntese da Categoria Dificuldade em Definir Cuidar 168

0 – INTRODUÇÃO

Assim que nascem, todos os seres iniciam a sua caminhada para a morte. A morte é um acontecimento momentâneo mas, tem um grande impacto sobre todas as Pessoas. Ao longo da sua vida, a Pessoa vivencia emoções diversas, perante as mais variadas situações, adoptando assim comportamentos mais ou menos emotivos ou racionais perante as situações de crise que vão surgindo no seu percurso.

A morte é um tema controverso que suscita, em todos nós, os comportamentos mais diversos e os mais variados sentimentos. Actualmente existe uma sociedade deslumbrada pelo progresso técnico, pelo sucesso, pelos ideais de uma vida sem doenças, sem mal-estar e ainda pelo prolongamento da mesma, que os avanços tecnológicos permitem.

A grande maioria dos ocidentais recusa a ideia de morte, mascarando-a, iludindo-a ou omitindo-a. Onde se "encaixa" a morte e a Pessoa que sabe que vai morrer em breve no hospital? Como ficam os profissionais? Será que estão preparados para Cuidarem da Pessoa em Fase Terminal[1]? Como é que percepcionam os cuidados a esses doentes? O que é o cuidar da Pessoa em Fase Terminal?

Um tema que sempre nos apaixonou foi o Cuidar da Pessoa em Fase Terminal. No nosso quotidiano, enquanto profissionais, deparamos cada vez mais com situações de Pessoas em Fase Terminal e, como se isso não fosse suficiente, a nossa população

[1] Entendemos como Pessoa em Fase Terminal ou Pessoa em Fim de Vida, toda aquela que for portadora de uma doença irreversível, não se podendo esperar uma melhoria por não corresponder aos tratamentos curativos, desta forma os cuidados serão unicamente orientados para a qualidade de vida e implicam a noção de morte iminente (Pires, 1995).

está cada vez mais envelhecida. Cada vez mais, se morre afastado da família ficando a morte mais institucionalizada, como refere Xavier (1999, Março/Abril), sete em cada dez Pessoas morrem actualmente no hospital, o qual não está porém preparado para acolher ou acompanhar os que já não pode curar.

É um assunto que se evita, talvez por medo, desconhecimento, negação e possivelmente até por revolta. Ainda é difícil para nós, profissionais de saúde, encarar a morte de ânimo leve, por vezes ela pode levar-nos a sentimentos de impotência e incertezas sobre a melhor forma de actuação quando se torna iminente, podendo até levar-nos a estados de espírito confusos perante a nossa própria morte.

Ao longo destes anos de profissão sentimos que, no momento da morte de alguma Pessoa, quer nós Enfermeiros[2], quer os outros profissionais de saúde, temos dificuldade em "reagir" de forma adequada às situações e tornar os momentos que antecedem essa morte, momentos de Cuidar Humanizados e Personalizados em toda a sua essência.

> Moreira (1992, Maio/Junho p.148) refere que *"hoje, sobretudo nos grandes centros urbanos, não se morre em família, mas nos hospitais quer seja numa grande enfermaria, onde nem a proximidade com os outros doentes nos evita a solidão, quer no meio dos mecanismos sofisticados de uma UCI, mas sem a presença de alguém que compartilhe o medo. Porque a morte aterroriza, e também nós, os que estamos de fora, temos medo de nos aproximar."*

É aqui que surge as nossa preocupação e o interesse em estudar **o fenómeno de Cuidar de Pessoas em Fase Terminal em contexto hospitalar, na perspectiva dos Enfermeiros que Cuidam dessas Pessoas.**

---

[2] Ao longo do nosso trabalho vamos utilizar esta terminologia, pois o termo Enfermeiros é o mais utilizado no serviço onde realizámos o estudo, apesar de, no meio profissional a esmagadora maioria serem mulheres.

Como refere Sousa (1993, Novembro/Dezembro p. 344), "(...) não há formas, nem leis estabelecidas para ajudar a pessoa em fase terminal é preciso antes que tudo conhecer os nossos próprios sentimentos e admitir, à partida, que nós temos não raras vezes tanto medo quanto ele." Será possível trabalhar sem sofrermos num lugar onde não se pára de morrer? E ao sofrermos como é que isto nos afecta física e emocionalmente? (Abiven, 2001).

Esta temática reveste-se de grande interesse, tendo em conta que, na nossa realidade é grande o número de doentes internados que se encontram em Fase Terminal. Gostaríamos de abordar uma temática que fizesse sentido e que também fosse importante para quem Cuida e para quem é Cuidado, contribuindo para melhorar a actuação dos Enfermeiros, através de novos conhecimentos que, num âmbito mais geral, possam promover de alguma forma a melhoria dos Cuidados de Enfermagem.

O presente estudo é organizado em cinco partes essenciais:

Na primeira é apresentado o contexto conceptual do tema, sendo abordados conceitos que consideramos pertinentes para a melhor compreensão do fenómeno em estudo;

Na segunda parte, apresentamos a problemática;

Na terceira parte, são descritas as várias etapas da nossa investigação opções e procedimentos metodológicos, instrumento de colheita de dados utilizado e organização dos dados;

Na quarta parte, apresentamos a análise e interpretação dos dados;

No final apresentamos as conclusões gerais e sugestões que consideramos pertinentes.

1 - CONTEXTO CONCEPTUAL

De acordo com Polit et Hungler (1995), a revisão da literatura é de extrema importância, para aumentar a compreensão e as percepções necessárias para que se possa estabelecer um contexto conceptual amplo, onde se enquadra o fenómeno e, só assim, todos os dados podem contribuir para desenvolver um conjunto de conhecimentos.

Segundo Fortin (1999, p.74) a revisão da literatura "permite-nos uma melhor delimitação do problema de investigação e uma melhor definição dos conceitos em estudo". Fortin refere-nos ainda que "a revisão da literatura é um processo que consiste em fazer um inventário e o exame crítico do conjunto de publicações pertinentes sobre o domínio de investigação (...). A síntese e o resumo destes documentos fornecem ao investigador o material essencial à conceptualização de investigação".

Por conseguinte, debruçámo-nos sobre os aspectos que considerámos primordiais para perceber o fenómeno em estudo.

1.1 – A MORTE

Proveniente do latim *Mors, Mortis, Morte*. À palavra " Morte " podem atribuir-se vários significados tais como: óbito; expiração; falecimento; perder a vida; extinguir-

se; acabar; desaparecer; etc, (Diciopédia, 2004). Em sentido figurativo: destruição; perda e causa de ruína.

Ela é o fim da vida, sendo esta o tempo que decorre entre o nascimento de um indivíduo e a sua morte orgânica. Mas será que a morte se reduz apenas a isto ou ..., a mais qualquer coisa? Um dia talvez tenhamos resposta para esta questão, quando passarmos por esta etapa da vida, mas depois certamente que cada um de nós ficará com a resposta só para si, onde quer que nos encontremos.

Para Nurs e Way, (citado por Conde, 2000, Abril/Junho, p.19) "a morte é a cessação permanente de todas as funções vitais, o fim da vida humana. É um acontecimento e um estado. O acontecimento refere-se, ao momento da morte e o estado ao facto de estar morto".

Embora a morte seja inevitável, concreta e objectiva, as atitudes dos Homens perante a morte são diferentes e foram-se alterando ao longo da História, reflectindo e projectando "os valores que uma dada sociedade tem sobre a vida" (Pereira,1996, Julho/Setembro, p.21).

Vários conceitos de morte são estudados e discutidos em todo o mundo e com a certeza de que a morte não deixa o homem indiferente, o seu conceito foi sofrendo alterações através dos tempos à medida que a ciência e as técnicas utilizadas no tratamento da Pessoa humana iam evoluindo e sendo aperfeiçoadas.

Como definição social, a morte tem sido alterada ao longo dos tempos. Conjuntamente com a evolução do conceito de morte, encontramos, ao longo de toda a história, descrições sobre as várias formas de encarar e vivenciar este fenómeno. Estas variaram ao longo dos tempos e de sociedade para sociedade, de cultura para cultura, de família para família, de indivíduo para indivíduo. Pela pesquisa efectuada poderemos

dizer que, pela unicidade pessoal, a morte é vivenciada das mais diversas formas no seu aspecto mais particular e único.

Certamente que a morte não significa a mesma coisa para uma Pessoa idosa, de 80 anos, com artrite reumatóide e todas as suas implicações ao nível da mobilidade e do desconforto álgico..., para uma mulher de 40 anos no auge de uma carreira prometedora, com filhos pequenos, à qual é diagnosticado um tumor maligno da mama. A morte não tem o mesmo significado para um Nómada Africano ou para um sem abrigo em Lisboa ou Nova Iorque, nem é a mesma coisa para um americano japonês de primeira geração, imbuído de ensinamentos budistas de aceitação inevitável que para um americano japonês de terceira ou quarta geração que cresce com a crença no controlo da sua vida e do seu próprio destino.

Como referem Henriques, Monteiro, Lúcia, (1995, Janeiro/Fevereiro, p.9):

> *"Para todo o ser humano, como para qualquer ser vivo, há uma lei universal da qual temos que estar profundamente conscientes: houve um início para cada um de nós e haverá um fim. A morte é apenas um acontecimento pessoal na história de cada Homem. (...) Afinal, não é mais que uma etapa como o são todas as outras que o Homem passa. É tão natural como o nascimento, o crescimento e o envelhecimento".*

A morte toca-nos a todos no mais íntimo do nosso ser, remetendo-nos para questões essenciais que todas as Pessoas colocam quando confrontadas com o seu destino final (um dia, todos nós acabamos por chegar a esta etapa da vida). Sabemos que um dia iremos encontrá-la, mas o que nos preocupa, é a morte anunciada, que por vezes testemunhamos, junto de entes queridos e Pessoas em Fase Terminal, com as suas angústias, medos, perda de imagem corporal, de autonomia, com sofrimento físico, psíquico e social, confrontando-nos com as nossas próprias angústias e impotências, e questionando-nos sobre a dignidade e o sentido destes últimos momentos. Como refere Abiven (2001, p.31) "morrer não é só parar de respirar ou ter um electroencefalograma

plano. É também, e em primeiro lugar, ter de romper os laços de amor, o apego às coisas, aos lugares que se gosta".

A morte como o nascimento, ao longo dos últimos tempos tem vindo a ser transferido da casa para o hospital, deixando de acontecer em família e levando a alterações na estrutura hospitalar. Esta foi concebida para prestar cuidados, para curar e não encontra muitas vezes respostas condignas para as Pessoas em fim de vida (Henriques et al., Janeiro/Fevereiro 1995) .

Actualmente verificamos a institucionalização da morte, apesar de cada pessoa desejar poder proporcionar aos outros um fim de vida humanizado, digno e cheio de significado mas, aparentemente, na maioria das situações verifica-se o contrário. A nossa sociedade privilegia os valores de efectividade em detrimento de outros como a afectividade e os sentimentos. Muitas vezes o que conta é o poder, o progresso técnico, o controlo e o sucesso, levando a uma denegação da morte, continuando com terapêuticas e exames agressivos, mesmo que eles já não tenham utilidade curativa. Perante isto, será que não temos que ter em conta a compreensão; a contextualização; a valorização do subjectivo; as múltiplas realidades em que o todo é muito mais que a soma das partes; a descoberta; a descrição e a compreensão.

Será que nós estamos preparados para Cuidar da Pessoa em Fase Terminal?

Como refere Hennezel (2002) quantos enfermeiros se sentem presos a uma contradição dolorosa? Por um lado os aspectos referidos anteriormente e, por outro, a sua sensibilidade humana confronta-os com a necessidade de respeitar o indivíduo, nesse momento infinitamente importante, que é o fim da sua vida.

Para que se possa compreender melhor o comportamento do homem e sobretudo dos enfermeiros face ao fenómeno da morte e do Cuidar da Pessoa em Fase Terminal,

na sociedade actual, é pertinente e necessário efectuarmos, embora que de forma resumida, uma abordagem sobre a relação do homem com a morte ao longo dos tempos.

1.1.1 - A morte, ao longo dos tempos. A sua evolução ou a sua involução?

A transição do Homo Erectus para o Homo Sapiens, com o desenvolvimento progressivo do lobo frontal ocorrido durante essa fase e que é a sede fisiológica das funções psíquicas, características da Pessoa enquanto ser, veio fazer com que o homem tivesse capacidade de previsão e, desta forma, pudesse começar a questionar-se. Como vamos morrer? Será que vamos sofrer? Será que existe vida após a morte?

De alguma forma, todas as civilizações, incluindo as mais primitivas, acreditavam na existência de uma outra vida ou de outro mundo após a morte.

No período Paleolítico, os mortos eram enterrados junto das suas "casas" (grutas abrigos, etc.), fazendo com que perdurasse a ideia de que continuavam junto dos seus, da sua família, iniciando-se assim o culto da morte. Numa cerimónia perante toda a comunidade pintavam o cadáver com ocre encarnado, simbolizando o sangue da vida no outro mundo (existindo a crença da vida após a morte).

No Neolítico enterrava-se o corpo com os objectos pessoais que serviriam para a outra vida. Nesta época a família receava que o morto os viesse atormentar, no entanto, necessitavam de continuar a tê-lo presente no meio da sua família. Surgiram os muros à volta do local onde se encontrava o corpo aparecendo assim as primeiras sepulturas (túmulos, dolmens, monumentos funerários e cemitérios).

Segundo Ariès (1989), a morte durante séculos foi familiar, próxima e atenuada, tornando-se, na Idade Média, num acontecimento social marcante, onde era envolvida toda a comunidade.

> *" Espera-se a morte deitado e seguindo um cerimonial tradicional: a presença e atitude triste, mas sóbria, das pessoas e das coisas que se amaram, associadas ao perdão e à recomendação dos mesmos por parte do moribundo. Segue-se o tempo da oração, constituída pelo redimir dos seus pecados, recomendar a sua alma a Deus" Ariès (1989, p.76).*

No final da idade média começa-se a valorizar a própria morte mas, a partir do século XVIII ela começa a ser exaltada e dramatizada, passando a ser impressionante e dominadora. A Pessoa deixa de se preocupar com a sua própria morte, o cerimonial de morte no leito mantém-se, com o moribundo rodeado por uma multidão de familiares e amigos mas, apesar disto, uma nova paixão apodera-se dos presentes: a emoção agita-os, choram, gesticulam, rezam, gritam, caindo muitas vezes no exagero da dramatização (Marques et al, 1991).

Com o Romantismo surge a revolução do sentimento, de acordo com Pacheco (1992), no século XIX o processo de morte torna-se apaixonado e socialmente exuberante. Solta-se a emoção e o pranto, as carpideiras transferem-se do mundo rural para as cidades e o negro envolve os seus corpos. O culto nos cemitérios inicia-se, avultando capelas tumulares e mausoléus, praticamente ignorados até à segunda metade do século XVII. Nesta altura a morte passa a ser mais protagonizada pela família da Pessoa em fim de vida, a qual vai perdendo gradualmente o direito a ser prevenida da gravidade da sua situação e da proximidade da sua morte.

No final das duas grandes guerras mundiais, a humanidade parece querer ignorar a morte, após ter sido sufocada pela destruição de milhões de seres humanos. Neste período, a sociedade começa a encarar a morte como que inestética, incómoda. A morte

torna-se vergonhosa, sendo necessário preservar a família, evitar as emoções e transparecer uma vida sempre feliz, em que o sofrimento deixa de inspirar simpatia começando a causar repulsão, tornando a morte num tabu.

Perante isto, nas últimas décadas do século XX o valor da morte alterou-se, pois a sociedade é cada vez mais anónima e tudo está orientado para uma "sociedade cada vez mais competitiva, perdendo o interesse por tudo aquilo que não é material: morte, religião e moral" Pimentel (1992, p.29).

Esta nova valorização da morte, ou será desvalorização? faz com que cada vez mais Pessoas morram nos hospitais e, desta forma, o dramatismo da morte passa a ser na maioria das situações um acontecimento impessoal e incógnito ou anónimo, onde o luto se reduz, na maioria dos casos a um tabu e onde, normalmente, em termos sociais não são permitidas manifestações dramáticas de dor. No presente há que proteger a Pessoa e evitar-lhe o conhecimento de toda a verdade da situação. A Pessoa em Fase Terminal, ao aperceber-se desse jogo compadecido, torna-se também cúmplice do engano, e as relações ficam marcadas indelevelmente por esse hipotético respeito, na mentira pelo amor, que quer proteger o seu ente querido de toda esta situação. Na perspectiva de Faulkner e Maguire (1996) isto foi demonstrado pela investigação como a "conspiração do silêncio".

Ariès (1989) citado por Lopes (2000) refere que, actualmente, a morte é geradora de medo, de tal forma que, por vezes, nem nos atrevemos a mencionar a palavra morte.

Lonetto y Templer (1998, p.112) referem que são várias as formas e as razões pelas quais o ser humano tem medo da morte:

> *" A morte é entendida como um fracasso na luta contra as forças da natureza;*

Ao reflectirmos sobre as propriedades vitais, podem-se gerar dúvidas sobre crenças, valores e princípios pessoais;

Desconhecendo-se o que ocorre depois da morte, o que consome o ser humano na grande incerteza do desconhecido;

Afectivamente a morte supõe uma ruptura com todos os vínculos estabelecidos até ao momento. O moribundo tem de despedir-se de todos. Também pode gerar culpabilidade por acções ou omissões cometidas no decurso da vida;

Socialmente, falar da morte é algo «macabro», recusa-se a falar sobre esse tema;

A preocupação pelas reacções emocionais e intelectuais, pelas mudanças físicas, pela dor e pelo stress que acompanham a doença e a morte".

Stedeford (1986), referido por Gameiro (1999), também aponta os vários medos da morte e do acto de morrer: a angústia da separação, o medo existencial, o medo da doença e da morte, o medo da dor, a perda de controlo, o medo da morte súbita e o medo da rejeição.

Ariès (1989), refere-nos que a postura adoptada pela sociedade de hoje está intimamente ligada à consciencialização da própria morte, que se afasta cada vez mais do próprio Homem. Como o próprio refere, "hoje em dia já não resta nada, nem da noção que cada um tem ou deve ter de que o fim se aproxima, nem do carácter de solenidade pública que caracterizava o momento da morte. O que devia ser conhecido é, a partir de então escondido. O que devia ser solene é escamoteado" (Ariès1989, p.148).

Actualmente existe um conjunto de factores que envolvem a morte e que têm levado a uma atitude de vergonha e escamoteamento da mesma (Ariès1989). De acordo com Gafo (1996), este escamoteamento cultural da morte, o medo e a angústia que o Homem actual experimenta com alguma frequência, altera-lhe a capacidade de acompanhar a Pessoa em Fase Terminal, mesmo que seja um familiar seu ou um amigo muito próximo.

Também Ariès (1989), nos refere que o escamoteamento e o tabu da morte podem ter um efeito neutralizante, como aconteceu na repressão da sexualidade. Hoje em dia pode perguntar-se, se uma grande parte da patologia social não surge da saída da morte da vida quotidiana, na interdição do sofrimento e do direito de chorar os próprios mortos (Gafo, 1996). A nossa cultura destruiu assim o tabu da sexualidade e persiste na importante necessidade de uma educação sexual, criando ou reforçando o tabu da morte.

Noutros tempos, quando as crianças questionavam sobre o seu nascimento, dizia-se que tinham nascido debaixo de uma couve, mas nessa época elas assistiam às despedidas no quarto e à cabeceira do moribundo. Actualmente as crianças são iniciadas, desde muito cedo, na fisiologia do amor e do nascimento, mas, quando não vêm mais o avô ou a avó perguntam, porquê? Na França, responde-se-lhes que partiu para uma grande viagem, para muito longe. Na Inglaterra que repousa num jardim muito belo onde nasce a madressilva. Agora não são mais as crianças que nascem sob a couve, mas são os mortos que desaparecem entre as flores (Sgreccia, 1996).

Desta forma evita-se que as crianças e os jovens participem na morte de um familiar próximo, com o objectivo de protegê-los de um sofrimento, mas na realidade, torna-se a morte num tabu. O esconder, o não falar, o evitar, vão conduzir a um problema cada vez mais actual que é a dessocialização da morte, tendo como consequência principal o isolamento da Pessoa em Fase Terminal, tornando-a numa morte cada vez mais solitária, impessoal e anónima. Neves (2000, p.13), refere que "a nossa atitude modificou-se profundamente devido à evolução da sociedade por um lado e da medicina por outro. Com efeito, a industrialização do mundo do trabalho, arrastou a um despovoamento progressivo da zona rural, que tem como consequência a dissolução de comunidades, e a perda de tradições ", principalmente no que diz respeito à morte.

Com esta nova abordagem da morte as Pessoas passam a ir morrer aos hospitais, tudo o que envolve a morte é escondido, mesmo que inconscientemente. As Pessoas em fim de vida que poderão morrer muito em breve são mantidas em locais que a sociedade geralmente não frequenta, o Hospital é um desses locais.

Também Henriques et al. (1995) referem que, actualmente, as condições de vida e de habitação em que a família nuclear muito reduzida vive, o isolamento e uma sociedade tecnicista, mecanizada e impessoal, fazem com que, cada vez mais não se morra em família. A morte é transferida para o hospital e para outras instituições, onde se morre só, muitas vezes acompanhado apenas por meios técnicos, que mais não fazem que alarmar no momento em que a frágil linha da vida se extingue.

O compartilhar o medo é importantíssimo, sendo a morte um acontecimento negativo que altera o curso normal de bem-estar na vida e que altera a normalidade dessa vida, como poderemos verificar nas palavras de Cabral (1994, p.285) "Normalidade, normalidade! Conceito estranho, indefinível! Inexistente? Perdi o combate! Onde encontrarei repouso? Falta-me coragem para largar tudo. Espero pela hora da morte ou pela morte das horas? Todos os dias tantas horas!".

Podemos entender assim, porque é que o ser humano tem medo de morrer. A morte para muitos é um fracasso da vida na luta contra as forças naturais. Ao encararmos a morte podem gerar-se dúvidas sobre as nossas crenças e os nossos valores, sobre a incerteza do desconhecido (será que existe vida após a morte?), a preocupação com as reacções emocionais, com as possíveis mudanças físicas causadas pela doença, pela dor, pelo stress e pela própria morte. Todas estas situações podem conduzir a uma culpabilidade por acções cometidas durante a própria vida.

Como refere Ariès (1989, p.141), "o Homem comum emudeceu, comporta-se como se a morte não existisse" mas, paradoxalmente, existe uma "banalização da morte

virtual pelos *média,* a televisão, o cinema, a morte está continuamente na frente dos nossos olhos, violenta, agressiva, mas imaterial e inconsciente" (Kübler-Ross 1991, p.15).

Parafraseando Kübler-Ross (1991, p.19) "há muitas razões para se fugir de encarar a morte calmamente. Uma das mais importantes é que, hoje em dia, morrer é triste demais, sob vários aspectos, sobretudo é muito solitário, muito mecânico e desumano. Às vezes, é até mesmo difícil determinar tecnicamente a hora exacta em que ela ocorreu".

Quer queiramos quer não, como refere Rosa no prefácio de Frias (2003), "Se a vida humana é, inelutavelmente, acontecimento do eu/outro, a morte é, inelutavelmente também, exclusiva do eu, o único acontecimento singular e intransmissível".

Tendo por base este contexto, Bernardo (1979) citado por Lopes (2000), refere que a formas de se encarar a morte, tal como a própria vida, está dependente de uma crença, ideologia, antropologia ou teologia, que fornecem a visão do cosmos e do homem, de forma a cada Pessoa hierarquizar a sua própria escala de valores.

Para os Cristãos a morte é o eixo central de todo o significado da vida, sendo um acontecimento pessoal. O acreditar em Deus pode facilitar a aceitação da morte por parte da Pessoa, que acredita que o seu corpo ressuscitará e que, corpo e alma, alcançarão a felicidade eterna se a merecer em vida (Pimentel, 1992, Abril).

Os Judeus acreditam na imortalidade da alma e na ressurreição dos mortos que é reservada aos justos. Os Hebreus acreditam na vida após a morte, desde os tempos mais remotos, para eles é uma heresia não acreditar (Pimentel, 1992).

Segundo o mesmo autor, a morte não constitui uma esperança para o Muçulmano, esta é considerada como uma passagem da vida para o paraíso, não se considerando o fim da existência. Em vida o Muçulmano prepara-se para essa transição.

1.1.2 - Teorias da morte e o processo de morrer

A morte, como etapa da vida que é, pode ocorrer em qualquer idade e, assim, a forma de a encarar e de a vivenciar será diferente. No nosso trabalho iremos apenas abordar a morte na idade adulta, nos anos mais tardios desta etapa da vida, onde já começaram a surgir sinais de envelhecimento, em que é mais provável que já se tenha pensado na própria morte e, assim, esta possa ser encarada mais facilmente.

A velhice é um estado de simpatia para a morte, nesta etapa da vida muitas vezes já se encara a morte como uma realidade. A morte pode ser encarada como um alívio da dor e dum mal estar que um idoso está a viver devido a situações decorrentes de doenças arrastadas ou incapacitantes (Morin, 1970), podendo ser ainda o "*terminus*" de um processo natural que é a vida. Parafraseando Hennezel (2002, p.11):

> *"sei que um dia vou morrer, embora não saiba como, nem quando. Num certo lugar, bem no fundo de mim, sei disso. Sei que um dia terei de deixar os que me são queridos, a não ser que sejam eles a deixar-me antes. É esse saber mais, profundo, mais íntimo, o que tenho em comum com os outros humanos. Por isso é que a morte de outrem me toca".*

Na grande maioria dos casos, a morte não se cinge apenas a um momento único e simples no tempo, mas a uma sequência de fenómenos, em que surge uma degradação biopsíquica que justifica muitas reacções, dos doentes em fase terminal e dos cuidadores. Segundo Bolander (1998) vários têm sido os autores (Kübler-Ross, 1969; Bowlby, 1961; Parkes, 1987-1988; Lindemann, 1944; Engel, 1964; Martocchio, 1985) que têm trabalhado e reflectido sobre a Pessoa em Fim de Vida e a Morte. Para o nosso trabalho e nesta abordagem das teorias da morte e do processo de morrer destacamos essencialmente uma autora, Elizabeth Kübler-Ross. Num dos vários estudos que

efectuou, identificou fases ou estádios que decorriam desde o início da doença até à sua fase final, a morte. De acordo com Kübler-Ross (2000) com a proximidade da morte, o doente terminal vive um processo psicológico complexo que se caracteriza por algumas fases, nas quais a pessoa se move.

Certamente que não existem fases estanques e nem todos as Pessoas passam por cada uma das fases da mesma forma ou de uma forma progressiva e sem regressões, dependendo isso de factores como as suas vivências anteriores e a sua personalidade. O facto de conhecermos cada um destes estádios, pode ajudar o Enfermeiro a compreender melhor os comportamentos e as atitudes da Pessoa em Fase Terminal contribuindo, assim, para um Cuidar mais Humanizado e, sobretudo, mais Individualizado.

Kübler-Ross (2000), no seu trabalho com moribundos, apresentou cinco fases ou estádios que são vivênciadas pela Pessoa, desde o início da doença até à morte:

- Primeiro estádio - Recusa/Negação - A Pessoa tem conhecimento da fase terminal da sua doença e reage naturalmente afirmando não poder ser verdade. A Pessoa quer saber a verdade, mas vai negar o diagnóstico. Trata-se de um mecanismo de defesa temporário perante uma verdade incómoda e, muitas vezes, dita de forma inadequada para aquela Pessoa única.
- Segundo estádio - Raiva/Cólera - Porquê eu? Normalmente esta fase é caracterizada por esta questão. Depois da recusa há uma revolta e cólera que é expressa de maneira mais ou menos evidente por actos de má disposição e queixas, muitas vezes o doente é mal educado para os que lhe são mais queridos e nem sempre a família consegue compreender o doente. "O enfermeiro pode ser recebido com uma barreira verbal e hostil por se ter atrasado (quando de facto nem sequer foi esse o caso), pela comida hospitalar abominável, ou por uma nódoa no lençol. A raiva pode também

ser expressada contra Deus ou quem o represente, o padre" (Kübler-ross, 2000, p.56). Durante esta fase e apesar de não ser fácil lidar com o doente neste período, o enfermeiro deve apoiá-lo e não evitá-lo.

- Terceiro estádio - A Negociação, nesta fase há o estabelecimento de pactos com entidades divinas, que se encontram associadas às próprias crenças religiosas do doente. A negociação é uma forma de tentar adiar o inevitável, no sentido de se ganhar tempo; assistir ao casamento de um filho; um nascimento de um neto ou qualquer outra situação, enfim tudo o que seja possível para se ir ganhando algum tempo ou diminuindo o sofrimento.

- Quarto estádio, a Depressão - Este período de depressão surge quando já não há possibilidade de negar a proximidade da morte. O doente poderá entrar num estado depressivo, pois os sentimentos anteriores dão lugar a um sentimento de grande perda, no qual a Pessoa tem tendência a desistir do mundo. Esta perda pode ser em relação à sua imagem corporal, laços familiares, perda financeira, ao trabalho e a tudo o que o tornava uma Pessoa activa, completa e plena na sociedade. Faz com que se feche em si próprio. Esta perda pode-se classificar em depressão reactiva, na qual o Enfermeiro tem um papel importante, o de ouvir a Pessoa e deixá-la exteriorizar os seus sentimentos, não devendo no entanto, fazer falsos encorajamentos. Neste estádio também é previsível que ocorra outro tipo de depressão classificada como preparatória, que se prende com a preparação para enfrentar a morte, manifestando-se de uma forma diferente da anterior, através do silêncio. "É mais um sentimento que se exprime mutuamente, traduzido em geral, por um toque carinhoso de mão, um afago nos cabelos ou apenas por um silencioso sentar-se ao lado" (Kübler-Ross, 2000, p.94). Este é um período muito difícil para a Pessoa em Fase Terminal e para todos aqueles que o acompanham, é o

momento crucial em que a Pessoa necessita de ter a certeza absoluta que não a abandonaram.

- Último estádio - A Aceitação - Fase que nem todos conseguem alcançar, mas, na qual, se a Pessoa for ajudada nas fases anteriores com um acolhimento e uma escuta adequada, poderá chegar a esta fase e encontrar "paz e tranquilidade". Vai existir uma passividade, aceitação e início do desprendimento gradual de tudo o que lhe é familiar. Podemos afirmar que o doente fica mais sonolento e calmo, levando a uma espécie de encontro com o próprio para o desenlace final (Kübler-Ross, 1991) .

O conhecimento destas cinco fases, permite que o enfermeiro acompanhe e saiba corresponder às necessidades da Pessoa em Fase Terminal.

Na maioria das vezes esta Pessoa encontra-se só, longe dos seus familiares e amigos, numa cama de hospital, aguardando o seu último encontro, permanecendo sob os cuidados de uma equipa de saúde.

A ignorância, por parte dos Enfermeiros, dos aspectos relacionados com o estádio mental que a Pessoa em Fase Terminal vivencia, pode fazer com que o Cuidar seja uma experiência extremamente difícil, desagradável, assustadora para os profissionais e inadequada para aquele que recebe os últimos cuidados.

Esta Pessoa necessitará que o Enfermeiro possua conhecimentos na área das ciências biomédicas e psicossociais, e habilidades e atitudes que permitam, para além da prestação de cuidados físicos, comunicar e manter uma relação de parceria com ela (Paz, 1995).

No entanto, segundo Sauri (1999), é frequente encontrar profissionais que, incapazes de se libertarem do seu próprio medo da morte, adoptam uma atitude de defesa, criando por isso uma espécie de escudo ou mecanismos de defesa que os impede

de se relacionarem. Este tipo de atitudes traduz-se numa relação fria, distante, asséptica e desumanizada, constituindo um obstáculo para a relação empática, necessária a todo o processo de Cuidar.

No entanto, o Cuidar de Pessoas em Fase Terminal, quando traduzido em comportamentos pelos Enfermeiros, pode assumir as mais diferentes formas, devendo adequar-se ao grau de consciência e autodeterminação da Pessoa, à intensidade do seu sofrimento e às possibilidades de atenuar esse sofrimento de forma a respeitar sempre a dignidade da Pessoa Humana.

1.1.3 – O Enfermeiro e a Morte

Nascer e morrer são dois acontecimentos, ou factos, universais. Estes são os dois marcos que limitam o que, de uma forma vulgar, se designa por vida, (Loureiro, 2001) que pode ser encarada como uma série de perdas e ganhos que são experiências únicas na vida de cada Pessoa, única e singular. Apesar de isto ter algo de óbvio, também é óbvia a dificuldade que as Pessoas têm em lidar com a morte, com os moribundos e os seus familiares.

Estas dificuldades são experienciadas, não só pela população em geral mas, também, pelos profissionais de saúde e sobretudo pelos Enfermeiros. Normalmente é um peso ter um doente a morrer, existe uma dificuldade em encará-lo, estar com ele, falar-lhe, comunicar.... Não se tem resposta para este mistério que é a morte.

Tradicionalmente, os Enfermeiros são preparados para manter a vida das Pessoas e, quando por alguma situação isto não acontece, podem existir sentimentos

variados por vezes, até inexplicáveis. Mas, a morte não faz parte da vida? E então a vida, não faz parte da morte? Sem vida não existe morte e, sem a morte, não existiu qualquer vida...!

Os pensamentos que temos sobre morte, o modo como nos adaptamos a eles e como encaramos a própria morte influencia a forma como vivemos, os nossos sentimentos e também os nossos comportamentos. Todos estes factores aliados a uma evolução rápida do conhecimento científico e a uma competência técnica cada vez mais exigente, a uma sociedade que estigmatiza a morte e que a torna um tabu, faz com que os Enfermeiros, por vezes, se sintam impotentes perante situações de morte da Pessoa em Fase Terminal. De acordo com Rodeia (1998, Maio/Junho, p.111) pode levar, por vezes "a uma marginalização do doente terminal na última fase do seu ciclo de vida".

Segundo Martins (1996, Novembro/Dezembro, p.286), "a morte é sem dúvida o acontecimento mais desgastante no dia a dia da vida hospitalar. O enfermeiro é aquele que mais directa ou indirectamente sofre, sente, quando alguém morre". Na maioria das situações o Enfermeiro é o único e o principal vínculo com a Pessoa em Fase Terminal, é ele que lhe proporciona o conforto físico, é ele que tem uma posição privilegiada para ajudar a Pessoa, devendo permanecer com ela nas horas mais difíceis, penosas e árduas da sua vida.

Todas estas situações podem gerar frustração que, segundo Rodrigues (1998, p.314), é um "estado psíquico de privação sentida como bastante desagradável e introspectivamente injusta, que resulta da não saciação de uma motivação". Para Rodrigues (1998, p.314) "a motivação implica uma mobilização energética que acciona o indivíduo a comportar-se segundo a obtenção de uma finalidade". Como podemos verificar, se o enfermeiro está motivado para outra finalidade que não o acompanhamento da Pessoa e a aceitação da morte, talvez por influência das vivências

anteriores, pela patologia da Pessoa, pela sua forma de encarar a morte, pela sua formação profissional de base ou outros factores, pode ser levado, muitas vezes, a situações de frustração pessoal e profissional.

Como existem pontos em comum na vida das Pessoas e, apesar da unicidade de cada ser humano, paradoxalmente na forma de encarar a morte, também existem semelhanças baseadas em factores como, por exemplo, a cultura, a geração, a idade e o conceito de enfermagem que adoptam.

Aos profissionais exigem-se cada vez mais competências técnicas, de modo a estarem aptos para trabalharem com alta tecnologia que permita salvar vidas, mas este aspecto, por vezes, pode remeter para segundo plano as necessidades sentidas pelas Pessoas em Fase Terminal e pelas suas famílias. Como refere Costa (2000, p.73) "existe uma supremacia do curar face ao cuidar e esta institucionaliza o controlo sobre a morte que deteriora a relação entre o profissional de saúde, o doente e a família. Quando o sistema não pode curar, renúncia muitas vezes o cuidar desse doente".

De acordo com Kübler-Ross (1994) "cada vez mais o morrer se está a tornar mais solitário muito mecânico e por vezes desumano, tornando-se impessoal, pois o doente é retirado do seu ambiente familiar e levado à pressa para uma sala de emergência" (citada por Rodeia, 1998, p.111). Assim, como consequência, foram criadas unidades tecnológicamente evoluídas mas, na maioria dos casos sem saber primeiro o que seria melhor para a Pessoa em Fase Terminal e para a sua família, esquecendo-se dos sentimentos e das vivências próprias desta etapa que faz parte da vida.

Na nossa sociedade é pedido ao hospital uma responsabilidade social, a de acompanhar a Pessoa em Fase Terminal. O que antigamente era tarefa das famílias, das comunidades, das aldeias, é agora delegado nas instituições hospitalares e nos seus profissionais, sem que eles, na maioria dos casos, se encontrem preparados para tal.

Os profissionais, nomeadamente os Enfermeiros ao acolherem uma Pessoa, que não vai ter uma simples passagem no serviço, devem centrar a sua actuação não só para as técnicas e para o que vai provocar a morte mas também ficarem despertos para todos os pormenores e para o conjunto que é muito mais que a soma das partes, ajudando a Pessoa a viver ainda o tempo que lhe resta. Devem tornar o Cuidar da Pessoa em Fase Terminal, um privilégio em que todos os momentos deverão ser momentos de entrega, onde existe um esforço para escutar, transmitir segurança e proporcionar um ambiente de conforto, não esquecendo que, essa Pessoa, tem o direito a morrer com dignidade.

Actualmente são colocados em questão muitos valores e comportamentos em relação à morte, não se procurando focalizar o interesse no acontecimento em si que é a morte, mas sim na Pessoa viva que está a morrer (Barros, 1988). Como refere Henderson (1994), os cuidados de enfermagem consistem essencialmente na assistência à Pessoa doente, ou saudável, no cumprimento de actividades que contribuam para manter ou recuperar a saúde ou, a viver uma morte serena, o que esta conseguiria fazer sem ajuda se para tal tivesse força, motivação ou conhecimentos necessários.

Actualmente, assistimos a grandes mudanças e descobertas na nossa sociedade que predispõem à doença e, no campo da saúde, os esforços convergem para a prevenção, tratamento e reabilitação. A medicina recorre cada vez mais a técnicas sofisticadas, a tratamentos mecanizados e muitas vezes agressivos, mas no entanto continua-se a morrer, sendo uma constante da vida para a qual ainda não existe resposta. Próximos de um doente cujo estado se agrava progressivamente a cada instante que passa e que, pouco a pouco, se encaminha para a morte, a preocupação dos enfermeiros será em conjunto com os cuidados e a terapêutica adequada, prestar-lhe uma assistência compreensiva e humana e assegurar-lhe uma qualidade de vida, digna da vida que ainda lhe resta. Em última instância é ajudá-lo a viver melhor para melhor morrer.

Perante o contínuo avanço da doença e a degradação progressiva, o enfermeiro constata que alguns dos seus saberes são vencidos, que a destreza e a técnica são de todo insuficientes e, muitas vezes, interroga-se se a sua formação filosófica e humanista foi suficiente e, na maioria das vezes, não se sente preparado para este fenómeno e inconscientemente sente a tentação de fuga.

Parafraseando Hennezel (2002, p. 17):

> *"cada vez que um dos nossos pacientes chega à fase terminal da sua doença, e os recursos terapêuticos, de que dispomos, já não têm qualquer efeito curativo, cada vez que um familiar ou um amigo nos morre, somos tocados, afectados no mais íntimo do nosso ser, remetidos para questões essenciais que todo o ser humano se coloca, quando confrontado com o seu destino. Sabemos que somos mortais. Sabemos que iremos viver esta experiência um dia, que ela nos surpreenderá de uma forma brutal e súbita, ou que nos dará tempo de a ver aproximar-se".*

Os enfermeiros sentem-se desarmados perante a angústia das Pessoas que se encontram em Fim de Vida, com as quais têm dificuldade em estabelecer uma relação de ajuda (Pinto, 1991), que é importante em todo este processo.

1. 1. 4 - **A Pessoa em Fase Terminal**

Durante a vida, enquanto meros mortais que somos, em qualquer altura estamos sujeitos a morrer ou, a contactar de uma forma próxima com a perspectiva de uma morte anunciada. A situação da Pessoa em Fase Terminal é específica, pois confronta-se com uma crise vital, a última etapa do ciclo da vida. É nesta fase que surge uma importante oportunidade de crescimento e de integração nas várias dimensões da sua existência

humana. Cada Pessoa sofre a situação de modos diferentes, consoante as suas próprias características, a idade e os seus valores.

Di Mola (1993) entende, por doente Terminal, "a pessoa que a breve prazo com muita probabilidade morrerá"(citado por Leone, 1997,Abril/Junho, p.30). Segundo Domingues "a perspectiva do desenlace fatal é a fonte de angústia porque é uma passagem dolorosa para o desconhecido" (1997, Abril/Junho, p.14), é a expectativa do encerramento da vida temporal, da grande probabilidade de morte a curto prazo.

Para Serrão (1990) os doentes terminais, são aqueles que não têm possibilidade de cura, sabendo-se que a sua morte está próxima e que os cuidados paliativos[3] lhes são dirigidos, centrando-se no alívio do seu sofrimento e apoiando-os, bem como à sua família. Segundo Costa (1995, p 105) a Pessoa em Fim de Vida é aquela em que, "não se prevê resposta a qualquer tratamento específico; em que o prognóstico é muito limitado, poucas semanas ou poucos meses; e, além disso apresentam muitos e variados sintomas rapidamente evolutivos que determinam sofrimento intenso do doente e da sua família".

A Pessoa em Fase Terminal é definida por Rodeia (1998, Maio/Junho, p.110) como, qualquer "pessoa que a breve prazo, com muita probabilidade morrerá". Segundo Pinto (1998), o doente terminal é uma Pessoa que ultrapassa a última etapa de vida da sua condição humana.

Perante isto poderemos verificar que de acordo com vários autores, a Pessoa em Fase Terminal é alguém cuja a sua morte está próxima e que tem muitos e variados sintomas, que determinam sofrimento intenso, seu e da sua família, quer a nível físico,

[3] Cuidados paliativos – Para efeitos deste estudo entendemos os cuidados paliativos como sendo cuidados activos numa abordagem global a uma pessoa com uma doença grave, evolutiva ou terminal, em que o seu objectivo é aliviar as dores, bem como outros sintomas e ter em consideração o sofrimento psicológico, social e espiritual. Estes cuidados dirigem-se ao doente enquanto pessoa, à sua família e aos que lhe são próximos, esforçando-se sempre para preservar uma qualidade de vida possível e digna até à morte (SFAP, 2000).

quer a nível psíquico e, ou espiritual. É a Pessoa que sofre de uma doença irreversível em que, apesar de todos os esforços efectuados a morte se espera, ou seja, está num processo final da sua vida, vivendo e tendo em conta as suas circunstâncias individuais, familiares, socioculturais e do meio que o rodeia.

Gostaríamos de referir que, segundo Baron e Feliú (1996), parece não existir um critério considerado universal que defina e caracterize esta Pessoa. O que existe são algumas definições inexactas,relativamente a este período evolutivo da doença que a Pessoa está a vivenciar.

Também gostaríamos de referir que, segundo Moreira (2001) citando J. Trelis, a tipologia dos doentes terminais compreende três tipos básicos:

> *"- doentes complexos agudos, de cuidados paliativos por dificuldade de controlo de sintomas ou de aspectos psicossociais;*
>
> *- doentes agónicos, com o prognóstico de dias;*
>
> *- doentes crónicos de cuidados paliativos, em que predominam os sintomas sistémicos, de evolução lenta, pouca complexidade terapêutica e grau variável de suporte familiar" (Moreira, 2001, p. 35).*

Para efeitos deste trabalho, como referido anteriormente, assumimos como Pessoa em Fase Terminal ou Pessoa em Fim de Vida, toda aquela que for portadora de uma doença irreversível, não se podendo esperar uma melhoria por não corresponder aos tratamentos curativos pelo que, os cuidados serão unicamente orientados para a qualidade de vida e implicam a noção de morte iminente (Pires, 1995).

Segundo Hennezel (2002, para desenvolver a prática paliativa, em que se tenta combater a denegação da morte e humanizar as condições em que morrem os doentes, enfrentando a morte em vez de fugir dela, são necessárias algumas condições, nomeadamente: Modificar a visão sobre a morte; Valorizar e respeitar o tempo de

morrer; Acompanhar esta fase da vida, que exige a aceitação da sua impotência, da sua vulnerabilidade e dos seus limites; Reconhecimento desta experiência de acompanhamento, como sendo enriquecedora, uma vez que nos torna mais humanos.

Neste contexto, quem é a Pessoa que tem uma doença terminal? Para nós, que comungamos da posição de Watson (1985), esta Pessoa é um ser humano diferente e igual a tantos outros, com a sua história de vida, os seus valores, a sua família e amigos. Um ser no mundo, que vive experiências e está em continuidade no espaço e no tempo, possuindo pelos menos quatro dimensões interdependentes e interrelacionadas como: a componente biológica; a psicológica, a sociocultural e a espiritual, mas que não consegue salvaguardar globalmente a sua integridade, devido a uma doença com características crónicas que conduzem à última etapa conhecida da vida ... a morte.

1.1.4.1 – Direitos da Pessoa em Fase Terminal

Ao abordarmos este tema temos que começar por nos referir, do ponto de vista histórico, à Declaração Universal dos Direitos do Homem (aprovada em 10 de Dezembro de 1948, pela Assembleia Geral das Nações Unidas). Pacheco (2001, p.87) considera-a "de referência e inspirador, surgindo aquela de uma mais profunda interiorização dos direitos que assistem às pessoas na situação específica de doença em fase terminal". Desde então que, o sentimento da dignidade intrínseca e extrínseca à Pessoa se foi tornando cada vez mais intenso e premente levando a que, actualmente, seja comum em todos os documentos encontrados nesta área, a importância dada aos direitos do Doente em Fase Terminal, sobretudo no seu direito de morrer em paz e com dignidade.

Quando falamos da defesa dos direitos do doente, por parte do Enfermeiro, gostaríamos de relembrar aqui os direitos das Pessoas em Fim de Vida, definidos por Barbus (1975) e traduzidos por Pires (1995, p.54).

> *"Eu tenho direito de ser tratado como um ser humano até morrer.*
>
> *Eu tenho o direito de ser aliviado na dor.*
>
> *Eu tenho o direito de participar nas decisões relativas aos meus cuidados.*
>
> *Eu tenho o direito de contar com uma constante atenção médica e com continuidade dos cuidados, mesmo que os objectivos de cura devam ser mudados para objectivos de suporte.*
>
> *Eu tenho o direito de ser tratado por pessoas sensíveis, motivadas, competentes, que tentem compreender as minhas necessidades e encontrem satisfação pessoal na ajuda que me dão em relação à morte.*
>
> *Eu tenho o direito de ser tratado por pessoas capazes de conservar sentimento de confiança, qualquer que sejam as mudanças que possam advir.*
>
> *Eu tenho o direito a que me respondam honestamente às minhas questões.*
>
> *Eu tenho o direito de não ser enganado.*
>
> *Eu tenho o direito de conservar um sentimento de esperança qualquer que seja a mudança que possa vir a acontecer.*
>
> *Eu tenho o direito de exprimir, à minha maneira, os meus sentimentos e emoções, face à minha própria morte.*
>
> *Eu tenho o direito de conservar a minha individualidade e de não ser julgado pelas minhas decisões que podem ser contrárias às convicções dos outros.*
>
> *Eu tenho o direito de discutir e aprofundar a minha experiência religiosa e espiritual, qualquer que seja o significado que ela tenha para os outros.*

Eu tenho o direito, para a aceitação da morte, de receber a ajuda da minha família e que esta também receba ajuda.

Eu tenho o direito de não morrer SÓ.

Eu tenho o direito de morrer em paz e com dignidade.

Eu tenho o direito de esperar que a dignidade do meu corpo seja respeitada após a minha morte".

Na mesma linha de pensamento, Pacheco (2001) refere-se à Carta do Doente Terminal de 1975 que resultou de um seminário que decorreu em Lansing-Michigan e cujo tema era, "Paciente Terminal, Como Ajudá-lo", como os direitos mais importantes para o cuidar do doente terminal e que, ainda hoje, são reconhecidos como aqueles que exprimem as reais necessidades da Pessoa que se aproxima da ultima etapa da vida... a morte.

Parafraseando Pacheco (2001) gostaríamos de destacar *" (...) o que*

consideramos serem as necessidades mais prioritárias entre as muitas que o doente pode manifestar e que exigem resposta adequada. São elas:

- ser tratado como pessoa até ao momento da morte, o que implica a prestação de cuidados individualizados, tendo em conta que o doente é uma pessoa, única em carácter, personalidade, passado, cultura, hábitos, valores e convicções devem ser respeitados;

- expressar os seus sentimentos e emoções relacionadas com a proximidade da morte, o que implica ser ouvido, compreendido e poder partilhar com os amigos, familiares e profissionais de saúde todas as suas preocupações, para o que é necessário um clima de abertura e verdade;

- manter um sentimento de esperança e ser cuidado por pessoas capazes de ajudar a alimentá-la, e que pode ir desde a esperança de conseguir a cura, até outro tipo de esperança menos ambiciosa, como seja a de viver mais algum tempo, de não sofrer, de ter uma morte serena, ou ainda a esperança da morte não ser simplesmente o fim de tudo;

- manter e expressar a sua fé, ou seja, poder discutir e partilhar as suas convicções religiosas, mesmo que sejam diferentes das dos outros, o que implica a liberdade de ter assistência religiosa que deseja. E mesmo quando o doente não professa qualquer religião tem também o direito de prescindir de qualquer assistência religiosa;

- ser cuidado por pessoas competentes e sensíveis, que compreendam as suas necessidades e prestem cuidados correspondentes, tecnicamente correctos e com sensibilidade humana, mesmo que seja evidente que a cura já não é possível;

- não sofrer indevidamente, o que inclui o alivio da dor e da restante sintomatologia, a prestação de cuidados proporcionados em relação aos resultados esperados, e também todo o apoio psicológico que possa contribuir para diminuir o sofrimento;

- receber respostas adequadas e honestas às suas perguntas, participar em todas as decisões que lhe dizem respeito, e decidir livremente sobre o seu tratamento, após ser devidamente esclarecido;

- manter a sua hierarquia de valores e não ser descriminado pelo facto das suas decisões serem diferentes das que tomariam as pessoas que o cuidam;

- ter o conforto e a companhia dos seus familiares e amigos ao longo de todo o processo de doença e no momento da sua morte, e nunca morrer só;

- morrer em paz e com dignidade" (Pacheco, 2001, pp.90-91).

Apesar de todos nós reconhecermos a importância dos direitos da Pessoa em Fim de Vida é-nos difícil Cuidar em toda a sua essência. Como refere *(Hennezel, 2001, p.33)* ao citar Dr. Sultan *"O Hospital não é lugar para vir morrer!*

Confiam-nos pessoas em final de vida sem nos darem meios para as acompanhar. E mais: a pressão económica é muito forte. É preciso arranjar espaço, libertar as camas para novos doentes. Como é que nestas condições, se podem acompanhar correctamente os moribundos? Porque é que devemos suportar os encargos daquilo a que se deve chamar demissão das famílias?".

Este é um desafio colocado a toda a Sociedade: a ressocialização da morte. É natural que uma Pessoa queira morrer na sua casa, ela é o local mais querido, onde tem as recordações de toda uma vida. Porque não proporcionar à Pessoa em Fase Terminal as condições necessárias para que possa morrer em casa, rodeado daqueles que lhe são queridos....Seria o ideal!

A assistência domiciliária assumiria um papel preponderante, assim como o "ensino à família feito pelo enfermeiro acerca dos cuidados a prestar (...), bem como o apoio dado a essa mesma família, no sentido de uma constância e assertividade, não lhe retirando de forma alguma, a importância do seu papel na ajuda ao familiar neste percurso imutável, mas tão insecurisante" (Sousa, 1993, p.343).

1.2 – O CUIDAR...AFINAL O QUE É "ISTO... DE CUIDAR"?

Para compreendermos o processo de Cuidar em Enfermagem, socorremo-nos de Collière (1999) e, principalmente, Watson (1979; 1985; 1988; 2002a; 2002b). Comungamos com a sua perspectiva de Cuidar, na qual a Pessoa deve ser Cuidada de uma forma global e universal, incentivando a abordagem numa perspectiva holística e promovendo a individualização dos cuidados; além de promover a qualidade dos cuidados, deve oferecer um cuidado que satisfaça a alma.

Este conceito "Cuidar", surge no princípio dos anos 80 e uma das primeiras autoras a propô-lo como tema central para a disciplina de enfermagem foi Leininger em 1981, 1985 que vê no Cuidar a essência da disciplina de Enfermagem (Leininger, 1991).

"Ser cuidado... cuidar de si próprio...cuidar...Quem, ao longo da sua vida não conheceu um destes imperativos?"(Collière,1999, p.15). Cuidar..., Cuidar é uma das expressões associadas ao Homem desde a sua existência, que sendo antiga, está actual e plena de sentido - desde sempre o Homem teve necessidade de Cuidar e de Cuidados. Como refere Collière (1999), desde que existe a vida existem Cuidados, porque é preciso tomar conta da vida para que ela possa permanecer e continuar.

A palavra Cuidado é, hoje em dia, banalizada e vaga sendo utilizada em variados contextos, com as mais variadas conotações. Neste sentido Honoré (2004, p.12) refere que "em primeiro lugar é a constatação de que cuidar não é unicamente a tarefa daqueles que a executam e não designa somente actividades de socorro, de ajuda, de assistência. Cuidar diz respeito aos outros e a si mesmo. Cuidar diz respeito às coisas, a tudo o que constitui o mundo, bem como à própria acção". Este autor refere ainda que o "Cuidar pode, com efeito, ser redutível, quando serve interesses que não se enraízam no respeito de cada pessoa na sua existência" (Honoré, 2004 p.12).

Cuidado significa "manter, promover e desenvolver tudo o que existe ou todo o potencial de vida que os seres vivos conservam" (Collière, 1999, p.349). O cuidado implica uma atenção particular que se dedica a algo, limitando o conceito ao campo da saúde. "Prestar cuidados ou cuidar designa essa atenção especial que se vai dar a uma pessoa que vive uma situação particular, com vista a ajudá-la, a contribuir para o seu bem-estar, a promover a sua saúde" (Hesbeen 2000, p.10).

Segundo Orem (1987), o Cuidado é correctamente empregue com significado de atenção, protecção e serviço dispensado numa sociedade por Pessoas responsáveis por outros ou encarregados de lhes prestarem Cuidados. Receber Cuidado de uma outra Pessoa pressupõe uma relação interpessoal. Esta relação como refere Hesbeen (2000,

p.64) "vai permitir esperar um resultado terapêutico entendido no sentido de «contribuir para o bem-estar» e não no sentido restritivo de curar ou de tratar".

Collière (1999, p.235), refere que "Cuidar, prestar cuidados, tomar conta, é, primeiro que tudo, um acto de VIDA, no sentido de que apresenta uma variedade infinita de actividades que visam manter, sustentar a VIDA e permite-lhe continuar a reproduzir-se". Cuidados de Enfermagem surgem quando a Pessoa tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais, permitindo que a vida continue a desenvolver-se.

Neste sentido "cuidar é AJUDAR A VIVER" (Collière, 1999, p.227), "Cuidar é, pois, manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, mas que são diversificadas na sua manifestação" (Collière, 1999, p.29).

Cuidar é entendido como um acto individual que prestamos a nós próprios enquanto seres autónomos, mas também um acto de reciprocidade que prestamos a quem, temporária ou definitivamente na sua vida, sofre limitações à sua autonomia e tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades.

Cuidar em Enfermagem é essencial, quando entendido como um processo pelo qual o enfermeiro promove a qualidade de vida da Pessoa humana, englobando "actos de assistência, suporte ou facilitação dirigidos a um indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou antecipadas para melhorar a sua condição ou forma de vida" (Leininger, citada por Marriner, 1989, p.12).

A Pessoa a quem prestamos Cuidados, não pode ser dissociada da sua bagagem cultural e, a expressão das suas necessidades e o seu estilo de vida reflectem valores, crenças, e práticas da sua cultura. George (1993, p.288) ao citar Leininger refere que " os pressupostos (...) que o cuidar e o cuidado incluem são essenciais à sobrevivência dos

homens, bem como para o seu desenvolvimento e de habilidades para lidar com acontecimentos graves e frequentes da vida inclusivé as doenças, as deficiências e a morte".

Actualmente ninguém coloca em questão o facto de serem os enfermeiros, os profissionais de saúde que mais contacto têm com a Pessoa internada, o que os torna privilegiados em relação à oportunidade que auferem para prestarem cuidados de qualidade e serem reconhecidos pela sua importância: "Como ninguém, os Enfermeiros Cuidam dos indivíduos na sua totalidade, estão autorizados a tocar-lhes, a partilhar as suas experiências de saúde, de doença e a manter com eles um contacto, cuja intensidade e duração dificilmente são experienciados por outros técnicos. Isto intensifica a possibilidade de conhecimento, acompanhamento, partilha de valores e necessidades de ajuda" (Ribeiro, 1995, p.30).

De facto, o Cuidar envolve sempre relação entre Pessoas pelo que, a tecnologia, sendo inegável a sua utilidade e inevitável a sua utilização, não deve ser utilizada, em qualquer situação, como substituto humano. Cuidar deve basear-se num conjunto de valores humanistas e altruístas (Watson, 1979). Mas, o acto de Cuidar específico da Enfermagem exige uma relação de congruência e sobretudo de autenticidade que, sempre que seja possível, possibilite à Pessoa a livre expressão dos seus sentimentos e das suas necessidades. Que permita fazê-la sentir-se compreendida e ajudada na sua situação, o que só é conseguido através da confiança que a Pessoa possa sentir na equipa de Enfermagem e na relação de ajuda que se desenvolver com o Enfermeiro.

Relativamente a esta situação, consideramos interessante a forma como Watson (1979) estabeleceu a diferença entre o que é essencial e o acessório, para ela: A essência dos Cuidados de Enfermagem é a acção interpessoal do Enfermeiro e da Pessoa com vista a produzir nesta um resultado terapêutico; O acessório dos Cuidados de

Enfermagem são o conjunto das técnicas, dos protocolos, das terminologias, das formas de organização, dos contextos dos cuidados utilizados pelos Enfermeiros. Esta abordagem dá mais ênfase à relação que se estabelece entre quem é Cuidado e o Cuidador.

A relação de ajuda consiste em possibilitar relações humanas potenciadoras de atitudes que favoreçam a inter-relação humana e que permitam criar as condições favoráveis para o desenvolvimento da Pessoa, família e grupo (Cibanal,1991).

Vários autores (Rogers,1974; Chalifour, 1989; Lazure, 1994), desenvolveram modelos de relação de ajuda, convictos de que todo o ser humano tende a desenvolver as suas capacidades de crescimento através de uma relação com base no calor humano, respeito e compreensão.

Santos e Gonçalves (1999), consideram a "relação" como a base para o exercício do Cuidar com o objectivo de ajudar a Pessoa a enfrentar situações problemáticas da sua vida. Referem-se à relação interpessoal como o tipo de interacção fundamental à disposição dos Enfermeiros, capaz de permitir estabelecer um sistema de comunicação para responder, de forma particular, às necessidades da Pessoa com quem interagimos.

Morse (citada por Pereira, 1994), refere que vários investigadores chegaram à conclusão de que as Pessoas verbalizam frequentemente que se sentem cuidadas quando são tratadas de forma individualizada e ajudadas a lidar com as suas experiências de doença, quando acreditam na disponibilidade dos cuidadores e estes antecipam as suas necessidades, mostrando-se confiantes e calmos.

Rideway e Mathews (1982), citados por Wilkinson (1991), referem que os utentes que são incentivados a exprimir as suas preocupações, parecem ter uma maior confiança nas Enfermeiras e sentem-se mais satisfeitos com os cuidados que recebem.

Gândara (1994), no entanto, ao estudar o poder na relação Enfermeiro/Utente no contexto de internamento hospitalar, verificou o predomínio de uma relação de comando-obediência, característica do poder como dominação que parece exprimir um distanciamento e indiferença do Enfermeiro face aos problemas físicos e afectivos dos utentes, bem como um desrespeito pela sua condição de Pessoa. Verificou também que, o relato dos utentes evidencia também uma dificuldade ou mesmo incapacidade dos Enfermeiros estabelecerem uma relação centrada na Pessoa, valorizando a vertente tecnológica dos cuidados em detrimento da vertente relacional, transformando assim os cuidados num conjunto de tarefas executadas segundo uma rotina num tempo pré-determinado. Estar com, é a atitude que os utentes desejam nos Enfermeiros e não, fazer por.

Watson (2002a, p. 55) refere que "o cuidar não é, por conseguinte, apenas uma emoção, atitude ou simples desejo. Cuidar é o ideal moral da enfermagem, pelo que o seu objectivo é proteger, melhorar e preservar a dignidade humana". Este Cuidar está sempre relacionado com respostas humanas intersubjectivas às condições de saúde, doença, e a variados conhecimentos designadamente técnicos, científicos e relacionais. Watson (2002a, p.55) ao citar Mayerhoff refere mesmo que:

> *"Nós, algumas vezes, falamos como se cuidar não requeresse conhecimentos, como se cuidar de alguém, por exemplo, fosse simplesmente uma questão de boas intenções ou atenção calorosa...*
>
> *Para cuidar de alguém, tenho que saber muitas coisas. Tenho que saber, por exemplo, quem é o outro, quais os seus poderes e limitações, quais as suas necessidades e o que é que contribui para o seu crescimento; tenho que saber responder às suas necessidades e quais são os meus próprios poderes e limitações. Tal conhecimento é simultaneamente geral e especifico".*

Cuidar é, portanto, um processo humano complexo, interdependente e intersubjectivo, que requer variados conhecimentos técnicos, científicos e relacionais, necessários para Cuidar e ajudar a Pessoa num momento chave da vida.

1.2.1 – **Cuidar da Pessoa em Fase Terminal**

Quando falamos de Cuidar entendemo-lo como requerendo um compromisso pessoal, moral e social, que pressupõe estar com a Pessoa como um outro eu (Frias, 2003). No âmbito deste trabalho, Cuidar é o estar com a Pessoa em Fase Terminal. Este estar com, este Cuidar é o estar com a Pessoa, é mostrar disponibilidade, estar presente, não sobrecarregá-la e compartilhar sentimentos (Swanson,1991). Nesta situação particular e única, o Estar com envolve também outros conceitos como Conhecer, Fazer por, Possibilitar e Manter a crença e entendemo-los no processo de Cuidar em Enfermagem como Swanson (1991) no seu estudo:

- Conhecer – Centrar-se na Pessoa, fazendo uma apreciação cuidadosa, procurar sinais e envolver ambas as personalidades dos intervenientes: Pessoa, Enfermeiro, evitando ideias pré-concebidas;
- Fazer Por – É executar com competência, confortar e antecipar, proteger as necessidades da Pessoa preservando sempre a sua dignidade;
- Possibilitar – É o fornecer informação explicando, apoiar, focar nas preocupações da Pessoa, gerar alternativas, reflectir e validar os sentimentos da Pessoa;

- Manter a Crença – É acreditar na Pessoa, ter estima, manter uma atitude de esperança, "ir até ao fim" e facultar sempre um optimismo realista.

Esta realidade, o Cuidar da Pessoa em Fase Terminal, na prática é um pouco enigmática. Cuidar de uma Pessoa, neste caso de uma Pessoa em Fase Terminal, implica também o reconhecer e compreender as fases psicológicas por onde passou e onde se encontra, o que é essencial para o entendimento das suas reacções, das reacções da família e dos Enfermeiros, para que seja possível Cuidar, efectivamente, de uma forma holística. Estas fases foram abordadas anteriormente, mas gostaríamos de referir, novamente, que não se podem entender como compartimentos estanques, em que se passa automaticamente de uma fase à seguinte, mas sim, onde podem existir avanços e, ou, retrocessos para fases anteriores ou sobreposição de atitudes características de cada fase.

O Cuidar tem sido objecto de preocupação a nível da União Europeia, nomeadamente no Conselho da Europa, mais propriamente a nível da Comissão Europeia de Saúde Pública que, no seu relatório sobre cuidados prestados aos moribundos, datado de 1981, refere um conjunto de Princípios Gerais que passamos a referir:

> *"no que diz respeito aos cuidados dados aos moribundos, há sempre qualquer coisa a fazer. Evidentemente, lutar contra a doença é função do pessoal que cuida, não renunciar. Então, mudando de óptica, o nosso objectivo será desde logo tudo fazer para não salvar o que não pode ser salvo, mas assegurar ao máximo um fim mais calmo; dar uma ajuda permanente aos moribundos a viverem a sua morte. É desejável que a equipa que cuida:*
>
> *1) Procure que ninguém que esteja em tratamento morra só ou sem assistência;*

2) Oriente os seus esforços para o melhoramento e a manutenção da qualidade de vida do moribundo, aliviando a sua dor, o seu sofrimento e angústia;

3) Saiba renunciar ao tratamento curativo quando ele já não é útil, não traz melhoria à situação do doente, ou quando a cura já não é possível;

4) Dê em todos os domínios possíveis ajuda e assistência aos doentes e aos seus familiares;

5) Promova a existência de uma boa comunicação entre e dentro da equipe que cuida, o doente e a sua família;

6) Esteja consciente de que é importante ter sempre em consideração as necessidades psicológicas do doente" (Barrau,1993 citado por Pires 1995, p. 62).

Quando somos confrontados com situações de Cuidar de Pessoas em Fase Terminal, várias questões, situações e problemas se nos colocam. De acordo com Costa (1995), muitas vezes, existe a medicalização da morte, que é caracterizada pela relação impessoal com o doente, pela perspectiva médica fragmentada, pelos estudos diagnósticos excessivos e, na maioria dos casos, agressivos, pelas terapêuticas de alta tecnologia ineficazes, pela hospitalização muitas vezes desnecessária e pela morte institucional.

Estas questões são debatidas um pouco por todo o mundo e é necessário estarmos despertos, cada vez mais, para a corrente ética personalista, que se baseia nas premissas da dignidade humana, dotada de características e potencialidades que consideram o indivíduo como um ser único, com capacidade de amar, de ser amado e digno pela sua própria natureza. Esta dignidade não é externa à Pessoa, mas sim, àquilo que se identifica com a própria excelência do ser humano.

É necessário termos bem presente que os princípios bioéticos são abordados á luz de princípios que se fundamentam no respeito por um determinado valor, e é á sua

luz que se tem tentado perceber melhor esta temática. Estes princípios segundo Alargon et al (1996) são: Principio da Não Maleficência, Princípio da Beneficência, Princípio da Justiça, e Princípio da Autonomia. Perante isto, torna-se imperioso favorecer à Pessoa em Fase Terminal a qualidade nos seus últimos momentos, aliviando o desconforto físico, psíquico, emocional e espiritual. Também Serrão (2004) nos diz que o objectivo primordial desta forma de cuidados é o de conseguir para a Pessoa doente, em fase de incurabilidade, o maior conforto e bem estar, tanto físico como psíquico e afectivo.

Também o Código Deontológico dos Enfermeiros salienta estes princípios importantíssimos:

> *"Artigo 78º - Princípios gerais*
>
> *1. As intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e dos enfermeiros.*
>
> *(...)*
>
> *Artigo 82º - Dos direitos à vida e à qualidade de vida*
>
> *O enfermeiro, no respeito do direito da pessoa à vida durante todo o ciclo vital, assume o dever de:*
>
> *a) Atribuir à vida de qualquer pessoa igual valor, pelo que protege e defende a vida humana em todas as circunstâncias;*
>
> *b) Respeitar a integridade bio-psicossocial, cultural e espiritual da pessoa;*
>
> *c) Participar nos esforços profissionais para valorizar a vida e a qualidade de vida;*
>
> *d) Recusar a participação em qualquer forma de tortura, tratamento cruel, desumano ou degradante.*
>
> *(...)*
>
> *Artigo 87º - Do respeito pelo doente terminal*
>
> *O enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de:*
>
> *a) Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida;*

> *b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;*
>
> *c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte" (Ordem dos Enfermeiros, 2004).*

Cada vez mais se torna necessário que os doentes e os seus familiares sejam informados e envolvidos nas decisões que lhes dizem respeito, quer no que respeita ao tratamento dos seus próprios corpos, quer à qualidade das suas vidas e, fundamentalmente, à qualidade das suas mortes.

Numa altura em que tanto se apela à dignidade e aos direitos fundamentais e alienáveis do Homem, urge repensar o morrer ou, talvez melhor, a forma como a sociedade actual encara o Doente Terminal. Torna-se necessário humanizar a morte.

Como Enfermeiros, para ultrapassar esta etapa, temos que dar a mão a quem precisa apenas desse simples mas grande gesto, de darmos uma palavra de conforto ao doente moribundo ou, então, como diz Serrão (2004), ficamos sem autoridade para continuar a condenar a eutanásia como homicídio.

De acordo com Gafo (1996), a Pessoa em Fase Terminal tem o direito de ser tratada como Pessoa humana, de manter um sentimento de esperança, de ser Cuidada por pessoas capazes de manter esse sentimento perante qualquer mudança, de expressar, à sua maneira, os sentimentos e emoções perante a sua própria morte, de participar nas decisões que a afectem. Tem também o direito de receber a atenção de toda a equipa, de não morrer só, de não ter dor, de não ser enganada e de obter respostas às suas perguntas, de poder partilhar as suas vivências religiosas, de receber ajuda da família, de conservar a sua individualidade e privacidade, de morrer em paz e com dignidade e que se respeite a dignidade do seu corpo depois da sua morte.

De acordo com Lopes (1985, Março/Abril), é de extrema importância ajudar a Pessoa a morrer, apoiando-a nos seus últimos momentos, dando-lhe a dignidade que qualquer Pessoa merece pois, como refere Pinto (1991, Janeiro/Fevereiro), morrer é bem mais do que um direito, é um facto Universal, talvez o acontecimento mais Universal da vida humana. Muitas vezes o Enfermeiro torna-se o único e principal vínculo com a Pessoa em Fase Terminal, quando a família não está presente. É ele que, além do conforto físico, ocupa a posição privilegiada para ajudar o doente moribundo, devendo acompanhá-lo nas horas mais difíceis e, quem sabe, as mais penosas da sua vida.

Os Enfermeiros que Cuidam da Pessoa em Fase Terminal, paradoxalmente, ajudam-no a viver a sua morte, dando-lhe algo da sua própria vida. Desta forma enquanto a Pessoa em Fase Terminal faz o seu percurso de luto, o Enfermeiro percorre também um percurso similar, onde a tentação de fuga é, ou deve ser, algo a evitar. Como refere Pinto (1991), são quatro as sensações do profissional de saúde perante a Pessoa em Fase Terminal:

> *"- A sensação de fracasso fá-lo pensar que outros fariam melhor e teriam salvo o doente noutro hospital, e com outros técnicos, com outros instrumentos de diagnóstico, com outra equipa e outros colaboradores;*
>
> *- A tentação do espelho fá-lo imaginar-se a ele próprio com uma situação idêntica, também em fase terminal, ligado a uns quantos aparelhos (...), na proximidade de um desenlace. Então entra em pânico e prefere afastar-se para não ter de enfrentar o problema;*
>
> *- A tentação do pudor, fá-lo pensar que é bom deixar o doente só, uma vez que ele está a viver o momento mais importante da sua vida e não deve ser perturbado na sua relação com os valores, filosofias ou crenças que marcaram a sua vida. Então afasta-se, para não perturbar o seu silêncio;*

> *- A tentação do mistério, fá-lo percorrer numa fantasia intelectual em que procura desvendar o mistério da vida, o refazer do ciclo do azoto, o interpretar dos sentimentos e das frustrações num processo carregado de contradições. Então desiste e parte, deixando o doente terminal sózinho, com o seu problema" (Pinto, 1991, Janeiro/Fevereiro, pp.14-15).*

De acordo com Henriques et al. (1995, Janeiro/Fevereiro, p.9), na grande maioria das situações é este o itinerário psicológico que o Enfermeiro experimenta, a angústia que sente vai ocultando a realidade da Pessoa em Fase Terminal e impede-o de descobrir o que se passa verdadeiramente com ela.

A actuação do Enfermeiro deve visar sobretudo os cuidados adequados ao estadio em que a Pessoa se encontra, tal como, proporcionar-lhe uma assistência humana e compreensiva, assegurando-lhe qualidade de vida, na vida que ainda lhe resta. Enquanto Enfermeiros, nunca nos poderemos esquecer que esta Pessoa, sendo um ser carenciado, inseguro e angustiado em relação ao seu futuro, tem necessidades específicas que devem ser vistas na globalidade e em todas as suas dimensões.

Moreira (1992, Maio/Junho) ao abordar o folheto do Conselho da Europa, (s/d) refere que as Pessoas em Fase Terminal têm essencialmente três tipos de necessidades:

> *" - Psicológicas: confiança na competência do pessoal de cuidados, certeza de que não serão abandonados no momento mais difícil, informação compreensível de evolução do seu estado, necessidade de uma presença, que lhes fale, que os ouça e que os apoie, saberem que ainda pertencem a uma família, porque continuam a precisar de amor e de serem amados, necessidade de compreensão e de serem considerados como pessoas com dignidade.*
>
> *- Físicas: são aquelas que estão ligados às várias formas de desconforto e à dor, necessidades higiénicas.*

> *- Religiosa: de acordo com as convicções de cada um, perante a perspectiva da morte, surgem com frequência as grandes interrogações sobre a vida, para as quais as religiões se propõem dar resposta. E têm processos espirituais de comunicar paz, serenidade, força para a aceitação, sentido para o momento doloroso que o doente vive" (p.149).*

Esta realidade com a qual nos deparamos, recebe o contributo de todos os profissionais de saúde e isto acontece, talvez, porque estes não são preparados para dar resposta às necessidades de uma Pessoa em Fase Terminal, ideia também esta sustentada por Abiven (2001, p.59), quando refere "a nossa formação científica deixa-nos desamparados quando a evolução de uma doença nos escapa (...) sentem-se frustrados por já não dominarem a situação".

Ao Cuidar da Pessoa em Fase Terminal todos os momentos deverão ser privilegiados, devendo ser momentos de entrega. Deve existir um esforço para escutar, transmitir segurança e proporcionar um ambiente de conforto, não esquecendo nunca, que essa Pessoa tem o direito a morrer com dignidade. Enquanto Pessoa em Fase Terminal, cada Pessoa é única, é absolutamente original e diferente logo, o seu acompanhamento tem de ser personalizado e assente no conhecimento da mesma e deve ser mantido durante todo o processo.

Como refere Hesbeen (2000, p.102) "a prática de cuidados de enfermagem inscreve-se assim num encontro entre uma pessoa que é cuidada e pessoas que cuidam. Para os prestadores de cuidados, trata-se de encontrar uma pessoa no seu caminho particular da vida e de fazer o caminho com ela, indo , por vezes, até ao fim do caminho".

Para ir até ao fim do caminho, como refere Hesbeen (2000), temos que desenvolver a prática paliativa ou de cuidados continuados, em que se tenta combater a denegação da morte e humanizar as condições em que morrem os doentes, enfrentando

a morte em vez de fugir dela e para tal são necessárias algumas condições, nomeadamente:

- Modificar a visão sobre a morte;
- Valorizar e respeitar o tempo de morrer;
- Acompanhar esta fase da vida, em que exige a aceitação da sua impotência, da sua vulnerabilidade e dos seus limites;
- Reconhecimento desta experiência de acompanhamento, como sendo enriquecedora, uma vez que nos torna mais humanos (Hennezel, 2002).

1.2.2 - **A Dor... o Sofrimento e a Morte**

Qual o sentido da morte, da dor e do sofrimento nos dias de hoje, nomeadamente, para a Pessoa em Fase Terminal? Como pode alguém lidar com a morte e com o seu sofrimento, num mundo que os denega? Como afirma Hennezel (1998, p. 40):

> *"Acompanhar estes tempos exige de todos uma aceitação perante o inelutável, o inevitável, que é a morte. Isto implica o reconhecimento dos nossos limites humanos. Qualquer que seja o amor que nutramos por alguém, não podemos impedi-lo de morrer, se tal é o seu destino. Também não podemos impedir um certo sofrimento afectivo e espiritual que faz parte do processo do morrer de cada um. Podemos apenas impedir que essa parte de sofrimento se viva em solidão e em abandono; podemos rodeá-la de humanidade ... tudo começa aqui, nesta maneira de se estar uns com os outros no quotidiano dos cuidados terapêuticas".*

Durante o evoluir da situação da Pessoa em Fase Terminal, o sofrimento e a dor física normalmente encontram-se presentes, contribuindo para o desconforto e a depressão.

Com alguma frequência, assiste-se a uma certa confusão entre os termos, dor e sofrimento, com o último a ser utilizado como sinónimo do primeiro. Embora exista uma estreita relação entre os dois, eles correspondem a entidades diferentes. A dor, enquanto experiência sensorial, com um forte componente explicativo a nível da neurofisiologia é, também, uma experiência individual, subjectiva e emocional que pode gerar sofrimento. O termo dor normalmente é utilizado como "uma sensação física" e sofrimento é considerado como sendo de "natureza psicológica".

Na prática, torna-se quase impossível dissociar a dor do sofrimento, a dor é quase sempre geradora de sofrimento e este pode desencadear o aparecimento de dor, sendo impossível separar as dimensões física e psíquica da Pessoa. Em algumas situações isto pode não se verificar. Poderá existir dor sem sofrimento, como é o caso de uma mãe que dá á luz um filho, ou existir sofrimento sem dor física quando, por exemplo, morre alguém que nos é querido.

Segundo René Leriche (1879), citado por Raiman (1988, Agosto, p.43), "a dor não é uma simples questão dum impulso viajar ao longo dum nervo, a uma velocidade fixa; é o resultado dum conflito entre um estímulo e o indivíduo na sua globalidade".

A dor para efeitos do nosso trabalho, entendemo-la como, algo de pessoal e subjectivo, que se traduz por um fenómeno sensorial ainda pouco claro, na sua génese, função e controlo. Cada Pessoa encara o episódio de dor como sendo uma experiência única pessoal e privada, quase sempre associada a "qualidades afectivas" desagradáveis como, sofrimento, desconforto, aflição, tortura, punição e opressão.

O fenómeno doloroso não é apenas uma sensação física (ligada ao estímulo), mas um processo complexo resultante da percepção da sensação e da resposta emocional à dor.

Nesta perspectiva, Potter e Perry (1996) referem-se à dor como uma mistura complexa de reacções físicas, emocionais e comportamentais, cuja compreensão depende do conhecimento dos mecanismos de recepção, percepção e reacção aos estímulos dolorosos. Reconhecem que a compreensão de cada um destes componentes, ajuda o Enfermeiro a identificar os factores que causam dor, bem como os sintomas que a acompanham e a fundamentar as diferentes abordagens no Cuidar da Pessoa com dor.

"A dor vai, pois, para além do físico e do psíquico abrangendo toda a pessoa e transformando-se muitas vezes num profundo sofrimento" (Pacheco, 2001, p.63).

Parafraseando Gameiro (1999):

> *"A pessoa sofre quando sente dor física (esse sentimento pode ser mesmo muito intenso e penoso) mas, para além dessa causa evidente de sofrimento, sofre quando sente qualquer perda (ou falta) significativa (real ou em perspectiva para o seu futuro próximo) e sofre, ainda, quando se culpa do "mau" resultado de uma sua opção (ou falta dela) no passado" (p.31).*

O facto de estar numa condição de doente, só por si já é uma fonte de sofrimento, como afirma Macintyre (cit. por Gameiro 1999, p.21)

> *"... senão a fonte mais comum, pelo menos a mais evidente. Não só porque pode provocar dor mas, também, porque constitui sempre uma ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, porque lhe lembra a sua fragilidade, a confronta com a ideia da morte e, ainda, no caso particular do doente hospitalizado, a afasta e priva dos seus objectos de amor".*

As causas do sofrimento podem ser múltiplas e mais ou menos evidentes enquanto vivência interior e pessoal. Enquanto fenómeno psicossocial, só pode e deve

ser abordado pela sua subjectividade (Gameiro, 1999), isto porque os seus significados são únicos e pessoais, devendo ser compreendidos nessa perspectiva de unicidade pessoal e no contexto da situação.

Gameiro (1999, p.84), baseando-se nos trabalhos de Lindholm e Eriksson (1993), refere que, "compreender e aliviar o sofrimento humano devem ser entendidos como elementos fundamentais do cuidar (...) este imperativo baseia-se na convicção de que a identidade e a natureza do cuidar se encontra na sua finalidade mais profunda que é o alívio do sofrimento da pessoa, em particular da pessoa em situação de doença ou incapacidade".

O conceito de sofrimento, ao longo do nosso estudo, será entendido como uma vivência de ordem física, psíquica ou moral que sobrevem à Pessoa dotada de conhecimento, pelo que constitui uma experiência profunda da sua finitude e dependência (Sousa, 1992). Pode-se entender como um estado de desconforto que está associado a uma ameaça à integridade da Pessoa enquanto ser único, o qual é acompanhado de uma forte carga afectiva que interfere nesse sofrimento.

A necessidade de acompanhamento nestas situações tem que ser reforçada, de acordo com Quéré (1994), o acompanhamento da Pessoa que sofre ao longo do seu caminho, deve ser efectuado, não porque suprima o seu sofrimento, mas para afastar a solidão que geralmente a acompanha no momento da morte.

A morte não é mais que uma das etapas da vida, na qual, para se viver cada passo dessa etapa a Pessoa possui em si recursos para enfrentar barreira após barreira dessa corrida de obstáculos. Sem dúvida alguma também existirão, no mais íntimo do seu ser, capacidades escondidas que importa despertar para que seja capaz de viver a sua morte.

"Assim como a criança não aprende a andar sem o apoio de uma mão que lhe ofereça segurança, também agora o homem espera, dos que o acompanham, dos que o assistem a ajuda que apesar do sofrimento por vezes tão intenso, lhe permitirá viver com serenidade os seus últimos dias ou momentos" (Barros,1988, p.234).

1.3 – A HOSPITALIZAÇÃO E A PESSOA EM FASE TERMINAL

As Pessoas em Fase Terminal normalmente recebem cuidados no hospital ou, então, em alguns casos, em suas casas, sem condições físicas, técnicas ou humanas para tal. Quando se encontram no hospital, muitas vezes não têm aquilo que necessitam, pois os hospitais não foram estruturados para melhorar a qualidade de vida dessas Pessoas, mas sim para diagnosticar, tratar e prolongar a própria vida.

Mas, o que é o hospital? Segundo Elhart (1983), a palavra hospital vem do latim «Hospes», que significa hóspede. A Pessoa internada é considerada como um hóspede da instituição, mas a tendência da evolução do conceito de hospital é, no nosso entender, concedâneo com a "visão" da sociologia. O hospital é considerado uma empresa de prestação de serviços, onde as Pessoas trabalham para a satisfação de outras, de forma organizada, dispondo para isso de meios técnicos humanos e estruturais. Assim, o hospital deve ser uma instituição integrante do sistema de saúde, organizado de forma a facilitar a equipa de saúde no seu trabalho e a satisfazer as necessidades das Pessoas que a ele recorrem. "Um sistema de saúde que, mais do que pela excelência das instalações e dos novos equipamentos, seja resultante das novas mentalidades que vão

sendo geradas e determinarão novas culturas e, acima de tudo, novos comportamentos" (DGH, 1982; citado por Ùria, Neves, Gomes e Cardoso; 2000).

Como poderemos verificar, no parágrafo anterior existe algum contra-senso. O hospital deve satisfazer as necessidades das Pessoas que a ele recorrem mas, depois, não está capacitado para o Cuidar da Pessoa em Fase Terminal. De acordo com vários autores (Ariès 1988, Kübler-Ross 1991, Abiven 2001, e Hennezel 2002), a Pessoa em Fase Terminal necessita de outras coisas que, por vezes, o hospital não consegue fornecer.

Como refere Costa (1995, p 106), "nos hospitais os cuidados de médicos e enfermeiros habitualmente diminuem à medida que a necessidade dos doentes aumenta" e, pior que isso, a precária preparação dos Médicos e Enfermeiros ou, a falta dela, neste campo de conhecimentos e atitudes é geradora de frustrações e apatia, quando se confrontam com estes Doentes em Fase Terminal.

O hospital, aparentemente, não representa o lugar ideal para morrer embora, na maioria das situações, pudesse tranquilizar as Pessoas e diminuir a sua angústia e sofrimento. No entanto, e paradoxalmente, na grande maioria das situações verifica-se o contrário. O facto de estarem internados obriga-os a abandonar a outros, o controlo da sua vida e da sua morte, o que fere a auto-estima e desintegra a identidade pessoal.

As Pessoas tornam-se anónimas, clientes[4] entre outros clientes e nada podem fazer contra isso. Acontece mesmo o seu nome ser esquecido e serem designados pelo nome da doença ou pelo número do quarto ou cama.

Segundo vários autores, entre eles Oliveira (1999) o hospital não está preparado para Cuidar das Pessoas em Fim de Vida. O trabalho dos seus profissionais está

[4] Não existe consenso em relação à nomenclatura dos utilizadores dos Hospitais. Clientes? Doentes? Beneficiários? Pacientes? Enfermos? Utentes? Para nós, independentemente da nomenclatura utilizada, a pessoa é única e deve ser sempre entendida como tal.

vocacionado para o diagnóstico e o tratamento, para salvarem vidas, lutarem contra a morte, deixando para segundo plano as necessidades reais das Pessoas em Fm de Vida. Nestes casos, as Pessoas têm tendência a isolar-se completamente, a tornarem-se exigentes, coléricos e são catalogados de Pessoas confusas, dependentes e difíceis.

A morte é impossível de evitar mas é possível tornar o fim de vida mais rico e agradável. Se eles não tiverem outra opção, além da de morrer numa instituição, é então preciso conseguir os meios necessários para satisfazer as suas necessidades físicas e psicológicas e ajudar os seus familiares e amigos.

2 – PROBLEMÁTICA

A problemática da morte e do morrer tem vindo a ser estudada sendo objecto de reflexão no que respeita à compreensão do Cuidar em Enfermagem (Frias, 2003) .

Nas experiências vividas no dia a dia dos Enfermeiros e especialmente nos serviços de medicina, a morte revela-se em todas as circunstâncias, pois de acordo com Kübler-Ross (1976, Maio/Junho, pp.117-122 e pp.155-156) nós podemos até retardá-la, mas não podemos escapar dela e isto porque o Homem é o único ser que tem consciência da certeza que vai morrer. Talvez a morte de uma Pessoa estranha nos devesse impressionar pouco mas, o que na realidade se passa, é que esse acontecimento nos faz tomar consciência de que, também nós Enfermeiros, somos mortais e temos incertezas quanto à morte, quando, o que é, e como irá acontecer.

Embora a morte seja inevitável, concreta e objectiva, as atitudes dos Homens perante a morte são diferentes e foram-se alterando ao longo da História, reflectindo e projectando "os valores que uma dada sociedade tem sobre a vida" (Pereira, 1996, Julho/Setembro, p.21).

Segundo Phipps, Long, Woods e Cassmeyer (1995)

> *"O nosso comportamento reflecte as nossas atitudes. Se reconhecermos as nossas próprias atitudes em relação, à morte numa situação particular, assim como as dos outros envolvidos, podemos compreender melhor porque razão todos nós sentimos de uma certa maneira e porque actuamos da maneira como o fazemos. Este reconhecimento e entendimento podem nem sempre levar a*

> *acordo, mas podem contribuir para modificações do comportamento e para diminuir os conflitos na tomada de decisões" (p.248).*

Os profissionais de saúde e, consequentemente, os Enfermeiros, ao longo do seu percurso académico são preparados para manter a vida das Pessoas, e quando, por qualquer razão isto falha, poderão surgir variadíssimos sentimentos por vezes inexplicáveis. No entanto e com base nos seus estudos Rosado (1993) e Abiven (2001), referem que os Enfermeiros ao iniciarem o exercício profissional, sentiram que a formação de base não os preparou de forma eficiente para a prestação de cuidados aos Doentes em Fim de Vida.

Segundo Abiven (2001), as necessidades de formação dos técnicos de saúde, para acompanhamento dos doentes moribundos, são muitas e estão relacionadas com a actual situação de ignorância e de silêncio da sociedade, no que concerne a esta parte do ciclo da vida humana.

Na actual sociedade o sucesso, a técnica e o bem-estar são muito valorizados. A morte, na maioria dos casos, é encarada como um acontecimento horrível, ao invés de ser encarada como uma etapa natural da vida. Ela oculta-se, silencia-se, porque se torna intolerável e é encarada como um fracasso, como um acontecimento que revela toda a nossa impotência assim, evita-se falar dela, sendo preferível esquecê-la.

Procura-se esconder a morte, assistindo-se a uma hospitalização da mesma e à sua consequente assepsia. Com a evolução da ciência e da técnica, cada vez mais se recorre às instituições de saúde, sendo nestas que na maioria dos casos se morre. Alteram-se assim os principais objectivos, quer institucionais, quer das equipas profissionais porque, segundo Kübler-Ross (1991), a morte constitui um fracasso da instituição no seu papel de apoio à vida. É aqui que se exprime a nossa inquietação

pessoal e interesse em estudar o fenómeno de **Cuidar de Pessoas em Fase Terminal em contexto hospitalar, na perspectiva dos Enfermeiros que Cuidam dessas Pessoas.**

Perante isto foi formulada a seguinte questão orientadora e central do nosso estudo:

O que é o Cuidar da Pessoa em Fase Terminal, para os Enfermeiros de um Serviço de Medicina de um Hospital da Região Centro?

De acordo com Quivy et Campenhoudt (1998) a formulação de uma pergunta de partida, serve de fio condutor para o estudo de investigação e com ela se tenta expressar o mais exactamente possível o que procurávamos saber, compreender, e elucidar.

Fortin (1999, p.100), refere que "o objectivo de um estudo indica o porquê da investigação. É um enunciado declarativo que precisa a orientação da investigação segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão".

Consideramos importante, para a melhoria do nosso desempenho profissional, conhecer a forma como os Enfermeiros vivenciam o fenómeno do Cuidar da Pessoa em Fase Terminal. Qual o sentido da morte e da Pessoa em Fase Terminal nos dias de hoje? Nomeadamente para os Enfermeiros? Como refere Henriques e tal. (1995, Janeiro/Fevereiro), citando o Conselho Europeu:

> *"O hospital cuja finalidade é salvar, prolongar a vida e proteger a saúde, nunca foi, pelo menos até ao presente, lugar em que haja preocupação pelo morrer. Não foi preparado para responder a esse problema. Por falta de verbas, de camas, e de pessoal tem tendência para descuidar e desinteressar-se das pessoas em fase terminal. Desta forma, médicos e enfermeiros sentem-se desarmados em face da angústia destes, com os quais dificilmente estabelecem uma relação de ajuda"* (1995, p. 11).

O hospital como refere Hesbeen (2000, p. 6) *"Por vezes, torna-se também o*

> *no lugar de todas as contradições, quando é justamente aí que os profissionais têm mais necessidade de serenidade e de disponibilidade para acompanhar o sofrimento ou, muito simplesmente, para dar resposta às interrogações das pessoas a quem têm que prestar cuidados. É apartir desses lugares que a lógica do cuidar deve ser pensada e posta em prática".*

Dados os vários constructos teóricos sobre alguns termos ou expressões que vamos utilizar ao longo do nosso trabalho, achamos importante clarificar e definir o que entendemos por: Percepção, Vivências, Atitude, Comportamentos, Sentimento e Emoção:

- Percepção – É a maneira como a Pessoa percebe os acontecimentos, que é determinada por tudo o que acontece à sua volta e pela posição que ocupa nesses mesmos acontecimentos, baseando-se nas suas experiências anteriores. A percepção permite tomar conhecimento de situações e factos, atribuindo-lhes um sentido (Diciopédia 2004);
- Vivência – Este termo é utilizado em vários contextos, quer sejam pessoais, históricos ou colectivos (Mora, 1982), mas nós entendemos circunscrevê-lo a uma situação vivida e definida como algo repleto de significado. Como refere Fidalgo (1990), significa a consciência imediata do objecto. A vivência tem sempre um vivido, um resultado cheio de significado que se mantem, não devendo ser utilizada como uma simples situação vivida;
- Atitude – "Predisposição do indivíduo para responder de um modo característico a determinado estímulo do seu meio social. Fundamentalmente uma atitude é uma tendência para se comportar positiva ou negativamente em relação a um indício social qualquer" (H. Kendler, 1978, p. 1079);

- Comportamentos – "Acção visível relativamente ao objecto alvo de atitude que implica uma avaliação positiva ou negativa" (W. Stroebe e M. Stroebe, 1999, p. 32);
- Sentimento e Emoção – Comungamos da posição de Damásio (2001), quando refere que, sentimento deve ser reservado para a experiência mental e privada de uma emoção. O termo ou conceito emoção, deve ser utilizado para designar o conjunto de respostas que constitui uma emoção, em que a maioria delas podem ser observadas publicamente.

Muitos estudos se realizaram acerca deste acontecimento, que faz parte do ciclo de vida de todo o ser humano (a morte). Em relação ao Cuidar da Pessoa em Fase Terminal foram também efectuados diversos trabalhos, no âmbito deste estudo gostaríamos de destacar os de: Rosado (1993) «Os Técnicos de Saúde Face ao Doente Terminal – Contributo para o Estudo desta problemática»; Pires (1995) «Cuidar em Fim de Vida»; Frias (2003), a «Aprendizagem do cuidar e a morte, um desígnio do enfermeiro em formação».

Os conceitos que conduziram o nosso estudo foram os seguintes: O Enfermeiro; A Pessoa em Fase Terminal; O Cuidar; Cuidar da Pessoa em Fase Terminal; A Morte e O Internamento Hospitalar.

3 – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Investigação é o processo organizado que tem como finalidade última a obtenção de novos conhecimentos Witt (1981). Concordamos ser muito difícil, mesmo para um investigador profissional com experiência, produzir conhecimento verdadeiramente novo, que faça progredir a sua disciplina, mas a investigação pode ajudar-nos a compreender melhor os significados de um acontecimento ou de uma conduta e a compreender, com mais nitidez, a forma como as Pessoas apreendem um problema (Quivy et al., 1998).

De acordo com Fortin (2000, p. 372), a metodologia consiste no "conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica". Para Quivy et al. (1998), a metodologia consiste na descrição dos princípios fundamentais a colocar em prática em qualquer trabalho de investigação. A pesquisa em Enfermagem oferece uma base para a expansão de um corpo de conhecimentos científicos que formam o fundamento da prática de Enfermagem, ligando e consolidando a educação, a teoria e a prática (Wood e Haber, 2001).

A bibliografia consultada permitiu verificar que diferentes perspectivas filosóficas do conhecimento implicam diferentes métodos de investigação.

A corrente positivista, proveniente das ciências naturais, percebe a realidade como única e estática, entendendo os fenómenos humanos como previsíveis e passíveis de controlo e advoga metodologia quantitativa como condição para produzir «boa ciência».

A filosofia naturalista, proveniente das ciências humanas, entende a realidade na sua multiplicidade, numa perspectiva holística, em que os fenómenos são únicos, não previsíveis. Utiliza metodologia qualitativa para a compreensão dos mesmos.

3.1 - ESCOLHA DO MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO

Ao abordarmos a temática em análise, a primeira dúvida que se nos deparou relacionou-se com a escolha do método de investigação mais adequado para a sua realização, tendo em consideração que, como refere Lhier e Marcus cit. por Sim-Sim (1997, p.31), a questão de investigação determina fortemente a opção metodológica. Os referidos autores defendem ainda que, caso a, ou, as questões de investigação apontem para a verificação de relações ou de diferenças entre variáveis, deverão ser tratadas através de uma abordagem quantitativa. No caso de estarem relacionadas com a exploração de experiências humanas, a escolha deverá incidir numa abordagem qualitativa.

O método indica o que fazer, é orientador geral da actividade, formalizações, percursos diferentes adaptados aos fenómenos ou domínios estudados (Polit et Hungler, 1995; Quivy et al , 1998), podendo ser de abordagem quantitativa ou qualitativa.

Face à natureza do fenómeno a estudar, pensamos que a abordagem qualitativa é a que mais se adequa, pois em termos filosóficos, na forma de desenvolver o conhecimento, está subjacente à corrente naturalista, em que a realidade é múltipla e dinâmica, interagindo com o ambiente, conduzindo-nos a um conhecimento relativo ou contextual. Os fenómenos humanos não são únicos nem previsíveis. Segundo Fortin (2000), a filosofia naturalista vem de uma tradição que admite que os princípios e os

factos são enraizados em contextos históricos e culturais e, a investigação que se realiza em meios naturais conduz a uma compreensão da situação, sendo orientada mais para o processo que para o resultado pois a sua finalidade é compreender em vez de dominar.

De acordo com Polit et al. (1995) estes tipos de estudo baseiam-se na premissa, segundo a qual os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e tal como ela é definida pelos próprios participantes.

De acordo com Streubert e Carpenter (2002, p.3) "numa realidade humana como a enfermagem, é imperativo que os enfermeiros adoptem uma tradição de investigação que forneça os modos mais significativos de descrever e compreender as experiências humanas". Na investigação em enfermagem, cada vez mais se tem assistido a uma utilização da metodologia qualitativa em detrimento do materialismo, positivismo e determinismo. Watson (1985), Leininger (1985), Newman (1983), Oiler (1982), e Omery (1982), são exemplos de construção de modelos e teorias com base em investigação qualitativa, que consideram mais precisos na análise dos fenómenos na sua globalidade (Fitzpatrick e Whall,1989).

Lincoln, (1986); Trivinos, (1987); Parse, (1985) entre outros cit. por Mendes (1995), consideram a abordagem qualitativa, como aquela que "utiliza métodos capazes de captar os fenómenos de uma forma holística, podendo contribuir para a compreensão destes no seu contexto ou para enfatizar a dimensão e a compreensão do significado daquilo que os rodeia" (Mendes, 1995 p.77).

Leininger (1985), refere que a metodologia qualitativa é a forma de revelar os fenómenos, de acordo com os próprios participantes e indica mesmo este método de pesquisa como "o melhor para compreender as atitudes humanas, conhecer as

experiências contextualmente e compreender a visão do mundo das pessoas" (Leininger 1985, p.6).

Para Parse (1985, p.3), investigação qualitativa é definida como sendo aquela que "identifica as características e o significado das experiências humanas descritas pelos participantes e interpretadas pelo investigador em diferentes níveis de abstracção". As experiências humanas não podem ser medidas nem experimentadas, podem ser explicadas na forma como são percepcionadas (Watson, b 2002).

Segundo Streubert et al. (2002, p.17):

> *" Os investigadores qualitativos têm enfatizado seis características importantes desta investigação: (1) uma crença em múltiplas realidades; (2) um compromisso com a identificação de uma abordagem para compreender o fenómeno estudado; (3) um compromisso com o ponto de vista do participante; (4) uma conduta de pesquisa que limita a corrupção do contexto natural do fenómeno de interesse; (5) um reconhecimento da participação do investigador na investigação e (6) uma compreensão do fenómeno, relatando-o de forma literária e incluindo os comentários dos participantes".*

Uma investigação de abordagem qualitativa deverá ser adaptável ao real com o qual se defronta. Deverá ser evolutiva integrando os elementos de determinado fenómeno, que é único nos seus elementos significativos, específico no seu aspecto singular, não sendo forçosamente reprodutível como fenómeno humano que é. Em poucas palavras, a investigação qualitativa deverá ser uma investigação aberta, servindo-se de vários métodos para atingir o objectivo a que se propõe, desde que conduza às construções das significações e da emergência dos sentidos que caracterizam o objecto de estudo ou seja, os fenómenos vividos pelo Homem como ser único.

Quando falamos em metodologia qualitativa num sentido mais amplo, e de acordo com Leiniger (1984) referida por Gualda et al. (1995), falamos num tipo de pesquisa que é responsável pela produção de dados essencialmente, descritivos, a partir de palavras e, ou, de comportamentos humanos observados.

Bodgan e Biklen (1994), apresentam cinco características básicas da metodologia qualitativa que convém salientar:

- O ambiente natural é a fonte da colheita de dados para a pesquisa qualitativa na qual o próprio pesquisador é o instrumento chave, pressupondo intenso trabalho de campo;
- Os dados colhidos são essencialmente de natureza descritiva;
- A ênfase maior é atribuída ao próprio processo, em vez de ser atribuída ao produto final;
- É dada grande importância ao modo como os participantes encaram o problema de investigação ou seja, o significado atribuído pelas Pessoas ao fenómeno em estudo é de extrema importância;
- Os significados, a interpretação e a análise surgem da percepção do fenómeno observado no seu próprio contexto, pelo que estamos perante a utilização de um procedimento, essencialmente de natureza indutiva.

De acordo com Benjumea (2003), a investigação qualitativa contribui para o desenvolvimento do conhecimento acerca das condutas e comportamentos assumidos pelas Pessoas, num determinado contexto, perante ou confrontados com um fenómeno, permitindo, deste modo, uma maior compreensão sobre elas, podendo assumir-se como um precioso instrumento para o desenvolvimento da Enfermagem enquanto disciplina e, sobretudo, possibilitando aportes significativos em termos da melhoria da prestação de cuidados.

3.2 – TIPO DE ESTUDO

Nos últimos tempos assistimos a um interesse crescente por parte dos investigadores pela abordagem qualitativa e por uma recolha de dados ricos em pormenores descritivos em relação ao fenómeno em estudo, que é estudado em profundidade com toda a complexidade inerente e no contexto natural onde o próprio se manifesta.

Como refere Lopes (Agosto 2003, p.65), "a razão mais válida para escolher uma metodologia qualitativa é a natureza do problema (...) é particularmente pertinente quando é necessário explorar áreas substantivas acerca dos quais pouco é sabido ou é sabido muito mas é necessário ganhar um novo entendimento".

Ao querermos estudar o fenómeno de Cuidar de Pessoas em Fase Terminal em contexto hospitalar, na perspectiva dos Enfermeiros que Cuidam dessas Pessoas, pensámos que a melhor forma de o efectuar era fazendo uma abordagem cuja conceptualização é a *"Grounded Theory*[5]*"*, apresentada e desenvolvida por Glaser & Strauss (1967) na qual, o princípio fundador é a indução, tendo como objectivo o desenvolver novas teorias orientando-se, assim, de uma forma exploratória como um meio de descoberta.

Como refere Streubert et al (2002, p. 111) "é um modo de investigação de campo. A investigação de campo refere-se a abordagens de investigação qualitativa que exploram e descrevem os fenómenos em ambientes naturais como hospitais, clínicas ambulatórias ou lares". É uma abordagem que se utiliza para explorar os processo

[5] Gostaríamos de referir que ao longo do nosso trabalho manteremos o termo "Grounded Theory" na sua língua original, pois comungamos da posição de Lopes (Agosto, 2003) que utiliza o termo por ainda não ter "encontrado até ao momento uma tradução conceptualmente satisfatória e consensual" (Lopes, Agosto 2003, p.63).

sociais nas interacções humanas tendo a sua origem na tradição interpretativa do interaccionismo simbólico desenvolvido por Blumer e referido por Lopes (Agosto, 2003), sendo que, esta perspectiva assenta em três premissas fundamentais:

> *"Primeira, é que os seres humanos agem em relação às coisas com base no significado que têm para eles.*
>
> *A segunda, é que esses significados resultam da interacção dos indivíduos uns com os outros.*
>
> *E a terceira, é que um processo interpretativo é usado pelas pessoas em cada situação na qual elas têm de lidar com as coisas no seu ambiente" (Lopes, Agosto 2003, p.64).*

Não se pretende sustentar esta escolha afirmando ser a "*Grounded Theory*", a única abordagem ou, mesmo até, a única possível para a realização deste estudo. Consideramos apenas ser esta uma opção válida e adequada para a descrição do fenómeno do Cuidar da Pessoa em Fase Terminal em contexto hospitalar tal como é vivido e enunciado pelos enfermeiros participantes neste estudo.

Streubert et al, (2002, p. 112) ao citarem (Strauss e Corbin, 1990) explicam a "*Grounded Theory*" da seguinte forma:

> *"Uma teoria fundamentada é aquela que é indutivamente derivada de um estudo dos fenómenos. Isto é, é descoberta, desenvolvida e provisoriamente verificada através de colheita e de análise de dados sistemática, pertinentes a esse fenómeno. Portanto, a colheita de dados, a análise e a teoria, mantêm uma relação recíproca umas com as outras. Não começa com a teoria para a provar. Em vez disso, começa com uma área de estudo e o que é relevante para essa área, emerge".*

3.3 – DEFINIÇÃO, CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES E ACESSO AO CAMPO ONDE O FENÓMENO SE MANIFESTA

Neste nosso estudo utilizamos o termo participantes, apesar de alguns autores utilizarem o termo sujeitos. Comungamos da posição de Streubert et al (2002, p. 25) quando se referem a Morse (1999), "os investigadores qualitativos geralmente não designam os indivíduos que informam, no seu estudo, por sujeitos. O uso dos termos participantes ou informantes ilustra a posição que os investigadores qualitativos subscrevem. A sua posição é que não se age nas pessoas que tomam parte da investigação mas que estas são activas no estudo".

Bogdan e Biklen (1994) salientam que, nas abordagens qualitativas, os estudos são guiados por pequenas amostras, pois não se pretende extrapolar para o universo mas sim, compreender as experiências vividas e as percepções das Pessoas.

Definimos como universo do nosso estudo, os Enfermeiros que desenvolviam a sua actividade profissional em dois Serviços de um Hospital da Região Centro. A selecção destas unidades deveu-se ao facto de, nestes serviços, prevalecerem um grande número de Pessoas em Fase Terminal.

Face à necessidade dos participantes possuírem motivação para colaborarem no estudo e afim de solicitar a sua participação, foram afixados uns pequenos cartazes (Clark e Wheeler 1992; M. Pires, 1995; Frias, 2003) na sala de trabalho do serviço, após autorização dos Enfermeiros Chefes. O estudo já tinha sido autorizado pelo Conselho de Administração do Hospital (Anexo I).

Nos cartazes constava a nossa apresentação, bem como as linhas orientadoras do estudo. Foi reservado um espaço para os Enfermeiros se inscreverem, caso quisessem

participar no estudo. Foi também mencionada a opção do contacto pessoal ou por telefone, caso assim o desejassem.

Gostaríamos de salientar que nos cartazes não foram colocados quaisquer tipos de requisitos pretendidos para os participantes, de forma a que todos os Enfermeiros se sentissem envolvidos no estudo do fenómeno, sendo apenas referido que entraríamos em contacto com os enfermeiros que iríamos entrevistar. Dos enfermeiros dos serviços de Medicina, trinta e dois demonstraram interesse e disponibilizaram-se para participar, de um total de quarenta e dois enfermeiros.

Em relação aos serviços, optámos por efectuar o estudo num deles e utilizar o outro, que possuía características idênticas, para efectuar duas entrevistas. Permitiu-nos assim, testar a clareza das perguntas, calcular a duração, treinar a técnica e desenvolver competências na sua aplicação, bem como dominar a utilização do registo magnético do som (meio escolhido para registar com precisão as respostas dos participantes).

Considerando que, o saber e a experiência das Pessoas seleccionadas para o estudo é muito importante para que possam testemunhar sobre o fenómeno, fornecendo dados válidos e completos do mesmo, foram utilizados como critérios de elegibilidade:

- Possuírem pelo menos dois anos de experiência profissional no serviço, que poderá corresponder ao estádio de Enfermeiro competente (Benner, 2001);
- Terem vivenciado o fenómeno em estudo;
- Aceitarem a gravação áudio magnética da entrevista.

A importância da amostra centra-se essencialmente na riqueza dos dados que revelam as experiências individuais e específicas de cada participante (Polit e tal., 1995). A dimensão da amostra, treze participantes, foi determinada pelos dados colhidos e pela sua análise até se ter adquirido a saturação dos dados. Esta saturação "refere-se a ter todos os níveis de códigos completos, quando mais nenhuma informação

conceptual está disponível para indicar novos códigos ou para expandir os existentes", (Hutchinson, 1996 , cit. por Streubert et al, 2002, p. 119). O investigador ao questionar e conferir constantemente os dados obtidos, adquire um sentido de encerramento final.

Em relação aos treze participantes no estudo, dez pertenciam ao sexo feminino e os restantes ao masculino. Tinham idades compreendidas entre os 25 e os 41 anos, com uma média de 29,9 anos. O tempo de experiência profissional no serviço variou de 3 a 7 anos, apresentando uma média de 4,2 anos. Todos os participantes eram licenciados em enfermagem. Em termos de graduação profissional, sete eram Enfermeiros graduados e os restantes, Enfermeiros de nível I.

Esta caracterização dos participantes não é fundamental nos estudos efectuados pelo método da *"Grounded Theory"* sendo incluídos, apenas, na perspectiva de enriquecer e facilitar a compreensão do contexto no qual o fenómeno é experienciado.

3.4 – TÉCNICA DE RECOLHA DE INFORMAÇÃO

A técnica de entrevista aplica os processos fundamentais da comunicação e interacção humana que, a serem utilizados correctamente, permitem retirar das entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos (Quivy et. al. 1998). Fortin (1999, p.245) define-a como "um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas".

De acordo com Selltiz, Wrightsman e Cook (1987), através da entrevista podemos obter informações acerca do que as Pessoas sabem, sobre aquilo em que acreditam, esperam, sentem ou desejam.

Consoante o grau de estruturação a entrevista pode ser directiva, semi-directiva e não directiva. Quivy et al. (1998), refere a semi-directiva, ou semi-dirigida, como a mais utilizada em investigação social. Julgamos ser adequada ao nosso estudo na medida em que conduz à elucidação do problema através do relato do participante, com um certo grau de profundidade, sem ser necessário fazer perguntas demasiado precisas ou rígidas. Lessard-Hébert, Goyette e Boutin (1994), incluem a entrevista clínica nesta categoria e realçam a importância do papel do investigador que, na condução da entrevista, deve suscitar a revelação de indícios e informações, adaptando cada nova questão em função da resposta ou informação anterior, afim de a aprofundar e clarificar.

No decorrer das entrevistas, apesar de "não existirem regras que se possam aplicar constantemente a todas as situações de entrevista (...) o que se revela mais importante é a necessidade de ouvir cuidadosamente cada palavra, como se ela fosse potencialmente desvendar o mistério, que é o modo de cada sujeito olhar o mundo" (Bogdan et al., 1994, p.137).

Tendo em consideração o tipo de estudo e as opções metodológicas tomadas, elaborámos um guião de entrevista, com um conjunto de questões pré-definidas – o que conferiu algum grau de estruturação ou direcção, mas abertas de modo a permitir que o participante se exprimisse livremente (Quivy et al., 1998).

Ao utilizarmos esta técnica, tivemos em conta que o processo de entrevista tem que ser orientado pelas questões de investigação (Manen, 1990). O guião da entrevista era constituído por quatro questões principais (Anexo II), desenvolvidas em torno dos seguintes temas:

- Cuidar da Pessoa em Fase Terminal em contexto hospitalar – em que pretendíamos conhecer o que se entendia por Pessoa em Fase Terminal e se a família fazia parte do processo de Cuidar nessa situação;
- Dúvidas, preocupações, emoções e sentimentos durante o processo de Cuidar da Pessoa em Fase Terminal – visando conhecer a sua importância no processo de Cuidar e a forma de lidar com eles em todo este processo;
- Percepção dos Cuidados de Enfermagem - em que pretendíamos obter elementos que possibilitassem identificar o que é o Cuidar da Pessoa em Fase Terminal em contexto hospitalar.

A entrevista semi-directiva desenrola-se assim, a partir de um esquema básico, aplicado de forma não rígida, permitindo ao entrevistador uma amplitude de temas e questões a serem explorados durante a entrevista e dando ao entrevistado a oportunidade de organizar o seu conteúdo (Quivy et al, 1992). Ao utilizarmos esta técnica, tivemos em conta que o processo de entrevista tem que ser orientado pelas questões de investigação (Van Manen, 1990).

Com a finalidade de testar a fidelidade e validade do instrumento de colheita de informação, submetemos o guião à apreciação de um perito, pois, concordando com Fortin (1999, p.234) "o investigador em investigação qualitativa deve preocupar-se com a qualidade dos seus dados e proceder de forma que eles reflictam o estado actual das experiências humanas".

Salvaguardámos questões éticas relacionadas com a realização do estudo, nomeadamente com a aplicação do instrumento de colheita de dados. De acordo com vários autores (Patton, 1990; Gil, 1991; Quivy et al., 1992; Bogdan et al., 1994 e Fortin, 1999), foi garantido o anonimato e o sigilo. Obtido o consentimento informado

dos entrevistados, acordámos previamente a participação na entrevista, aferimos a data, hora e local de realização da mesma. Informámos da confidencialidade e assegurámos a não utilização dos dados para outro fim que não o deste trabalho. Esclarecemos acerca da temática e dos objectivos da entrevista, obtendo total concordância quanto à sua gravação. Salientámos ainda que, em qualquer altura do estudo, se poderiam retirar do mesmo, se assim o desejassem.

As entrevistas decorreram na Unidade Hospitalar, durante os meses de Abril, Maio e Junho de 2004.

Foi reforçado que o Enfermeiro não teria qualquer vantagem ou desvantagem com a participação neste estudo e que, se se sentisse cansado ou afectado emocionalmente, assistia-lhe o direito a interromper para descanso, retomando quando se sentisse em condições para continuar, ou a retirar-se.

Neste aspecto, outro procedimento que tivemos em conta durante o processo de colheita de dados e que foi uma preocupação constante, foi o estabelecer um conjunto de condições físicas e humanas que permitissem salvaguardar a dignidade e o respeito dos participantes, perante uma temática tão delicada, quer para os participantes quer para nós.

O tempo de duração de cada entrevista variou entre os 40 e os 70 minutos, dependendo da quantidade de informação que os participantes desejaram partilhar connosco e foram efectuadas num clima de privacidade, familiar ao entrevistado.

A nossa opção de escolha sobre a técnica de colheita de dados, vai de encontro ao preconizado por Benjumea (2003) pois, segundo esta autora, os dados na *"Grounded Theory"* são colhidos principalmente através de entrevistas e da observação participante. A fonte dos dados é a interacção humana e a análise focaliza-se em desvendar os processos subjacentes a esta interacção.

O Cuidar da Pessoa em Fase Terminal implica sempre uma interacção com o prestador de Cuidados. Segundo a perspectiva do interaccionismo simbólico que confere um papel central à interacção num contexto interpretativo, investigámos os significados partilhados pelos Enfermeiros sobre o Cuidar da Pessoa em Fase Terminal em contexto hospitalar, no decurso da sua prestação de cuidados e os reajustes comportamentais por eles induzidos (Mercadier, 2004). As interacções são definidas por Mercadier (2004), referindo-se a Queiroz e Zlotkovski (1994), como processos autónomos nos quais se entrelaçam continuamente percepções, interpretações, representações e adaptações recíprocas.

3.5 – ORGANIZAÇÃO E TRATAMENTO DOS DADOS

Seguimos a metodologia da *"Grounded Theory"* (o método da descoberta de Glasser & Strauss), a colheita e a análise de dados foram efectuados em conjunto, como referido anteriormente conduzindo à selecção de novos dados, numa análise comparativa constante. De acordo com Streubert et al (2002, p.117), ao citarem Glaser & Strauss (1967) "o método comparativo constante centra-se na produção e plausibilidade sugerindo muitas categorias, propriedades e hipóteses sobre problemas gerais".

Após a colheita de dados, através do registo áudio magnético transcrevemos, tão imediatamente quanto possível, o conteúdo de cada entrevista para o programa de computador Word XP Profissional, da Microsoft, e efectuámos uma leitura flutuante. Para Bardin (1991), é a primeira actividade da análise, em que se vai estabelecer

contacto com os documentos a analisar e conhecer o texto, deixando-se invadir por impressões e orientações.

As operações fundamentais utilizadas na análise dos dados foram essencialmente duas: descobrir classes e propriedades de coisas, eventos e Pessoas e relacioná-las entre si. Para este efeito utilizou-se a codificação como procedimento com o qual se extraem, enumeram, desenvolvem e relacionam categorias, em que os procedimentos básicos são o questionar continuamente os dados para descobrir as categorias e fazer comparações para as desenvolver (Strauss 1987; Strauss & Corbin 1990).

A codificação ocorreu a três níveis (Streubert et al 2002):

- Codificação de nível 1 - à medida que os dados foram recolhidos aplicou-se um sistema de codificação aberta. Os dados foram examinados linha a linha, identificando os processos aí existentes e assegurando um exame minucioso de todos eles. Utilizámos frequentemente as palavras dos participantes obtendo o que se designa por códigos substantivos, por codificarem a substância dos dados (Stern, 1980). Como referem Streubert et al (2002), desde o inicio do estudo também tentámos "descobrir todas as categorias possíveis e compará-las com novos indicadores para descobrirem características e relações" (Streubert et al, 2002, p.124);
- Codificação de nível dois ou categorização - efectuou-se uma comparação constante dos dados, agrupando-os de acordo com uma adequação óbvia dos dados codificados que pareciam juntar-se. Posteriormente as categorias foram comparadas com a finalidade de serem mutuamente exclusivas;

- Codificação de nível três - descreve os processos sociais básicos "que compõem essencialmente os temas centrais que emergem dos dados" (Streubert et al 2002, p.124).

Resumindo, a codificação implicou uma desmontagem dos dados, que foram examinados e comparados procurando similaridades e diferenças, voltando a ser agrupados de forma diferente, dando-lhes novo sentido. Seguiu-se uma codificação axial, na qual se estabeleceu uma relação entre as categorias e por último, uma codificação selectiva para comprovação e refinamento da "teoria" como refere (Strauss & Corbin 1990).

De acordo com Lopes (Agosto, 2003 , p.69), "a Codificação selectiva é o processo de integrar e refinar a teoria. A integração da teoria faz-se à volta da categoria central, que representa o tema principal da investigação. Aquela é uma abstracção e consiste no produto de todas as análises condensado em algumas palavras".

Como refere Patton (1990, p.67), este processo é "essencialmente uma estratégia indutiva para gerar e confirmar teoria que emerge do envolvimento próximo e contacto directo com o mundo empírico". Os temas e as categorias emergiram durante a análise das entrevistas, sugerindo a necessidade crescente de uma amostragem selectiva de fontes de dados mais específicas, com o intuito de descobrir as variações na situação.

Neste processo de codificação a três níveis, foi feita a validação por um juíz, existindo 99,5% de concordância. De salientar que, em algumas situações de discordância, em conjunto alterámos a nossa posição após a explicação da mesma.

3.6 – LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Estamos conscientes de algumas limitações do estudo. A nossa inexperiência na utilização desta abordagem metodológica, o pouco tempo para a sua realização face a constrangimentos pessoais que decorreram durante o estudo, o que nos levou a um ritmo de trabalho intenso nestes últimos meses, limitando-nos os períodos de reflexão.

As entrevistas não foram tão profundas quanto poderiam ser e, a análise de dados não foi validada pelos participantes. A utilização das fontes secundárias em maior número do que desejaríamos foi outra limitação com a qual nos deparámos.

4 - ANÁLISE DOS DADOS

Esta etapa do nosso trabalho consistiu na análise dos dados, através de uma comparação da "teoria emergente com a literatura existente sobre o tema em investigação, tentando perceber quais as similaridades e as diferenças" (Lopes, Agosto 2003, p.74).

Parafraseando Lopes (Agosto 2003, p.74), "De acordo com Eisenhart (1989), amarrar a teoria emergente à literatura existente aumenta a validade interna, a capacidade de generalização e o nível teórico da teoria em construção... porque os achados frequentemente repousam sobre um número limitado de casos".

Na análise dos dados, gostaríamos de salientar que são utilizados alguns códigos ou símbolos linguísticos, cujo significado passamos a apresentar:

- E – Entrevista;
- P – Página;
- L – Linha;
- Citações em itálico e sombreadas referem-se aos participantes do nosso estudo. As restantes são citações de autores que estão incluídos nas referências bibliográficas;
- Reticências ... – referem-se a uma pausa no discurso dos participantes no estudo;

- Reticências entre parêntesis (...) – referem-se a um excerto da transcrição original que não foi relevante para a análise;
- Uma palavra ou frase entre parêntesis rectos [ ] – confere significado à declaração ou situa o contexto da declaração dos participantes.

Da análise efectuada, surgiram dois temas centrais e vinte e seis categorias, conforme como se pode visualizar pelo quadro n.º 1.

Quadro n.º 1 – Síntese dos Temas centrais e das Categorias do estudo que emergiram da análise.

TEMAS	CATEGORIAS
• Cuidar da Pessoa em Fase Terminal	• Acompanhamento • Envolvendo-se no Cuidar • Integrar a Família nos Cuidados • Cuidar da Família • Diminuir a Dor, Sofrimento • Fuga • Expressão de Sentimentos e Emoções • Projecção • Satisfação de Desejos • Intencionalidade • Estratégias para Ultrapassar Dificuldades
• Factores que Interferem no Cuidar da Pessoa em Fase Terminal	• Dificuldade em Integrar, Envolver a Família • Características Pessoais dos Enfermeiros • Experiência do Cuidador • Formação para Cuidar da Pessoa • Dificuldade em Lidar com a Morte • Processo de Adaptação da Pessoa em Fase Terminal à Doença • Orientação para os Cuidados • Vivência de Experiências Anteriores • Ambiente de Cuidados • Morrer em Família • Equipa de Saúde • Relação Mutuamente Influente Enfermeiro, Família, Pessoa • Dificuldade Interior em Cuidar da Pessoa em Fase Terminal • Dificuldade em Definir Cuidar

4.1 - CUIDAR DA PESSOA EM FASE TERMINAL

Este tema, que emergiu de onze categorias, reflecte o que é o fenómeno de Cuidar, de Pessoas em Fase Terminal em contexto hospitalar, na perspectiva dos Enfermeiros que Cuidam dessas Pessoas. O fenómeno é vivenciado numa estrutura de Cuidar baseada na entrega pessoal do Enfermeiro e nas relações mutuamente influentes, Enfermeiro, Pessoa e Família, com a vontade de proporcionar cuidados de qualidade, minimizando o sofrimento que este processo desencadeia e procurando o equilíbrio pessoal entre o "Stress" (Expressão de emoções e sentimentos) e o Coping (Estratégias para ultrapassar dificuldades).

De acordo com Watson (2002a), o Cuidar em enfermagem é um ponto de partida, que implica um relacionamento recíproco entre o Enfermeiro e a Pessoa cuidada, permitindo o "Cuidar holístico". Este promove o humanismo e a qualidade de vida, essencialmente quando estão em causa comportamentos de Pessoas que lidam com stress, mudança, conflitos de desenvolvimento e perda, nomeadamente no Cuidar de Pessoas em Fase Terminal.

Quadro n.º 2 – Síntese do Tema Cuidar da Pessoa em Fase Terminal.

TEMA	CATEGORIAS
• Cuidar da Pessoa em Fase Terminal	• Acompanhamento • Envolvendo-se no Cuidar • Integrar a Família nos Cuidados • Cuidar da Família • Diminuir a Dor e o Sofrimento • Fuga • Expressão de Sentimentos e Emoções • Projecção

	• Satisfação de Desejos • Intencionalidade • Estratégias para Ultrapassar Dificuldades

Os Cuidados de Enfermagem compõem-se de múltiplas acções, que são essencialmente, apesar da técnica, uma imensidão de "pequenas coisas" que dão a possibilidade de manifestar uma grande atenção a quem se presta os cuidados e aos seus familiares durante as vinte e quatro horas (Heesben, 2000).

4.1.1 – **Acompanhamento**

Esta categoria emergiu de nove indicadores ou códigos substantivos. A análise desta categoria deriva da forma como os participantes entendem e acompanham a Pessoa em Fase Terminal, desde o assumir a sua dificuldade em efectuar o acompanhamento a nível psicológico, até ao acompanhamento sincero e cheio de "calor".

Quadro n.º 3 – Síntese da Categoria Acompanhamento

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Acompanhamento	• Acompanhar • "Estarmos Ali" • Não Há Tempo • Apoio Psicológico • É Incómodo e Complicado Fazer o Acompanhamento a Nível Psicológico • Conversar

	• Comunicação Não Verbal • Ouvir • Dar-lhes a Mão

Cuidar de uma Pessoa em Fase Terminal é Cuidar de uma Pessoa com vida, mesmo que se trate de uma vida que se encaminhe para um fim, a morte.

A Sociedade Francesa de Acompanhamento e Cuidados Paliativos (SFAP) (2000), define o acompanhamento como a relação de cuidados que se estabelece entre uma equipe e um doente, sob a forma de um contacto terapêutico em que a avaliação e o tratamento de sintomas, são colocados como pressupostos a qualquer forma de apoio relacional.

A necessidade de acompanhamento é reforçada por Quéré (1994). Acompanhar o outro que sofre no seu caminho, não porque anule o próprio sofrimento mas para evitar a solidão que em geral está presente, no momento da morte.

> *"(...) este caminho [para a morte] não é feito senão uma vez na vida mas, mais do que em qualquer outro momento da sua existência [o caminhante] necessita da presença, de palavras, não apenas de palavras mas de toda a linguagem de que dispõe o Homem através do seu olhar, do seu sorriso, da doçura da sua mão. De tal modo que aquele que vai partir, ou aquele que sofre, saiba que não está sozinho na solidão, que é sempre amado. No fundo, este amor é a resposta, a única resposta ao sofrimento que não podemos expulsar. Este amor é, ao mesmo tempo, o meio e o fim, o objectivo e o utensílio" (Quéré 1994, p.18).*

Para Hennezel et al. (1998), o acompanhar significa ajustar-se o mais possível à vivência do agonizante e apoiá-lo até ao fim. É de salientar que, associada à noção de acompanhamento à Pessoa em Fase Terminal, surge a noção de "Estar com" como referência para os comportamentos adoptados pelo Enfermeiros.

O **Acompanhar** a Pessoa em Fase Terminal, o "**Estarmos Ali**", como fazem os participantes do nosso estudo.

Eu penso que há uma crescente preocupação do acompanhamento, por parte dos enfermeiros (...) E4 P5 L28

(...) o simples facto de estarmos ali já é um cuidar (...) E2 P2 L15

(...) a maior parte das vezes não é preciso dizer nada realmente, porque realmente a presença do enfermeiro... (...) E5 P1 L17

(...) esse calor que nós procuramos para acompanhar o moribundo (...)E4 P7 L5

(...) na prática o apoio é uma coisa muito complexa, às vezes passa simplesmente por estares lá, tu ou a família, basta esse gesto para as pessoas se sentirem apoiadas (...) E6 P3 L32

Segundo Hennezel (2000), existem quatro condições fundamentais para que o acompanhamento do doente terminal seja, ou possa ser, uma prática centrada na Pessoa que permanece viva até ao fim:

> *"1. Modificar a visão sobre a morte. A morte não é um revés da medicina. E um facto a viver. Faz parte da vida e, como dizia Teilhard, «uma realidade vigorosa» que nos desperta, nos obriga a não viver superficialmente, nos obriga a tomar consciência dos nossos valores mais profundos. É, porque ela existe; que nós somos capazes de criar, pensar e procurar um sentido para as nossas vidas.*
>
> *2. Valorizar e respeitar o tempo de morrer, porque ele tem um significado, mesmo que este significado nos escape... na maior parte das vezes, é o círculo familiar ou médico, que leva a uma visão redutora sobre o sentido dos últimos momentos, enquanto o paciente procura comunicar, em vão, a essência da sua experiência íntima ... O valor deste tempo pertence, assim, ao registo da intimidade espiritual e afectiva. É o tempo das derradeiras mudanças de vida, o tempo de determinar o que falta determinar, de se preparar para o mistério da morte. Por isso, este acompanhamento compromete-nos e envolve-nos frequentemente no mundo interior do outro, exigindo-nos autenticidade e profundidade, bem como capacidade de introspecção e escuta súbtil.*

> *3. Acompanhar esta fase exige a aceitação da sua impotência, da sua vulnerabilidade e dos seus limites.*
>
> *Se podemos fazer muito para aliviar a dor e assegurar uma melhor qualidade de vida, não podemos impedir os pacientes de morrer, nem de sofrer afectiva e espiritualmente, uma vez que este sofrimento, psíquico, espiritual, faz simplesmente parte da vida. Faz parte do processo do morrer de cada um. Querer erradicá-lo, a qualquer preço, só aumenta a ilusão. No entanto, podemos impedir que eles vivam sós e abandonados, rodeando-os de carinho.*
>
> *4. Reconhecer que esta experiência de acompanhamento é uma experiência enriquecedora, uma vez que nos torna mais humanos. Há um benefício mútuo no acompanhamento... Logo que enfermeiros e pacientes aceitem os seus limites e sintam essa solidariedade no sofrimento, que é a compaixão, podem ultrapassá-lo e tirar benefícios mútuos" (p. 3-7).*

O acompanhamento à Pessoa em Fase Terminal surge como um comportamento do Enfermeiro interligado com a noção de, morte suave, calma e tranquila, ao "não morrer sozinho". *(...) no momento da morte para estarmos presentes (...)E4 P3 L34*

Este acompanhamento, para os participantes no estudo, tem por base uma relação de afectos, a qual pressupõe uma aproximação entre duas Pessoas. O **Dar-lhes a Mão**, a **Comunicação Não Verbal** existente, o **Ouvir** e o **Conversar** fazem parte de todo o processo de acompanhamento efectuado.

Como refere Mercadier (2004, p. 29) num estudo que efectuou "o tacto é o mais interactivo de todos os sentidos: não podemos tocar alguém sem sermos tocados. Apesar disso, este sentido, por excelência ligado ao corpo, é, juntamente com o do ouvido, dos menos referidos pelas enfermeiras que entrevistámos". No nosso estudo, este aspecto importantíssimo, foi referido por seis enfermeiros como intencional, não o sendo o ouvir ou o toque que diariamente é efectuado "sem reflectir" como, por exemplo, verificar a temperatura da pele, verificar se ela está seca ou húmida ou segurar o braço para ajudar num posicionamento e ouvir se ficou confortável ou não.

(...) dar-lhes a mão e olhares para ele...(...) E6 P5 L3

(...) fazer sentir a presença... a mão [do enfermeiro] (...) E5 P1 L17

(...) nós vamos dar alguma coisa a essa pessoa, vamos se calhar tocá-la (...) E4 P2 L5

(...)[estarmos] a ouvir os medos deles (...) [é importante] E2 P2 L12

É... o ouvir o mostrar disponibilidade, amabilidade, o de os ouvir, o desabafar deles ..., o que eles sentem. E11 P1 L25

O Conversar intencional, não o simples bom dia (que pode também estar cheio de significado) ou o "conversar sobre o tempo", quando não se consegue abordar outro assunto.

(...) às vezes só uma simples palavra é o ... é o suficiente para a pessoa [sentir-se pessoa] (...) E2 P2 L1P

(...) acho que criamos mais alguma facilidade em falar com as pessoas sobre isso, mesmo que não se fale directamente..., da morte, daquela fase final (...) E1 P3 L19

Um dos participantes, na sua perspectiva abordou um ponto importante, **A Comunicação Não Verbal,** que se perde quando não se consegue colocar todo o empenho na relação.

(...) mas depois há toda a outra comunicação não verbal que eu acho que se perde e que o doente percebe, uma pessoa percebe que a gente estamos ali um bocado a ..., mas não estamos a compreender, não estamos a pôr no lugar dele, pronto e aí ...eu acho que se perde muito (...) E10 P10 L13

Para a Pessoa em Fase Terminal que se encontra a morrer, esta crise é a última e sem dúvida a mais angustiante, porque pressupõe desconhecido. Mesmo que se efectue o acompanhamento, ela vive-se na solidão, pois a experiência de morrer não se partilha (Abiven, 2001).

Temos que tornar a solidão menos só, nem que seja pelo simples facto de estar

(...) ou somente estar ali ao pé deles [dos doentes moribundos] (...) E1 P5 L17.

Tal como nos estudos de Swanson (1991) se verificou que faz parte do processo de cuidar "estar com", neste estudo também verificámos esta situação. Estar com,é mostrar disponibilidade, estar presente, não sobrecarregar a Pessoa e compartilhar sentimentos, sendo em suma o Acompanhar da Pssoa em Fase Terminal.

Quando por alguma razão não se acompanha devido á dificuldade do processo, surge o, "**Não Há Tempo**", que foi referido apenas por um participante.

(...) não há tempo para se estar até ao fim (...)E4 P2 L2

(...) não havia tempo tivemos que ir fazer « n» coisas técnicas, tivemos que ir dar uma injecção, tivemos que ir fazer não sei o quê (...) E4 P3 L18

Este facto vem ao encontro de Pires (1995) que, baseada nos trabalhos de Verspieren (1989), Gauvin (1989) e Pillot (1994), refere que acompanhamento reside na disponibilidade do cuidador em estar com o doente, em o ouvir atentamente para o ajudar da melhor forma possível no tempo que ainda possui. Se não existe disponibilidade do cuidador surge o referido, não há tempo, pois o acompanhamento tem por base uma relação na qual não é permitido impor atitude alguma à Pessoa, pois é ela que indica o caminho e coloca o ritmo.

Vários autores, entre os quais Quéré (1994); Pires (1995); Hennezel et al. (1998); Hennezel (2000) e Abiven (2001), salientam a importância do acompanhamento, sobretudo o facto de que acompanhar não é só o acto físico de estar presente, envolve mais que isso, inclusive a espiritualidade.

O **Apoio Psicológico** está interligado com o acompanhamento e com a espiritualidade e com o **É Incómodo e Complicado Fazer Acompanhamento a Nível Psicológico** como referem três dos enfermeiros.

(...) estar a dar apoio a uma situação destas, é..., é... muito incómodo, é uma situação que eu não trabalho com muita facilidade (...) E5 P4 L16

(...) [o acompanhamento ao nível psicológico] é complicado, tem a ver com, com... as emoções , com sentimentos (...) E5 P4 L14

(...) e eu revejo isso nos enfermeiros novos que tenho agora no serviço, que raramente dão apoio, [emocional] se fores ver em notas de enfermagem não vês lá escrito apoio emocional (...) E6 P3 L28

[por vezes] (...) e esquece-se um pouco da... [parte psicológica] E2 P7 L4

As necessidades espirituais, que necessariamente não são sinónimo de religião, existem em todas as Pessoas e são um ponto fulcral na nossa actuação. Como refere Xavier (Março/Abril 1999, p.76) " acompanhar a dimensão espiritual do sofrimento de uma pessoa que vai morrer não é tarefa opcional ou facultativa, mas sim fundamental que todas as pessoas podem e devem assumir, por ser simplesmente uma tarefa humana".

(...) os cuidados ao doente a...a ..moribundo ou em fase terminal...a... passam fundamentalmente por um acompanhamento ao nível psicológico... (...) E5 P1 L3

(...) neste momento a parte psicológica o que é feito é em termos de enfermeiros e... acho que não é suficiente, antes pelo contrário, mas é alguma coisa, é alguma coisa (...) E6 P3 L1

(...) [cuidar] engloba principalmente aquelas coisas que não, aspectos que não..., que não, aqueles aspectos físicos, mas aqueles aspectos..., a parte psicológica do doente (...) E2 P6 L23

(...) no foro emocional ou pronto, de suporte emocional (...)[é importante esse apoio] E8 P6 L4

"Trata-se de ir ao encontro do outro, tão profundamente quanto possível, no cerne dos seus valores e das suas preocupações a fim de lhe permitir encontrar a sua própria resposta íntima" (Xavier, Março/Abril 1999, p.76).

Este acompanhamento, como nos diz Leone (1997), "é o verdadeiro problema ético da doença terminal" (Abril/Junho, p.38), pois não é fácil "acompanhar durante a morte " (Abril/Junho, p.38), permanecer com a Pessoa nos seus medos, no seu

desânimo, na sua tristeza. Além deste facto, todas as vezes que somos confrontados com a morte de alguém, confrontamo-nos com a nossa própria morte.

4.1.2 – **Envolvendo-se no Cuidar**

A análise desta categoria deriva da forma como os Enfermeiros se envolvem no Cuidar da Pessoa em Fase Terminal, desde as relações que estabelecem com a Pessoa até ao cansaço e desgaste que esta situação lhes provoca.

Não se Cuida sem envolvimento, ou seja, o envolvimento existe sempre, podendo ser, ou não, um envolvimento verdadeiro, empenhado e cheio de sentido. Como refere Honoré (2004, p. 231) "o empenho num processo de cuidar é, sem dúvida, uma aptidão pessoal para encontrar e para dinamizar o seu próprio estilo, a sua própria «maneira de andar» num caminho, com os outro, para cuidar".

Quadro n.º 4 – Síntese da Categoria Envolvendo-se no Cuidar

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Envolvendo-se no Cuidar	• Relação Especial • Relação de aAuda • Conhecimento • Cansaço • Desgaste • Vontade de Explicar

Watson (1998) fala-nos do Cuidar e refere que "o processo de cuidar de indivíduos, famílias e grupos, constitui o cerne da enfermagem, não só pela dimensão

das transacções interpessoais, mas também porque requer reconhecimento, compromisso e valores humanos, para além do envolvimento pessoal, social e moral do enfermeiro no tempo e no espaço" (1998, p. 28).

A **Relação Especial,** faz parte do, envolvendo-se no Cuidar da Pessoa em Fase Terminal e acentua-se com o tempo de internamento:

(...) se fica lá muito..., alguns dias, algumas semanas, acaba por se arranjar uma relação especial com aquela pessoa. E2 P4 L32

Isso é de estar vinte e quatro horas ao pé das pessoas, porque ás vezes acho que estar vinte e quatro horas ao pé das pessoas, saber o nome delas e não saber o que é a patologia [é especial] (...) E13 P2 L14

Esta **Relação Especial** talvez o familialismo também descrito por Basto (1998) num dos seus estudos, verifica-se nas interacções com as Pessoas em Fim de Vida, chegando a ser verbalizado da seguinte forma:

(...) porque o doente que está ali acaba por ter uma segunda família, principalmente... [se está muito tempo no serviço] E2 P4 L27

(...) [quando estão internados durante muito tempo] acabamos por estar mais envolvidos com a família, com o que ele era, com as coisas que ele tem (...)E9 P4 L28

O envolvimento pressupõe comunicação. Relativamente a este aspecto o Enfermeiro deverá adoptar um comportamento que permita "comunicar no sentido global, isto é, com a expressão facial, com o olhar, com uma presença corporal efectiva (...) levando ao desenvolvimento de uma relação de ajuda" (Macedo e Malheiro, 1999, pp.14), isto porque, ao permitir a expressão e a exteriorização de necessidades e sentimentos, contribuirá para que a Pessoa se sinta mais confortável e compreendida.

Vários autores (Rogers, 1974; Chalifour, 1989; Lazure, 1994), desenvolveram modelos de relação de ajuda, convictos de que todo o ser humano tende a desenvolver

as suas capacidades de crescimento através de uma relação com base no calor humano, respeito e compreensão.

Chalifour (1993), identifica as finalidades da relação de ajuda que, adaptadas em relação à Pessoa com dor crónica, são:

- Que se sinta acolhido e compreendido nas suas vivências de dor;
- Que reconheça sem distorção a natureza da experiência do que está a viver, e o modo como o seu estado de saúde é afectado, mesmo que seja necessário corrigir as suas percepções;
- Que reconheça o significado que atribui à sua experiência sobre o plano afectivo e cognitivo (medo de morrer, ansiedade, agressividade, vergonha de não estar à altura da situação);
- Reconheça o espaço que esta experiência toma na sua vida (ameaça, transtorno), em relação aos seus valores e à satisfação das suas necessidades;
- Reconheça as características físicas intelectuais, afectivas, sociais e espirituais que possui para assumir a experiência actual e, se necessário, que adquira os conhecimentos, habilidades e atitudes necessárias à utilização dos seus recursos internos para procurar no meio ambiente, os recursos que lhe são necessários para enfrentar esta experiência;
- Que escolha alternativas na maneira de assumir a sua vida na perspectiva da sua experiência actual.

De acordo com Lazure (1994, p. 10) "A profissão de enfermagem é exigente. Exige que se ofereça ao cliente e à família este indispensável elemento que é a capacidade em estabelecer uma relação que lhes permita ser cada vez mais eles

próprios... tanto o cliente como a família têm o direito de esperar, ou mesmo exigir que a relação de ajuda seja a base do exercício da enfermagem".

Esta relação de ajuda que faz parte do envolvimento, é de extrema importância. Para ser autêntica, o Enfermeiro deve assumir uma atitude de autenticidade que, segundo Chalifour, é caracterizada por "um estado de acordo interno (congruência) entre o que o ajudante é realmente (o que ele percebe, pensa, sente, a intenção como) e o que ele comunica. Esta actividade exige um conhecimento de si muito elevado"(1993, p.229). Só assim será possível ao Enfermeiro criar uma relação entre ele e a Pessoa, a que Rogers chama de, relação de ajuda, ou seja, "relações nas quais uma das partes procura promover na outra o crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, um funcionamento e uma melhor capacidade de enfrentar a vida" (Rogers, 1974, p.431).

(...) mas pessoas a pormos no lugar do outro a tal relação de ajuda (...) E10 P9 L24

Gaspar (2000, Novembro, p.30) refere que a relação de ajuda "é uma troca verbal ou não verbal que permite que quem precisa de ajuda reencontre a sua coragem, se torne autónomo e que evolua para um melhor bem estar físico, psicológico e social (...) envolve duas pessoas, o ajudante e o ajudado, na qual se pretende que a pessoa ajudada desenvolva capacidades para enfrentar o seu problema".

(...) nós não temos que só ajudar a viver, temos que ajudar...[a morrer] (...) E1 P5 L20

Nesta relação, com a Pessoa em Fase Terminal, "ajudar implica olhar para o outro como ser único com as suas características próprias" (Duarte, 1995, p.41).

(...) é uma pessoa (...) que precisa de ajuda (...) [para satisfazer as suas necessidades] E2 P6 L27

O Cuidar do outro pressupõe uma Relação de Ajuda, pressupõe que o Enfermeiro acredita que a Pessoa em Fase Terminal é a principal detentora dos recursos para ultrapassar o momento, aceitando-a tal como é e, como aquilo que poderá vir a ser. Ao

reconhecer este pressuposto o Enfermeiro contribuirá de forma significativa para ajudar a Pessoa em fim de vida a ultrapassar a crise originada por esse momento único, promovendo simultaneamente o crescimento pessoal de ambos.

O envolvimento emocional com a Pessoa em Fase Terminal, é um aspecto positivamente influenciador. Esta ideia é reforçada por Travelbee (1979), citado por Atkinson e Murray (1989) ao afirmar que, este envolvimento passa a ser vital na relação, pois promove empatia, permitindo ao profissional perceber o outro, tornando-o sensível à situação que está vivenciando, o que o mobiliza a oferecer a ajuda necessária para o paciente. *(...) o facto da empatia, pôr-me no lugar do outro (...) E13 P1 L21*

Como podemos verificar, o envolver-se no Cuidar não se pode efectuar sem um **Conhecimento** pessoal do Enfermeiro que Cuida e da Pessoa que é Cuidada. Este conhecimento é valorizado pelos Enfermeiros e o facto do método de trabalho ser o método de Enfermeiro responsável também facilita todo o processo.

(...) o enfermeiro responsável acho que é bom no sentido da família se adaptar àquele enfermeiro, já conhece aquele enfermeiro, aquela maneira de lidar também com o próprio familiar (...) E12 P3 L19P

(...) agora quando há um doente que faz vários internamentos e que já há um conhecimento, já conhecemos o filho, já conhecemos um pouco a história de vida (...) E6 P3 L18

A **Vontade de Explicar,** *(...) a vontade de explicar até ao doente o que é que vai acontecer provavelmente (...) E4 P1 L30* foi referido por um participante e reflecte o seu envolvimento no Cuidar mas, este envolvimento, no pode levar ao **Desgaste** e **Cansaço**.

(...) [há sempre] um grande desgaste, não se cuida só do doente sózinho, cuida-se de uma família, de uma equipa, dos colegas, de todos os intervenientes neste processo. E3 P2 L18

(...) fica-se com um desgaste pessoal (...) E3 P5 L15

(...) a gente...[enfermeiros] andamos eu acho que às vezes mais cansadas de, de ver tantas situações (...) E1 P7 L8

Muitas vezes este desgaste e este cansaço está relacionado com o facto de ficarmos desarmados perante a angústia das Pessoas em Fase Terminal, dificultando assim a relação de ajuda (Pinto, 1991).

Pillot (1994) alerta-nos para esta situação no envolvimento e para o perigo que a identificação com o doente, quando estamos muito envolvidos, pode trazer para a relação de ajuda. Se ficarmos muito próximos misturando as nossas tristezas e os nossos medos com os da Pessoa, projectando-nos na situação de maneira fusional como se estivéssemos no seu lugar, se não conseguirmos verificar bem a diferença entre o que é a Pessoa e o que somos nós, vamos também mergulhar com ele na angústia, na tristeza, na decepção e na revolta, então já não o estaremos a ouvir, passaremos a ouvir-nos a nós mesmos e desta forma, deixa de ser possível uma escuta e uma relação de ajuda real.

(...) mas existem situações desgastantes principalmente porque há situações muito difíceis, muito desespero, muito ... (...) E8 P6 L27

(...) já tenho passado aqui por situações em que tenho esse envolvimento, em que há esse envolvimento e depois quando a pessoa morre também há essa..., essa dor... (...) E13 P4 L13

Para Lazure (1987), o acto de ajudar impõe exigências das quais o Enfermeiro não se pode abstrair, onde se realça: dar o seu tempo, a sua competência, o seu saber, o seu interesse e a sua capacidade de escuta e compreensão, ou seja, dar uma parte de si mesmo.

O Enfermeiro terá que ser capaz de criar um clima de confiança, escutar em vez de discursar, compreender e reformular nos momentos oportunos, a verbalização da Pessoa. É também importante que este adquira habilidades e atitudes na arte de comunicar favorecendo o sucesso na relação de ajuda - confiança.

4.1.3 – **Integrar a Família nos Cuidados**

Esta categoria demostra a vontade e o querer, de **Integrar a Família nos Cuidados**, dando-lhe espaço e importância, incentivado a família a estar presente e implicando-a no processo de Cuidar, providenciando conforto e bem estar ao Familiar em Fase Terminal.

No Cuidar da Pessoa em fase terminal, o enfermeiro deverá lembrar-se que a Pessoa possui, na maioria das vezes, o que consideramos uma rede de apoio, a família e, ou, Pessoas significativas. Pacheco (2002, p.134), refere que "os familiares e os amigos têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, facto que assume uma relevância especial no processo terminal de uma morte anunciada".

Quadro n.º 5 – Síntese da Categoria Integrar a Família nos Cuidados

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Integrar a Família nos Cuidados	• Presença da Família • Acompanhamento Familiar • Prestarem Cuidados • Apoio • Integrada • Importância da Família • Envolver

A **Importância da Família** no Cuidar da Pessoa em Fase Terminal é primordial no processo de Cuidar no serviço de Medicina. Desta forma, o Enfermeiro tem presente a importância da colaboração da família e ou Pessoas significativas junto da Pessoa em

Fase Terminal e, sempre que possível, promover o seu envolvimento em todo o processo.

(...) mas é preciso ter essa noção que realmente a família... a... que... pode ser importante para o doente terminal ter a presença da família (...) E5 P2 L9

(...) os cuidados de higiene, a mobilidade, a alimentação mas principalmente a alimentação porque grande parte dos doentes com os familiares comem e connosco muitas das vezes até nem comem, acho que é muito importante a presença das famílias (...) E12 P2 L30

A comunicação é fundamental para sedimentar as relações da Pessoa com a família, no sentido de minimizar o sofrimento, a angústia e a depressão do ambiente hospitalar. Assim, ao facilitar a presença dos familiares e amigos no ambiente de cuidados, o enfermeiro ajuda a minorar o sofrimento físico e emocional da Pessoa (Cardoso, 1999).

"As pessoas significativas para o doente são as que ele mais gosta e normalmente aquelas com quem partilhou os momentos importantes da vida" Pacheco (2002, p.134).

(...) a companhia dos familiares ou pessoas mais próximas [ao doente moribundo] E3 P1 L6

(...) [é tentar proporcionar-lhe] (...) , um ambiente rodeado da família (...) E12 P1 L24

(...) tentar manter a família o mais próximo do moribundo para ele, para ele não se sentir tão sózinho (...) E2 P4 L2

(...) sempre que as famílias necessitam eu deixo-as cá ficar 24 h por dia (...) E6 P1 L20

Como podemos verificar pelos excertos dos discursos dos enfermeiros, a **Presença da Família** é ponto assente e de extrema importância, o que vem contrariar Sapeta (1997) citada por Moreira (2001, p. 48), quando refere: "a família só raramente é objecto de cuidados especiais ou atenção particular. A família circula «num corredor

paralelo ao doente» e é nesse sentido que é vista e tida em conta. É absolutamente secundária." "Neste contexto uma abordagem centrada na família constitui mais um ideal do que uma prática comum, não só no domicílio como em contextos comunitários e hospitalares" Moreira (2001, p. 48).

O **Acompanhamento familiar** à Pessoa em Fase Terminal é importante, *(...) ninguém melhor que eles [família] poderá fazer esse acompanhamento, com mais conforto e com mais calor (...) E4 P5 L2*

Temos que conhecer de que forma a rede de apoio familiar está presente nos cuidados, pois são essas Pessoas significativas que conhecem a Pessoa em Fase Terminal como Pessoa e poderão fornecer um contributo muito importante, no sentido de lhe dar à o carinho e afecto tão importantes naquele momento de acompanhamento familiar.

(...) temos as famílias que já percebem que a situação é diferente e querem mesmo acompanhar e dentro destes estão muito disponíveis para participar e pronto fazem de tudo desde de dormir cá com os doentes de noite para noite (...) E8 P5 L20

(...) ela faleceu aqui com os filhos à volta da cama e ainda ontem vieram aqui agradecer imenso, porque não supunham que em Portugal existiria um acompanhamento assim. E6 P2 L12

Lopes e Borges (1999), referem-se a um estudo efectuado por um grupo de Enfermeiros do Hospital Egas Moniz sobre "Opinião dos familiares face ao seu acompanhamento e participação dos cuidados ao doente durante o período de internamento". Os resultados deste estudo reforçam a importância da presença dos familiares e o acompanhamento psicológico do doente que procura a "normalidade", muitas vezes condicionada pela própria doença. Este facto é retractado por Bernardo (1999, Abril), que considera que: "para além das dores, do sofrimento, interrogações e inquietação acerca do futuro pessoal, familiar, profissional e sócio-económico, o risco

provocado pela doença prolongada ou crónica é a solidão, a consciência de esquecido e até a percepção de ser, não só dispensável, como até um peso para os familiares".

O **Apoio** da Família é importantíssimo.

O apoio significa acto ou efeito de apoiar; ajuda moral ou material; protecção; auxílio e aprovação (Diciopédia 2004).

(...) sobretudo dar-lhe ou pelo menos proporcionar-lhe... um apoio familiar, um apoio dos amigos das pessoas queridas que eles gostam... (...) E7 P1 L7

Ao **Envolver** a família ela é **Integrada.** Quando se aborda o tema da socialização da morte, está nas mãos dos Enfermeiros a promoção da integração da família nos cuidados à Pessoa em Fase Terminal. Desta forma, se a Pessoa em Fase Terminal foi internada:

> *"a família quer com frequência continuar a assegurar os cuidados; é importante deixar a família tomar essa iniciativa que irá diminuir o seu sentimento de culpa por ter colocado o seu parente no hospital. Do mesmo modo que o doente precisa reencontrar o seu corpo, a família muito chegada tem também necessidade de retomar o contacto com o corpo de quem gosta e poder providenciar cuidados e carícias" (Abiven, 2001, p. 115).*

Este é também um comportamento adoptado pelos participantes, o permitir a integração da família nos cuidados.

(...) [seus familiares] prestarem eles os cuidados aos seus familiares (...) E8 P2 L15

(...) fazer com que a família, não é que façam as coisas no hospital, mas que colaborem, que participem activamente, eu acho que tanto para o doente como para a família era bom... (...) E7 P4 L5

(...) se eu estivesse ao pé do doente eu não faria nada mais, nem melhor do que aquilo que a família fez ao pé... (...) E1 P2 L28

Parafraseando Pacheco (2002, p.135), "assim, as pessoas mais próximas e importantes para o doente poderão contribuir para que este viva com o máximo de bem estar até ao momento da sua morte, dando-lhe todo o apoio emocional que lhes for possível e acompanhando-o".

O acompanhamento dos Enfermeiros, ao Cuidarem da Pessoa em Fase Terminal, adoptando os comportamentos acima referidos, baseando-se em conhecimentos científicos, técnicos e humanos, de acordo com Martins, poderá ser revelador de:

> *"**Competência profissional**, com o conhecimento específico para situações que se possam vir a apresentar;*
>
> ***Saber** ao nível das ciências psicossociais, porque o problema da morte, sendo pessoal, trás envolvimentos psicológicos a nível familiar e profissional que reclamam conhecimentos nestas áreas;*
>
> ***Capacidade de aproximação do doente**, sabendo lidar com as reacções e também com a organização do tempo e do trabalho a desenvolver de forma a permitir "estar com" e não apenas "passar por";*
>
> ***Preparação psicológica**, porque um profissional que trabalha com doentes em fase terminal confronta-se muitas vezes com a sua própria morte, para poder entender os outros em circunstâncias difíceis;*
>
> ***Atenção à família do doente terminal**, também ela está a viver uma crise profunda e dela depende o acompanhamento daquela Pessoa que vive uma situação limite;" (Martins, 1996, p.287).*

Os comportamentos adoptados pelos Enfermeiros, ao abrangerem os aspectos acima referidos, estarão integrados numa concepção de Enfermagem Humanista, em que a Pessoa em Fase Terminal é encarada como um Ser Holístico.

4.1.4 – **Cuidar da Família**

Esta categoria determina a concepção do significado de Cuidar da Família da Pessoa em Fase Terminal.

Quadro n.º 6 – Síntese da Categoria Cuidar da Família

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Cuidar da Família	• O que Precisam • Explicar • Preparação para a Morte

Para os enfermeiros do estudo o Cuidar da Família passa essencialmente por saber **O que Precisam**, o **Explicar** a situação e ajudar na **Preparação para a Morte** do seu familiar.

Quando um dos elementos da família sofre uma doença grave, a família vive um tempo de mudança e toda a sua estrutura e organização é afectada. "Cada elemento individualmente e a família na globalidade terão que assumir papéis para os quais nem sempre estão preparados" (Moreira, 2001, p.47).

O Enfermeiro é o elemento da equipa de saúde que mantém uma relação mais íntima com a Pessoa e a família, não só por permanecer nos serviços de cuidados de saúde durante um período mais longo mas também, porque é ele que presta os cuidados directos frequentemente. Encontra-se assim, numa posição privilegiada, na medida em que é o Profissional, regra geral, que conhece melhor a Pessoa e todo o seu contexto familiar, económico e sócio-cultural (Pacheco, 2001).

A avaliação das necessidades da família passa pelo conhecimento das reacções do doente, quais as suas expectativas, qual o grau de informação de que dispõe e, que comunicação existe entre os membros da família e entre estes e o doente, qual o grau de disponibilidade familiar para Cuidar e qual o grau de afectividade que os une.

Um dos primeiros passos é o de saber **O que Precisam**, como refere um dos Enfermeiros.

(...) agora tens que ver bem o que é que aquela família, aquele doente naquele momento precisam (...) E6 P5 L1

A família ao lidar com a morte também passa por diferentes estádios de adaptação, semelhantes aos vividos pela Pessoa em Fase Terminal. Inicialmente passam por um período de negação, depois segue-se a raiva. Muitas vezes essa reacção emocional tem como alvo os prestadores de cuidados. Ultrapassada esta fase a família entra num pesar preparatório.

Só existindo uma consciencialização da realidade da separação, a família e a Pessoa em Fase Terminal aceitarão a morte (Bolander, 1998). É aqui que os Enfermeiros querem **Explicar** a situação e sentem a necessidade de uma **Preparação para a Morte** que a família deve ter, como podemos ver pelo discurso dos participantes.

(...) as famílias que inicialmente conseguimos empenhar mais tempo, explicar melhor a situação de doença e que eles podem colaborar connosco (...) E3 P2 L4

(...) tentar dar o melhor de nós àquela família e falar-lhes das coisas, tentar acalmá-los, falar sobre as coisas, como vão acontecer...ao fim e ao cabo...(...) E9 P2 L32

(...) [ajudar a fazer o] luto muito antes da morte, porque acho que a família também tem todas as outras alterações (...) E10 P2 L31

O luto é a reacção normal à perda de algo importante, não se considerando uma doença, se for uma situação normal de adaptação a esse processo de perda. Segundo SFAP (2000, p.91) "O trabalho de luto é um processo humano, doloroso mas dinâmico, que permite ao indivíduo adaptar-se à perda e à separação. O luto é inerente à condição humana". Ainda segundo esta entidade "o apoio no luto apela a tudo o que fazemos antes da morte para acompanhar ao longo do tempo os familiares, desde o anúncio do diagnóstico até à morte" (2000, p.91).

Este processo de luto pode ser longo e só acaba "quando a família é capaz de se lembrar de forma realista e com maior serenidade os momentos felizes e menos felizes vividos com o falecido" (Maia e Lopes, 2000, Abril/Junho, p.31). Neste aspecto os Enfermeiros têm um papel fundamental em poder facilitar e promover a presença da família.

4.1.5 – **Diminuir a Dor e o Sofrimento**

Esta categoria determina a concepção do significado de Cuidar da Pessoa em Fase Terminal, atribuindo uma grande importância à diminuição da dor e sofrimento, como forma de proporcionar qualidade de vida neste processo de morrer.

Quadro n.º 7 – Síntese da Categoria Diminuir a Dor e o Sofrimento

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Diminuir a Dor e o Sofrimento	• Alívio da Dor • Minimizar o Sofrimento

Segundo Gollop (1998), o controlo do fenómeno doloroso depende da experiência da Pessoa, da comunicação com o Enfermeiro, da percepção que este tem sobre a dor da Pessoa, e na confiança que sente no seu papel e na capacidade que tem para ajudar a Pessoa em Fase Terminal a suportar essa experiência. Assim o Cuidar da Pessoa com dor requer, por parte do enfermeiro, uma aptidão especial e uma capacidade de empatia em relação ao fenómeno que ele vivencia.

(...) é claro que a gente não gosta de ver as pessoas sofrerem (...) E8 P8 L9

Hesbeen (2000), refere a dor como sendo um meio de expressão, por vezes o último a que a Pessoa pode recorrer e chama a atenção para a mensagem que nela está contida: " o lugar deixado à palavra e, aos vários meios de expressão é, pois, essencial na prática de cuidar, uma vez que vão permitir expressar, dizer o sofrimento, o sofrimento que o corpo sujeito vive" Hesbeen (2000, p.30).

Os Enfermeiros do serviço de Medicina ao cuidarem das Pessoas em Fase Terminal atribuem uma grande importância ao **Alívio da Dor,** como podemos verificar pelo seu discurso.

(...) às vezes cuidar do doente moribundo é..., aliviar-lhes a dor (...) E7 P1 L5

(...) estamos muito alertados para a dor, por causa do tal... quinto sinal vital (...) E12 P6 L4

(...) a questão da dor que é importante, nos cuidados (...) E5 P5 L5

Esta preocupação com a dor, por parte dos Enfermeiros, vem contrariar o referido por Mercadier (2004, p.26), quando diz; "os prestadores de cuidados subestimam-na com frequência (...) um comentário estereotipado dos profissionais, sejam médicos ou enfermeiras, que é quase universal: «com o problema que tem, é natural que lhe doa.»".

Podemos verificar a importância dada ao alívio da dor, até porque a dor como refere este participante...

(...) às vezes a dor por si só é eliminativa para tudo, para o bom humor do doente, numa fase terminal já é difícil, para o comer, para o beber (...) E6 P5 L3

Prestar Cuidados à Pessoa com dor crónica significa acreditar na sua importância pois, "para cuidar do doente é necessário ter uma boa percepção do seu lado humano e da pessoa como um todo" Manley (1989, p.13).

Assim, quando o Enfermeiro partilha a experiência da Pessoa e confia em si próprio e na importância do seu papel no controlo da dor, surge a oportunidade de estabelecer uma relação em que a ajude a expressar os seus sentimentos e emoções.

Como referido no sub-capítulo Dor, Sofrimento e Morte, nestas situações de Pessoas em Fim de Vida, a dor e o sofrimento não se conseguem dissociar. O sofrimento também é uma preocupação dos participantes do estudo, minimizar o sofrimento, como podemos verificar nas declarações.

(...) minimizar o sofrimento. E1 P7 L2

(...) para nós [Enfermeiros] não darmos continuidade às terapêuticas invasivas e prescrições que só dão continuidade em termos de sofrimento e não dão alívio (...) E3 P5 L2

(...) descobrir tudo o que seja útil para o doente de forma a proporcionar-lhe menos sofrimento nesta fase (...) E12 P7 L31

"Todos conhecemos um exemplo de fim de vida dramático. Um ente querido morreu num sofrimento atroz, presa de uma angústia impossível de aliviar. Nós assistimos, impotentes, a um fim miserável ou, então, é-nos relatado por alguém. Nunca! Pensamos nós" (Hennezel, 2001, p.88).

Neste sentido, Cristina, Lança e Rodrigues (1998), consideram a dor como: um apelo, na medida em que leva a Pessoa a procurar apoio e um desafio, na medida em que é uma componente importante do sofrimento humano e interfere na qualidade de vida da Pessoa. A Fase Terminal deve ser vivida com o máximo de qualidade de vida e com o mínimo de sofrimento. De acordo com um dos participantes *(...) é uma emergência a dor (...) E10 P1 L19*

4.1.6 – **Fuga**

Os Enfermeiros participantes no estudo, prestam Cuidados à Pessoa em Fase Terminal baseando-se numa Filosofia Humanista, mas assumem que muitas vezes inconscientemente, têm comportamentos de fuga como demonstra a categoria que emergiu das entrevistas.

Quadro n.º 8 – Síntese da Categoria Fuga

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Fuga	• Deixá-los Sózinhos • Fugir • Cuidar Mecanizado • Despachar • Silêncio

Segundo Ajuriaguerra, citado por Mazzetti (2001, p.272), "a morte suscita o medo e a fuga... desperta em cada um de nós medos primitivos de abandono", revelando-se a todo o instante e em todas as circunstâncias. Isto porque a morte tráz consigo toda uma carga cultural e histórica que foi passando ao longo dos tempos.

Deixá-los Sózinhos, foi referido por alguns Enfermeiros do nosso estudo, o que vem ao encontro do referido por Pinto (1991), sobre alguns profissionais que, pela rotina do dia a dia profissional, facilmente abrem a porta à fuga, e cedem na sua aproximação à Pessoa em Fase Terminal.

(...) eu acho que a maior parte de nós foge como..., como das minhas primeiras experiências é, a... vamos deixá-los estar sózinhos (...) E1 P4 L27

(...) por outro lado como não há tempo para estar até ao fim vamos embora, vamos deixá-la sózinha o que acaba por ser uma incongruência (...) [com o cuidar] E4 P2 L7

"Frequentemente, os profissionais sentem-se impotentes perante a morte da pessoa e, para se protegerem das suas próprias emoções, deixam-na morrer em profunda solidão" (Frias, 2003, p.27).

Este **Fugir,** ao Cuidar da Pessoa em Fase Terminal, deve-se à elaboração frequente de mecanismos de defesa e protecção, que são tidos como negativos pelos próprios Enfermeiros.

(...) acho que isso nos custa muito e como tal a nossa tendência muitas das vezes é fugir, se calhar esse cuidar também é influenciado negativamente... (...) E10 P9 L25

(...) das coisas mais terríveis que existe é morrer sozinho, é uma mania minha e muitos dos doentes também têm essa mania (sorriu) (...) E6 P1 L29

Num estudo efectuado por Rosado (1993) "Os técnicos de saúde face ao doente terminal", 39,4 % dos entrevistados, sobretudo Enfermeiros, para Cuidar destas Pessoas mobilizaram mecanismos de defesa, entre os quais a fuga.

O **Cuidar Mecanizado**, é outra das formas de fuga que foi referida apenas por um participante no estudo.

(...) eu acho que o cuidar profissional, pronto é assim há o tal cuidar mecanizado impessoal, eu acho que é um bocado, nem... nem sei se é cuidar para ser muito sincera (sorrisos), mas pronto é a tal coisa, há a tal rotina (...) E10 P10 L1

(...) se calhar a maior parte dos dias em que a gente está mas somos muito profissionais, muito mecanizados e temos o tal véu a tal pele... (...) E10 P9 L20

Outro comportamento de fuga referido apenas por três enfermeiros, foi o **Despachar**, para diminuir o contacto com a Pessoa em Fase Terminal. Este é um comportamento de fuga, de afastamento da Pessoa em Fase Terminal em sofrimento. O Enfermeiro, pelo seu papel, não poderá escapar a esta situação, mas pode encarar a Pessoa unicamente como objecto de cuidados, mesmo que seja só em determinadas situações, para se proteger de qualquer relação, ou envolvimento com ela.

(...) se tiver revoltada com alguma coisa até propriamente mais dentro do serviço, se calhar estou a fazer do estilo, quer é despachar (...) E12 P4 L32

(...) não vamos aos extremos de nos influenciarmos com as situações e passa e... pronto...., fazemos o que temos a fazer e toca a andar e... (...) E7 P4 L21

(...) limitava-me, parece que a... é estarem a mexer em mil e uma coisa, bem... (...) E1 P1 L25

Perante o contínuo avançar da doença, perante a degradação progressiva, o enfermeiro constata que o seu saber é vencido, que a destreza, e a técnica não são suficientes e, por vezes, tem a sensação de "já não poder fazer mais nada" ou, "de não saber mais o que fazer".

Na maioria das vezes esta constatação atinge o limite do suportável, e todos conhecem as estratégias defensivas/mecanismos de defesa, de que os enfermeiros se socorrem para se protegerem no seu dia a dia, se isto acontece, como refere Hennezel (2002, p.20):

> *"É porque sentimo-nos muitas vezes impotentes face ao sofrimento de outrém, tememos ser apanhados por ele, submergidos pelo caos, temos medo de nos desintegrarmos. É, por causa deste medo que impomos silêncio a outrém, aquele que sofre, e de quem nos protegemos de diferentes formas, como a evicação, a fuga, a denegação, a piedade, resguardando-nos atrás de gestos técnicos ou de um discurso, em que a superioridade intelectual inibe o aparecimento de manifestações afectivas e a utilização da voz alta e forte destrói o carácter íntimo do reencontro, ou ainda, pela adopção de uma atitude contrafóbica de afectividade transbordante, pela qual nos desculpabiliza-mos de um sentimento de fracasso inconsciente".*

O **Silêncio**, como referido por Hennezel (2002), é outra forma de protecção da qual os Enfermeiros se socorrem. Apenas um participante abordou este tipo de comportamento durante a entrevista.

(...) eu podia estar a prestar cuidados de higiene e não, e não... [falava com as pessoas] (...) E1 P1 L23

(...) meu comportamento perante essas pessoas, que era mesmo quase de silêncio... era era ou quando falava não falava de... para o moribundo, não é... falava de tudo e mais alguma coisa (...) E1 P1 L20

O **Silêncio** nem sempre é sinónimo de fuga, vejamos o que Lazure (1994) nos diz: "o silêncio não é sinónimo de vazio nem ausência na relação, muito pelo contrário, é muitas vezes rico em movimentos internos, tumultuosos ou calmos e esses movimentos, para que dêem frutos têm necessidade de serem respeitados" (1994, p. 107).

4.1.7 – **Expressão de Emoções e Sentimentos**

O Cuidar da Pessoa em Fase Terminal e a morte são, sem dúvida, dos acontecimentos emocionalmente mais desgastantes no dia a dia dos Enfermeiros. No nosso estudo verificámos esta situação, pois a entrega pessoal dos Enfermeiros, com a consequente partilha de dor e sofrimento, tem reflexos emocionais nos próprios como uma experiência simultaneamente motivadora e depressiva mas, que os enriquece, possibilitando um desenvolvimento pessoal, na sua forma de estar e actuar perante a própria vida e as Pessoas que Cuidam.

Quadro n.º 9 – Síntese da Categoria Expressão de Emoções e Sentimentos

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Expressão de Emoções e Sentimentos	• Confusão de Emoções • Impotência • Culpa • Frustração • Fragilizada • Sofrimento • Choro • Sentir-se Bem • Recalcar Sentimentos • Perda • Ansiedade • Medo • Revolta • Depressão • Compaixão • Tristeza • Angustia • Ficar Marcada • Abandono • Constrangimento

Como refere Damásio (2003, p.103) "de um modo geral, os sentimentos traduzem o estado da vida na linguagem do espírito" e as emoções precedem os sentimentos, "temos emoções primeiro e sentimentos depois, porque na evolução biológica, as emoções vieram primeiro e os sentimentos depois" (Damásio, 2003, p. 46), não podendo ser dissociados quando entendidos como fazendo parte integrante da Pessoa.

A emoção envolve aspectos como: fundamentação biológica; construção social e cultural; papel na interacção e comunicação sociais; causa de perturbação à Pessoa.

O que sentimos influencia aquilo em que pensamos e vice-versa, o que é uma consequência natural das extensas ligações no córtex. Não somos meras máquinas lógicas, nem simples feixes de emoções à solta mas sim, a combinação de ambos, embora em algumas ocasiões o equilíbrio possa desviar-se para um dos lados.

A nossa herança genética dotou cada um de nós de um conjunto de estruturas emocionais que determinam o nosso carácter. As emoções são importantes em todos os aspectos e dimensões do ser humano e da sua relação consigo próprio e com os outros (resto do Mundo).

No Cuidar da Pessoa em Fase Terminal, surge uma **Confusão de Emoções** e sentimentos, sendo por vezes difícil de pensar sobre isso, como podemos verificar no discurso dos participantes.

(...) é ali uma confusão de emoções que acaba por abranger não só a família, mas também os profissionais que estão ali a envolver-se... [a cuidar do doente moribundo] E2 P4 L27

(...) chega a haver alturas de que uma pessoa se emociona bastante, quando está a cuidar esse tipo de doentes (...) E2 P4 L12

É pá, é difícil,... é difícil a.. pensar nisso assim.... [emoções e sentimentos no cuidar] (...) E5 P2 L32

Silva (2000, p.66), citando Mowrer, diz-nos que "a repressão das emoções seja qual for, é tremendamente maléfica para o organismo e deve a todo o custo ser evitada". Ainda segundo o mesmo autor "a incapacidade de expressar e vivênciar as emoções é um factor importante na génese das doenças orgânicas" (2000, p.66).

No nosso estudo todos os Enfermeiros referiram que expressam as suas emoções e sentimentos, excepto um, que referiu **Recalcar Sentimentos**. *(...) sentimentos meus que também se perdem ali, ou seja há sentimentos que eu deveria..., que eu recalco e se eu não os recalcar se calhar me ajudavam melhor depois para outras situações... (...) E10 P9 L9*

Os sentimentos e emoções partilhados pelos Enfermeiros traduzem na sua maioria sentimentos e emoções de mal estar, como refere Moreira (2001) num estudo que efectuou, no qual algumas destas reacções emocionais, são uma própria antecipação ao desprazer da perda de um familiar e a antecipação vivida da morte. Os Enfermeiros manifestam o seu pesar através de **Tristeza**, **Angústia, Constrangimento, Compaixão, Ansiedade** e **Revolta.**

[a pessoa morrer, sentimos] (...) aquela tristeza (...) E10 P9 L4

(...) alguma tristeza sempre que alguém morre (...) E9 P5 L8

(...) é a angustia [que sentimos] (...) E12 P5 L33

(...) constrangimento interior que isso [vontade de fazer algo e não poder fazê-lo] gera (...)E4 P1 L31

(...) há o sentimento de compaixão pela pessoa (...)E4 P3 L1

(...) às vezes quando temos ali uma família naquele momento (...) cria-nos alguma ansiedade, porque às vezes percebemos que a família ainda não, ainda não quis ver que ela está numa fase terminal mesmo a morrer (...) E9 P5 L13

(...) é a revolta [que sentimos] (...) E12 P5 L33

(...) em determinadas alturas é um sentimento se calhar de revolta (...) [em relação à morte] E2 P5 L30

"Os enfermeiros estão continuamente expostos à morte e ao pesar, e são submetidos a experiências várias que exigem uma resposta de pesar. Assim como o

doente e a família necessitam de expressar o seu pesar e a sua dor, também os enfermeiros têm essa necessidade" (Fontes, Vieira e Cardoso, 1995, p.7).

Sobre a morte no hospital, Alba, Barrios e Charro (1999) no seu trabalho referem que, "para a maioria das enfermeiras, esta situação à primeira vista é fonte de poucas gratificações mas, às vezes é vivida como frustrante por não estarem os resultados obtidos de acordo com o esforço dos cuidados prestados na luta contra a morte" (1999, p.217).

Nas entrevistas efectuadas, podemos verificar como as situações de morte e de cuidar da Pessoa em Fase Terminal se podem revelar geradoras de **Frustração, Impotência, Culpa e Medo.**

(...) e o sentimento de uma certa frustração (...)E4 P3 L13

(...) [pela experiência que eu tenho é uma situação] de grande impotência nessa fase [final] (...) E7 P1 L28

(...) essa sensação de impotência, portanto de incapacidade perante uma situação dessas [de morte] (...) E5 P3 L27

(...) parte da impotência que eu às vezes sinto é porque sei que há maneiras e os outros, os médicos parecem que não vêm isso. E13 P2 L9

[se os enfermeiros não acompanham] (...) surge o sentimento de culpa (...)E4 P3 L10

(...) os colegas mais novos têm muito medo desta situação porque de certa forma são postos em causa quando prestam algum cuidado (...) E6 P2 L1

(...) eu tenho tanto medo de morrer é muito complicado (...) E13 P5 L8

O medo da morte e de estar junto da Pessoa em Fase Terminal que se encontra a morrer, também é sentido por alguns Enfermeiros, talvez porque ter medo é algo natural. Tem-se medo do desconhecido e a morte revela-se como algo desconhecido, de que pouco se sabe. Ao certo apenas se sabe que marca o fim da vida humana.

Hennezel et al (1998) ao referirem-se aos medos e culpabilidades que se encontram nos que acompanham as Pessoas em Fase Terminal, afirmam que:

> *"(...) há vários níveis de culpabilidade. Sentimo-nos culpados de continuar vivos quando o outro morre: é aquilo a que se chama a «culpabilidade do sobrevivente».*
>
> *Sentimo-nos culpados de não ter feito tudo para salvar o outro ... há, decerto, um fantasma de omnipotência .... o que torna tão difícil a aceitação da morte do outro, o que faz que seja tão difícil dar licença para morrer, é precisamente este sentimento de malogro ... quando afinal se trata, ao invés, de um último acto de amor: restituir o outro à sua liberdade, ao seu destino.*
>
> *E, por último, sentimo-nos algumas vezes culpados de desejar a morte de alguém, de ansiar por ela quando a agonia se arrasta" (p. 73).*

Como referem os participantes no estudo, muitas vezes sentimo-nos impotentes face ao sofrimento do outro. Gostaríamos de proporcionar sempre conforto e prestar cuidados de qualidade mas, nem sempre se consegue e então, por vezes, surge o **Sofrimento** e o **Choro**, como se pode verificar pelo discurso.

(...) não é que eu não tente fazer o meu melhor... é... tento mesmo que quase engolir tudo porque para mim eu sofro muito com essas coisas... (...) E11 P2 L25

[há um sofrimento] (...) da parte de (...) quem quer [enfermeiro] ser apaziguador de sofrimento (...)E4 P6 L14

(...) tivemos aqui há relativamente pouco tempo uma senhora que entrou com um sindrome para-neoplásico que entrou com setenta e poucos quilos, saiu daqui com trinta, morta... consciente até ao ultimo minuto e quando morreu todos nós chorámos... (pausa extremamente longa) (...) E6 P4 L16

(...) já tive situações em que chorei desesperadamente (...) E10 P7 L13

E eu desatei a chorar, eu nunca me lembro de ter chorado, juro... alguma situação assim (...) E12 P6 L28

Olha, oh pá, olha é um desatino, normalmente choro muito lá e depois venho para casa só a pensar naquilo (...) E11 P2 L14

Apesar da filosofia humanista da Equipa de Enfermagem do serviço onde efectuámos o estudo, nem sempre os Enfermeiros conseguem prestar os cuidados da forma que desejariam. Nem tudo depende dos Enfermeiros!

"Foi tentada, sem dúvida, porque investi demasiada afectividade nela, porque poderia estar no seu lugar ... Quando se vê morrer Pessoas em condições muitas vezes atrozes e indignas, não se sai ileso, e isso deixa cicatrizes" (Hennezel, 2001, p.51). A afectividade, deixa por vezes os Enfermeiros com sentimentos de **Abandono**, com **Depressão,** como referiu um enfermeiro, o sentir-se **Fragilizada** e o **Ficar Marcada** com a situação; são as cicatrizes referidas no estudo de Hennezel (2001).

(...) .... [doentes] terminais difíceis com muito sofrimento e tal, .. a... não dá muito bem, ... é uma sensação de... é uma sensação de depressão (...) [que sinto] E5 P4 L21

(...) no fundo há um sentimento de abandono, da parte dos que cuidam... (...) E4 P2 L9

(...) quando eu acho que principalmente visto mais o papel de... pessoa e enfermeira (soletrou a palavra), eu acho que se calhar ... em termos de repercussões emocionais é muito pior, eu sinto-me muito mais fragilizada (...) E10 P10 L6

(...) fico sempre muito...., muito marcada com essas situações. [de sofrimento dos doentes] (...) E11 P2 L16

(...) no fundo marca muito as pessoas sentir ... que... que..., o evoluir da morte num contexto de sofrimento geral é... é demasiado marcante... e ..., a...a....a... (...) E5 P3 L20

Como referem Fontes et al (1995), a necessidade de aliviar os nossos sentimentos de tensão e incómodo não é sempre satisfeita, uma vez que temos de cobrir as necessidades da Pessoa em Fase Terminal, tais como as necessidades fisiológicas, de segurança, de amor e de pertença, de autonomia e de realização.

Segundo Lelord e André (2002), alegria é uma emoção fundamental, no entanto, nos estudos acerca das emoções tem sido um pouco descurada, uma vez que se fazem mais investigações acerca das emoções negativas – tristeza, medo, cólera... - do que das positivas, como é o caso da alegria.

A alegria pode ser sentida de forma diferente, dependendo da Pessoa e da situação, contudo todas as emoções têm as mesmas características: uma experiência mental e física intensa, como reacção a um acontecimento de duração limitada, mesmo que renovável.

O Cuidar da Pessoa em Fase Terminal, também provoca sentimentos de bem estar , alegria, o **Sentir-se Bem**.

(...) quando ele realmente faleceu eu senti-me bem, senti-me bem achei que era aquilo realmente que eu deveria ter feito e foi aquilo que eu tinha feito bem. [proporcionar conforto] E1 P2 L11

(...) e senti-me bem, porque depois a família também... veio ter comigo e demonstrou alguma... alguma,... não é felicidade, mas ...algum bem estar em, em... [ter acompanhado na morte] (...) E1 P2 L22

Aqui neste serviço onde eu trabalho consigo pela primeira vez na minha vida a... sentir-me mais ou menos bem perante o doente moribundo (...) E6 P1 L18

Este desfecho ás vezes torna-se gratificante, (...) [se conseguirmos proporcionar conforto] (...) E9 P5 L1

(...) esse foi um dos momentos mais importantes que se poderiam ter vivido (...) [o acompanhar até á morte] E4 P3 L15

Deste modo, somos levados a reflectir na forma como prestamos os nossos cuidados, pensamos que se os Enfermeiros desenvolvessem as suas actividades baseadas numa Filosofia Humanista como os participantes do nosso estudo, iriam ajudar a Cuidar com firmeza e determinação, permitindo adquirir a maturidade no contacto com a Pessoa em Fase Terminal.

Johns (2001), ao referir-se a Taylor, chama a atenção para um facto importante. Os Enfermeiros também são seres humanos, como tal são vulneráveis aos problemas das Pessoas em Fase Terminal e das suas famílias.

Não se poderá exigir aos Enfermeiros que participem activamente na prestação de cuidados de qualidade às Pessoas em Fase Terminal, se não se atender à realidade do

exercício profissional e do contexto em que ele decorre. De acordo com Hesbeen (2001, p.92), "os prestadores de cuidados, mesmo que se defendam, nunca poderão comportar-se como máquinas e, por isso, não podem libertar-se completamente da pressão emocional provocada pela essência do trabalho, isto é, o encontro e o acompanhamento de alguém que em determinadas alturas, precisa de ajuda ".

4.1.8 – **Projecção**

Esta categoria emergiu de três indicadores referenciados pelos participantes, tendo encontrado mecanismos de projecção referidos pelos Enfermeiros, no Processo de Cuidar: **Eu Vejo-me**; **Se Fosse Connosco** e **Como Nós Gostaríamos**.

Quadro n.º 10 – Síntese da Categoria Projecção

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Projecção	• Eu Vejo-me • Se Fosse Connosco • Como Nós Gostaríamos

Protin (1991) no seu trabalho, constatou que o sofrimento também existe no conjunto de Enfermeiros que Cuidam da Pessoa em Fase Terminal. Este sofrimento pode ser expresso de diferentes formas, mas sempre num contexto relacional e intersubjectivo, que caracteriza o Cuidar.

De entre as várias formas de expressão desse sofrimento, Protin (1991) salienta a identificação do Enfermeiro com o doente e sua família, a projecção de afectos e

sentimentos no doente, a angústia que é difícil de conter "angústia da morte do outro, angústia da própria morte representada pela morte do outro, uma angústia traduzida num desconforto que incita a fugir da relação" (Protin, 1991, p.94). Esta angústia é inerente ao saber e às representações que o enfermeiro faz, da interpretação das experiências porque já passou e daquela com a qual se confronta.

Se **Fosse Connosco,** *(...) se fosse connosco, se calhar se fosse um de nós a... (pausa longa), nós queríamos era viver (...) E1 P5 L29*

Gostar de viver, faz com que se tenha medo da morte e como a experiência de morte é única, não podemos falar da nossa própria morte porque não a conhecemos. Só poderemos falar da morte dos outros, outros esses que nos podem ensinar algo sobre a nossa própria morte mas, para isso, temos que viver como nos refere o participante.

A projecção está intimamente ligada ao sofrimento, porque ao ver a Pessoa sofrer os Enfermeiros fazem uma projecção como se estivessem no lugar dela, se **Fosse Connosco, Como Nós Gostaríamos**:

(...) e...pensar um pouco como é que gostariam de ser cuidados, ou como gostariam de estar presentes como familiares de algum um ente querido moribundo (...) E4 P5 L32

(...) que o doente esteja... como nós gostaríamos e como ele se calhar gostaria (...) E7 P1 L30

Como Nós Gostaríamos ou então, **Eu Vejo-me**, é outra forma de projecção:

(...) eu vejo-me um bocado no papel deles, se me acontecesse aquilo que eles estão a passar, eu não sei qual era a minha força de vontade em viver, ou de força de combater a morte... não é? (...) E1 P6 L26

(...) a gente passa uma vida toda a trabalhar, a tentar ter uma vida boa e chegamos ao fim se calhar não temos nada, deixamos... tudo o que era importante deixou de ser (...) E10 P2 L6

(...) eu noto depois é que isto nos maus momentos meus isso vem à tona, a... sei lá, quando eu estou doente ou coisa assim, se é uma coisa mais complicada eu vejo a imagem dessa situação (...) [do doente em sofrimento] E5 P4 L28

(...) e se eu me visse numa fase terminal, ia ser muito grave, por isso é que eu me tento pôr no lugar do outro e ver o que é que gostaria que me fizessem a mim percebes, e isso é muito doloroso mas... E13 P5 L13

4.1.9 – **Satisfação de Desejos**

Esta categoria reflecte a vontade e o envolvimento que os Enfermeiros têm em proporcionar a integração da Pessoa em Fase Terminal no processo de Cuidar, em que a **Satisfação dos Desejos** se torna um ponto fulcral no Cuidar dessa Pessoa.

Quadro n.º 11 – Síntese da Categoria Satisfação de Desejos

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Satisfação de Desejos	• Satisfação dos Desejos • Vontade da Pessoa • Como o Doente Gosta • O que o Doente Espera / Proporcionar-lhe as Coisas

Buffard (1997), refere que este envolvimento no processo de cuidar, pode chegar ao ponto de, quem cuida, experienciar sentimentos de empatia para com a Pessoa, que esta autora entende como "desejar satisfazer o desejo do doente através do que o próprio cuidador imagina a partir do seu próprio desejo" (Buffard, 1997, p.57). Este cuidar tem, uma função de apoio relativamente ao desejo do doente, sendo encarada como gratificante para os enfermeiros do estudo, como poderemos verificar no seu discurso sobre, **Satisfação dos Desejos**:

[Realização de] outros desejos que eles manifestem. E3 P1 L7

[Tentar satisfazer] (...) os desejos da pessoa entre aspas... (...) E11 P1 L14

Sim, eu acho que sim, é a satisfação dos desejos da pessoa ... total, eu acho que agora não é preciso a gente pensar que..., se é diabético tá com não sei quê... agora já nada disso interessa, é o desejo da pessoa naquele momento, pronto. E10 P2 L19

(...) que uma pessoa pede é uma ordem para mim, acho que sim... E13 P5 L18

Hesbeen (2001, p.152), refere que:

> *"não basta ter recursos pessoais de alto nível e condições de trabalho perfeitas para garantir o surgimento e a manutenção do desejo de qualidade. Este desejo está, em parte, intrinsecamente ligado à personalidade do prestador de cuidados, à sua vida, à sua sensibilidade, às suas fontes de satisfação ou de inquietação, aos seus projectos de vida, às suas esperanças e desilusões – e isto, quer no plano pessoal quer no profissional".*

A sensibilidade dos Enfermeiros do estudo, que está intimamente ligada á sua personalidade, faz com que a satisfação dos desejos contemple a **Vontade da Pessoa, Como o Doente Gosta**.

(...) a vontade da pessoa (...)E9 P4 L17

(...) fazerem certas vontades que não se fazem normalmente (...) E8 P2 L16

(...) a senhora tem..., tinha na altura uma sonda nasogástrica, porquê, porque a senhora vomitava e fizemos um pacto com ela, é assim... você come as sardinhas, houve um dia que quis sardinhas, comeu sardinhas (sorriso), houve um dia que quis, penso que foi melão, comeu melão... mas depois a senhora vomitava, o que é que a gente decidiu pactuar com a família e com ela, como a ela dava muito mal estar, o vómito, decidimos entubá-la, então a gente dá-lhe as sardinhas, passado um bocado pomos tudo em drenagem (...) E10 P3 L34

Como o Doente Gosta, é uma das situações referidas pelos Enfermeiros do estudo, esta situação reflecte a preocupação dos mesmos, em prestar cuidados adequados a cada Pessoa enquanto ser único, com as suas necessidades.

(...) E se realmente aquela nossa massagem aquele doente gosta ou não gosta, porque grande parte das vezes aplica-se um pouquinho de creme hidratante e fazemos a massagem, mas será que ele gosta será que ele não gosta (...) E12 P4 L13

(...) muitas das vezes a preocupação é esta, será que estamos a fazer o mais correcto... (...)E9 P4 L11

(...) se estou a avaliar bem aquela pessoa, se estou a perceber bem ou em sintonia com o que ela espera (...) E8 P5 L34

A morte recorda-nos que a vida tem limites, que os prestadores de cuidados também têm limites na sua capacidade de tratar, curar e Cuidar, mostrando assim também, as nossas limitações. Perante estas limitações, o Cuidar da Pessoa em Fase Terminal é uma das áreas mais difíceis a que o Enfermeiro tem de dar resposta, já que terá de apoiá-lo, mantê-lo com a dignidade a que tem direito e, sobretudo, lembrar-se que é uma Pessoa com sentimentos, desejos e opiniões.

O que o Doente Espera / Proporcionar-lhe as Coisas, que para ele tem significado na sua Fase Terminal.

(...) o que é que o doente espera (...) E5 P1 L11

(...) proporcionar-lhe as coisas, a família no momento em que ele queria (...) E9 P5 L3

(...) lembro-me que houve outra altura em que a senhora quis meloa foi meloa, quis kiwi, foi kiwi, não interessa (sorriso)... (...) E10 P4 L18

(...) mas neste doentes já não é nada importante [em relação à alimentação], eu acho que é importante é aquilo que a pessoa quer, aquilo que a pessoa sente, então isso é uma emergência. E10 P2 L15

No nosso estudo os Enfermeiros demonstram que nem todos os prestadores de Cuidados, ao Cuidarem da Pessoa em Fase Terminal evitam satisfazer os desejos das Pessoas. Como refere Abiven (2001, p.24) "no entanto, ainda vemos médicos e enfermeiros recusar a um doente em fase terminal o último cigarro, o último copo, que lhe podiam ser agradáveis?".

4.1.10 – **Intencionalidade**

Cuidar em Enfermagem não é apenas uma emoção, uma preocupação, uma atitude ou um desejo, também engloba o Cuidado físico, processual, objectivo e factual. (Watson (1988). Watson (2002a) enfatiza o Cuidar como o ideal moral de Enfermagem, com a finalidade de proteger, engrandecer e preservar a dignidade humana.

Os Enfermeiros do estudo têm como objectivo o Cuidar com base em valores humanistas. Para o conseguir querem fazer mais pela Pessoa em Fase Terminal, querem aprender a resistir ao Curar e Tratar, que fez parte da sua formação de base.

Esta categoria emergiu desse **Querer Fazer Mais** e **Aprender a Resistir**.

Quadro n.º 12 – Síntese da Categoria Intencionalidade

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Intencionalidade	• Querer Fazer Mais • Aprender a Resistir

Como refere Pacheco (2001, p.119) no seu estudo,

> *"(..) devem, assim, ser encorajados os esforços que visam melhores cuidados aos doentes em fase terminal (...), torna-se necessária uma mudança de atitudes no sentido de passarmos a encarar a morte com naturalidade, o que decerto permitirá uma maior capacidade para cuidar dos doentes que estão a morrer."*

Como poderemos verificar pelos discursos, os Enfermeiros estão a fazer esforços, no sentido de mudar algumas das suas atitudes, **Querendo Fazer Mais** e **Aprendendo a Resistir**, para melhor cuidarem da Pessoa em Fase Terminal.

(...) muitas... vezes nós podíamos fazer coisas (...) [aliviar a dor] E2 P1 L10

(...) estão a sofrer sózinhos e nós às vezes queríamos fazer mais coisas e não podemos (...) E9 P8 L16

(...) nós temos em conta com o doente ou a pessoa em fase terminal, nós devemos ter mais atenção, pode ser... a última vez que nós lhe fazemos aquilo (...)E9 P1 L25

E às vezes é, eu gostava de conseguir melhor, que eles conseguissem aceitar as coisas de outra maneira, não é? E8 P3 L10

(...) a gente tem que aprender a resistir quando não somos capazes de fazer mais nada [tratar](...) E1 P7 L28

(...) eu acho que tenho de aprender com isto, eu acho que em trinta ou quarenta anos de profissão que eu tenha, eu vou ter que aprender a lidar, eu vou ter que aceitar, neste momento ainda não aceito...(...) E13 P5 L10

Deixamos, aqui, uma frase de Hennezel (1995) citada por Hesbeen (2000), que nos leva a reflectir sobre o que realmente se espera de um Enfermeiro nesta situação de Cuidar em Fase Terminal: "A compaixão consiste em acolher o sofrimento e a angústia de outros e, por sua vez, oferecer a confiança e a serenidade que cada um pode descobrir em si. Trata-se, nesta participação tão simples no sofrimento do outro, de estar com ele, de não o deixar só" (2000, p.105).

4.1.11 – **Estratégias para Ultrapassar Dificuldades**

No nosso estudo verificámos que o Cuidar da Pessoa em Fase Terminal é gerador de emoções e sentimentos negativos, pela incapacidade de se corresponder à totalidade das expectativas da Pessoa, da famíli, e sobretudo, dos próprios Enfermeiros. Esta categoria emergiu das estratégias de coping utilizadas pelos enfermeiros na procura do seu equilíbrio pessoal e profissional.

Quadro n.º 13 – Síntese da Categoria Estratégias para Ultrapassar Dificuldades

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Estratégias para Ultrapassar Dificuldades	• Momentos de Reflexão • Conversar • Partilhar Experiências • Desabafar • Desligar • Esquecer • Não Levar os Problemas • Arranjar Estratégias • Não Fazer Nada • Formação • Ser o Tal "Só Enfermeira" • Evitar Conflitos

Na perspectiva de Ferreira (1993), "*coping*" está relacionado com estratégias que o indivíduo utiliza para lidar com a situação de ameaça, de perda ou de desafio e determina a qualidade de vida. Estas estratégias variam desde a aproximação e resolução do problema até à fuga e, ou, ao evitar da situação.

As estratégias para ultrapassar dificuldades utilizadas pelos Enfermeiros do estudo são várias, os **Momentos de Reflexão**, fazem-se sobretudo a **Conversar**, a **Partilhar Experiências** e a **Desabafar**, como podemos verificar nos discursos dos participantes.

(...) eu senti aquela morte os meus colegas sentiram-na e sentiram-na como se fosse deles e a partir daí fizemos dois ou três momentos de reflexão (...) E9 P3 L27

(...) falámos realmente em equipa... é raro a pessoa que morra, ou durante a noite ou durante a manhã, que não se fique a falar para a tarde, ou que se fale ainda no outro dia porque há sempre pessoas que ficaram mais marcadas e ao fim e ao cabo queremos saber como é que foi e acabamos por conversar e... acabamos por ajudarmos a ultrapassar uns aos outros (...) E9 P6 L15

Tento, tento arranjar maneiras de descobrir que aquilo que eu sinto, não sou só eu que sinto e como é que os outros conseguem lidar, porque às vezes há soluções, falar com alguém (...) E13 P3 L2

(...) coisas que fazemos aos outros, tudo o que ouvimos, partilhamos experiências damos opiniões. E8 P7 L9

(...) mas às vezes, informalmente, conseguimos desabafar um bocadinho estarmos um bocadinho uns com os outros...(...) E10 P8 L15

Os Enfermeiros têm necessidade de espaços de reflexão e diálogo para partilharem e questionarem a sua prática profissional. É a partir desta partilha que conseguem construir novos saberes, novas opções.

Mercadier (2004), alerta-nos para o facto dos prestadores de Cuidados ficarem cada vez mais chocados com as situações de morte nas quais as Pessoas se encontram em grande sofrimento. Nestas situações verificam-se duas reacções opostas, ou levam alguns dias a falar sobre o assunto ou, então, remetem-se ao silêncio, aniquilando o grande afluxo emocional, não vá a emoção impedir de continuarem o seu trabalho.

Muitas estratégias de controle de stress, segundo Benner (2001), são no sentido de aumentar a distância e o controle relativamente aos acontecimentos sentidos como ameaçadores. Este facto verificou-se no nosso estudo, mas os Enfermeiros não se afastavam da Pessoa em Fase Terminal, acontecia o **Desligar**, o **Esquecer** e o **Não Levar os Problemas**.

(...) mas depois para casa... desligo e isso acaba por não stressar muito porque desliga ... E8 P8 L26

(...) eu chego a casa ok hospital... vou desligar o botão acabou (sorrisos) agora vou para casa vou lá estar com o pessoal que eu gosto (...) E10 P9 L7

(...) quando saio daqui esqueço, não vou para casa com aquele sofrimento (...) E8 P6 L26

O enfermeiro quando sai daqui esquece o serviço o facto de eu ser assim faz com que as situações sejam muito menos desgastantes para mim (...) E8 P6 L23

Eu tento nunca levar os problemas, só mesmo quando eu também não ... não consigo mesmo enfrentar sózinha, mas foi só mesmo esta situação e outra idêntica , foi só mesmo estas duas é que me marcaram assim mais um bocadinho (...) E12 P7 L22

No entanto Benner (2001), alerta-nos para o seguinte facto. Se estas estratégias, como adoptar sempre o distanciamento, por causar menos stress, são utilizadas inadequadamente ou mal compreendidas acabam por retirar à Pessoa as possibilidades e os significados inerentes ao Cuidar. Ou pior, as estratégias que oferecem sempre a ilusão do distanciamento, controlo e serenidade no meio do sofrimento, podem levar a uma banalização da angústia e impedi-las de expressarem o seu medo e a sua dor.

O arranjar mecanismos ou estratégias é difícil e complicado, tenta-se **Arranjar Estratégias,** como referem alguns participantes, mas depois não conseguem verbalizar quais.

Para cuidar de nós enfermeiros] (...) tenta-se arranjar estratégias para que eles não sejam tão acentuados...[os conflitos] E3 P5 L23

(...) cada um procura o apoio que quer, em si próprio ou na sua família, por quem lhe der, porque a instituição...[não dá] (...) E6 P4 L12

De salientar um facto que nos pareceu importante, um participante referir **Não Fazer Nada,** *(...) não faço nada... ultrapasso tenho que ultrapassar e leva algum tempo (...) E5 P4 L27*

Esta situação pareceu-nos ir ao encontro de Ferreira (1993) ao referir-se a Lazarus, que considera que o "*coping*" tem duas funções major, por vezes associadas:

- ***"Coping"* orientado para a emoção** - regulação do estado emocional, devido a esforços que possibilitam ao indivíduo pensar e agir .

- ***"Coping"* orientado para o problema** - modificação da relação indivíduo, situação, devido a esforços para lidar com o agente de stress manifestado e, ou, mudanças nas condições ambientais.

No participante referido anteriormente o **Não Fazer Nada**, é o tentar a regulação do seu estado emocional ("*coping*" orientado para a emoção), quando refere, *(...) não faço nada... ultrapasso tenho que ultrapassar (...) E5 P4 L27*

O **Ser o Tal "Só Enfermeira"** é outra forma de estratégia ("*coping*" orientado para o problema), que já pressupõe um certo distanciamento da Pessoa em Fase Terminal, *(...) eu acho que uma forma de ... não me sentir tão fragilizada, não me sentir tão mal é mesmo ser o tal só enfermeira (...) E10 P10 L9*

Os Enfermeiros, são os elos de ligação entre a Pessoa em Fase Terminal e a restante equipa. O advogado do doente, como referido por vários autores, muitas vezes encontra-se numa ambiguidade de papéis, como se verificou no nosso estudo e, para se cuidar, também tenta **Evitar Conflitos.**

[Para cuidar de nós enfermeiros] (...) tenta-se evitar estes conflitos..., tenta-se arranjar estratégias para que eles não sejam tão acentuados... E3 P5 L23

A **Formação** é também uma das estratégias utilizadas para tentar manter o equilíbrio dos cuidadores, como podemos verificar pelo discurso deste participante.

(...) fazer um novo trabalho de investigação acho que foi uma estratégia para tentar perceber como é que as outras pessoas,... quais eram as emoções que as outras pessoas e sentimentos tinham e como é que elas lidavam com a situação e ao mesmo tempo, beber mais alguma coisa que eu pudesse fazer para ultrapassá-las (...) E9 P6 L1

Segundo Abiven (2001), as necessidades de formação dos técnicos de saúde, para acompanhamento dos doentes moribundos, está relacionada com a actual situação de ignorância e de silêncio da sociedade, no que concerne a esta parte da vida humana.

4.2 - FACTORES QUE INTERFEREM NO CUIDAR DA PESSOA EM FASE TERMINAL

Este tema emergiu de catorze categorias como se pode verificar no quadro nº 14. O Cuidar da Pessoa em Fase Terminal envolve um conjunto de factores que interferem nesse mesmo Cuidar, é como se fosse constituído por elos de uma cadeia, impossíveis de separar. Estes factores variam consoante a cultura onde o Enfermeiro está inserido, contando com a influência de diversas variáveis, entre elas: dificuldade em envolver a família; características pessoais do Enfermeiro; representação e concepção do cuidar, da vida e da morte; experiências anteriores, processo de adaptação da Pessoa em Fase Terminal à morte; as relações mutuamente influentes Enfermeiro, Família, Pessoa entre outros, que são únicos para cada Pessoa.

Esta diversidade de factores é agravada pelo facto do Enfermeiro, enquanto Pessoa, e pelas Pessoas, família e, ou, comunidade, enquanto objecto dos seus Cuidados, não estarem preparados para a morte pois "o mundo que nos rodeia não nos prepara para a morte" (Xavier, 1999, p.76).

Quadro n.º 14 – Síntese do Tema Factores que Interferem no Cuidar da Pessoa em Fase Terminal

TEMA	CATEGORIAS
• Factores que Interferem no Cuidar da Pessoa em Fase Terminal	• Dificuldade em Integrar e Envolver a família • Características Pessoais dos Enfermeiros • Experiência do Cuidador • Formação para Cuidar da Pessoa • Dificuldade em Lidar com a Morte • Processo de Adaptação da Pessoa em Fase

	Terminal à Doença • Orientação para os Cuidados • Vivência de Experiências Anteriores • Ambiente de Cuidados • Morrer em Família • Equipa de Saúde • Relação Mutuamente Influente Enfermeiro, Família, Pessoa • Dificuldade Interior em Cuidar da Pessoa em Fase Terminal • Dificuldade em Definir Cuidar

4.2.1 – **Dificuldade em Integrar e Envolver a Família**

Quadro n.º 15 – Síntese da Categoria Dificuldade em Integrar e Envolver a Família

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Dificuldade em Integrar e Envolver a Família	• Expormo-nos • Falta de Disponibilidade

Os obstáculos à integração, envolvimento, da família em todo o processo resultam da dificuldade dos Enfermeiros se exporem (o **Expormo-nos**) perante a família e, à **Falta de Disponibilidade** da própria família perante a Pessoa em Fase Terminal.

(...) não é fácil nós expormo-nos ao olhar e ao julgar de pessoas que estão a julgar o que nós fazemos ao familiar e tu deixares que eles nos olhem (...) E3 P2 L32

(...) depois quando a gente precisa de dizer certas coisas, eu não consigo, começa-se a dar-me um nó na garganta ..., principalmente para falar com a família, para mim ... (...) E11 P1 L34

Fontes et al. (1995) referem que, através de estudos efectuados, verificou-se que os factores emocionais relacionados com a morte e com as doenças graves eram os que mais contribuíam para o stress dos enfermeiros, delineando-se duas áreas principais:

- O sofrimento pessoal do Enfermeiro;
- Os aspectos relacionados com o sofrimento da família uma vez que, acompanhar a morte de alguém que se ama, constitui um momento particularmente difícil.

Este último aspecto é de extrema importância e, verificou-se no nosso estudo. A **Falta de Disponibilidade** da própria família, referida pelos Enfermeiros, pode revelar isso.

Nem sempre as famílias conseguem ter a disponibilidade para (...) ir para junto da pessoa que está a morrer. E3 P2 L11

(...) há pessoas que nem por isso, são as tais pessoas que vêm só para a visita [não querem ajudar a cuidar do familiar] (...) E8 P5 L14

(...) há famílias que não gostam [de ser integradas no cuidar] (...) E11 P2 L32

(...) houve famílias que ficaram mais renitentes, mas também depende de muitos factores e da relação que a família tem com os seus entes queridos (...) E8 P5 L1

O stress dos Enfermeiros referido por Fontes et al. (1995), pode ser diminuído através de algumas estratégias. Marques (1991) ao referir-se ao estudo de Lederberg (1989), refere que as estratégias de redução do stress deverão, pelo menos, contemplar nove factores que são:

1. Uma liderança eficaz (ou seja, uma liderança firme mas que tenha em atenção os sentimentos dos elementos da equipa);
2. Expectativas realistas em relação ao trabalho;
3. Suporte do grupo;

4. Comunicação clara (clima de permissividade que facilite a ventilação dos sentimentos);
5. Respeito de dias de folga e férias;
6. Encorajamento da coesão de grupo;
7. Providenciar feedback positivo (como o reforço do seu desempenho);
8. Oportunidades de progressão na carreira;
9. Enriquecimento de tarefas

4.2.2 – **Características Pessoais dos Enfermeiros**

Quadro n.º 16 – Síntese da Categoria Características Pessoais dos Enfermeiros

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Características Pessoais dos Enfermeiros	• Formação Humana • Sensibilidade

As características pessoais, como a **Formação Humana** e a **Sensibilidade** dos Enfermeiros, foram referidas pelos participantes no estudo como sendo importantes no Cuidar da Pessoa em Fase Terminal.

(...) para mim [o acompanhamento do moribundo] tem muito a ver com que está, com a formação que têm... humana à priori (...)E4 P5 L11

(...) é também a sensibilidade de cada pessoa porque eu acho que é como tudo há pessoas que também não têm tanta sensibilidade (...) E10 P5 L25

(...) não isto de facto algumas têm mais jeito, penso que um jeito pessoal, há ali qualquer coisa de pessoal naquela relação... (...) E5 P7 L1

Como refere Benner (2001, p.17) no seu estudo, "aprender a escutar activamente e a responder empaticamente a alguém que está a enfrentar a morte não é facilmente aprendido".

Segundo Hesbeen (2001), para que o prestador de cuidados consiga estabelecer esta relação terapêutica de empatia, que irá ajudar o doente ao longo de todo o processo, é necessário tecer laços de confiança, laços estes que necessitam da conjugação de, pelo menos, oito elementos:

- Calor – permite que o doente perceba o prestador de cuidados como um ser caloroso, que não é hostil nem distante, que tem a palavra, o sorriso e o olhar adequados e personalizados;
- Escuta – permite acolher a palavra do outro e que se pretende de ajuda, graças à expressão das suas inquietações ou do seu sofrimento;
- Disponibilidade – permite ao prestador de cuidados mostrar que está presente. Revela uma atenção particular. Permite escutar serenamente e responder às perguntas, identificando as inquietações;
- Simplicidade – caracteriza-se tanto por um comportamento como pelo recurso a uma linguagem acessível;
- Humildade – revela um profissional consciente dos seus limites, que tem a ambição de prestar ajuda sem ter a pretensão de tudo dominar e de tudo saber sobre a Pessoa. Não quer exercer, no paciente e nos seus familiares, uma forma de supremacia ligada ao seu estatuto profissional, o de "quem sabe";

- Autenticidade – revela um profissional que exerce a sua profissão com verdade para consigo e, por conseguinte, com verdade nas relações que mantém com os outros;
- Humor – permite não tornar pesada uma situação, mesmo dramática ou difícil, revelando um prestador de cuidados capaz de recuar, relativizando as coisas e identificando, tanto quanto possível, os aspectos positivos, insólitos ou interessantes para o futuro;
- Compaixão – permite ao prestador de cuidados partilhar o sofrimento do outro, carregar uma parte do fardo, aligeirando assim o fardo carregado pelo doente e pelos seus familiares.

Pode então dizer-se que os Enfermeiros, para além das competências profissionais de natureza científica e técnica, que sem dúvida são igualmente necessárias, têm de saber relacionar-se com a Pessoa em Fase Terminal e que, na verdadeira prática de Cuidar, têm de ter compaixão.

4.2.3 – **Experiência do Cuidador**

Quadro n.º 17 – Síntese da Categoria Experiência do Cuidador

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Experiência do Cuidador	• Experiência Profissional • Anos de Serviço

A experiência do cuidador, ao nível da **Experiência Profissional** no mesmo serviço, é referida como sendo importante para o Cuidar da Pessoa em Fase Terminal.

(...) em termos de experiência pessoal, a medicina tem-nos dado [muitos saberes] (...)E9 P1 L29

(...) a experiência profissional [interfere no cuidar] (...) E3 P4 L2

O que verificámos no nosso estudo, vem ao encontro do modelo de aquisição de competências de Dreyfus, que dependem do contexto e que só podem ser adquiridas perante situações reais. Benner (2001, p.53), refere que "a enfermeira competente trabalha no mesmo serviço há dois ou três anos. Torna-se competente quando começa a aperceber-se dos seus actos em termos objectivos".

Esta experiência profissional está directamente relacionada com os **Anos de Serviço** como refere Benner (2001) e como se pode verificar pelo discurso deste participante, *(...) que eu com estes anos de serviço que tenho já falhei muito mais do que o que estou a falhar agora, inicialmente era muito mais difícil (...) E6 P3 L26*

4.2.4 – **Formação para Cuidar da Pessoa**

Quadro n.º 18 – Síntese da Categoria Formação para Cuidar da Pessoa

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Formação para Cuidar da Pessoa	• Formação • Curso de Cuidados Paliativos • Falta de Formação • Escola • Ajudar a Viver • Não se Lida com a Morte (na escola)

A formação para Cuidar da Pessoa é de extrema importância para os Enfermeiros do estudo, como referem: a **Formação** e o **Curso de Cuidados Paliativos**

(...) mas depois desta formação principalmente nós começamos a ver os cuidados daquele doente, eu comecei a ver os cuidados dos doentes de uma forma diferente. E8 P2 L1

(...) a formação, eu acho que a formação também é muito importante, porque a formação é a tal coisa, ainda antes de nos ajudar ou de nos ensinar a fazer certas coisas eu acho que principalmente este tipo de formação, desperta-nos (...) E10 P5 L28

(...) tudo o que aprendemos aqui nunca é o suficiente, temos sempre coisas novas a aprender [nos cursos de cuidados paliativos] há sempre truques, há sempre coisas a descobrir que vai facilitar... [o cuidar] (...) E12 P5 L9

(...) há pessoas que investem mais nessa área [cuidados paliativos] que outras (...)E6 P4 L6

Verificámos que os Enfermeiros beneficiam das suas competências técnicas que são muito valorizadas mas, ao cuidarem da Pessoa em Fase Terminal, reconhecem que *(...) talvez por **falta de formação**, mais, mais virada para esse, para esse, ... [acompanhamento ao nível psicológico) (...) E5 P4 L9*

Em relação à formação, verificámos duas situações no nosso estudo: Uma em que os participantes referem que a escola não prepara adequadamente os Enfermeiros, outra que refere que a escola, actualmente, prepara os futuros profissionais de outra forma.

A **Escola** não prepara adequadamente, *(...) a escola não me preparou para isto, nada (...)E13 P5 L29* . Como refere Sousa no seu estudo (1996, p. 43) "os profissionais de saúde são preparados através do modelo biomédico tradicional, que tem por objectivo qualificar profissionais aptos para tratar, curar e prolongar a vida, numa perspectiva nitidamente técnica."

Ajudar a Viver, *(...) nós somos é treinados para ajudar a viver, depois é-nos difícil deixar de desistir... (...) E1 P5 L7* . "A formação inicial adquirida parece estar na origem desses «desencontros». A Escola é muito contestada por não preparar, minimamente, os estudantes para lidarem com o fim da vida." (Frias, 2003, p.184)

Não se Lida com a Morte (na escola), o que confirma a posição de Frias (2003) no seu estudo.

(...) nós enquanto estudantes não lidamos com a morte e a única coisa que nós ouvimos falar é que é uma coisa que acontece e que nós sabemos que acontece (...) E1 P9 L10

(...) [a escola sobre a morte] não prepara, não ajuda, porque eu acho que não é...., porque na escola é um bocado como tu estavas ainda à bocado a dizer, é a avaliação positiva ou negativa, nós andamos é preocupados para acabar aquilo e depois chegar aos testes e ter boas notas e chegar aos estágios e ter boas notas, é mesmo assim e eu acho que realmente... E13 P5 L23

Neste sentido, Rosado (1993) e Abiven (2001), nos seus estudos, referem que os Enfermeiros, ao iniciarem o exercício profissional, sentiram que a formação de base não os preparou de forma eficiente para a prestação de cuidados aos Doentes em Fim de Vida.

No nosso estudo verificámos também, uma situação contraditória em relação à actualidade, nos estudos de Rosado (1993) e Abiven (2001), como podemos observar pelo discurso destes participantes, que nos referem que, actualmente, a **Escola** prepara os futuros profissionais de outra forma.

[Os enfermeiros] Normalmente agora saem da escola com uma visão mais holística (...)E3 P4 L20

(...) e em termos de formação somos muitos da mesma escola, temos todos uma formação muito recente ... (...)E9 P3 L13

Já não se trata só de formar Enfermeiros para aplicarem "um conjunto de conhecimentos técnicos ou outros em presença de sinais, de normas, mas prepará--los para descobrir, reconhecer situações e procurar, com as pessoas, o que para elas pode ter sentido" Collière (1999, p.339). Watson (2002 a, refere também que a ênfase deverá estar no ensino e não nas componentes do processo interpessoal e de aprendizagem dos Enfermeiros.

Abdellah e Levine (1978), citados por Rebelo (1987), realizaram um estudo junto dos doentes no sentido de saberem o que estes pensam e esperam dos Enfermeiros, obtendo os seguintes resultados:

- Serem tratados como Pessoas;
- Que o tratamento lhes seja explicado;
- Serem considerados como colaboradores e aceite o seu comportamento;
- Serem tratados com consideração, bondade e firmeza.

Rebelo, em 1987, realizou um estudo a um grupo de 14 doentes internados num serviço de Medicina acerca das suas expectativas em relação aos Enfermeiros. Verificou que essas expectativas se dividiam entre actividades relacionadas com o Cuidar, como sejam: companhia no momento do sofrimento; ser informado; ajuda moral; e, também, aspectos técnicos ligados ao tratar, tais como: habilidade manual; cuidados de higiene; administrar os tratamentos e os medicamentos a horas.

Um outro estudo, acerca das expectativas dos utentes face aos cuidados de enfermagem e das Enfermeiras, acerca dos cuidados que prestam, realizado por Martins (1988), concluiu que a área afectiva (expressiva) do papel do Enfermeiro é muito mais valorizada do que a área técnica. Concluiu também que as expectativas dos utentes se centram predominantemente em: que o Enfermeiro seja simpático; que trate bem; que se interesse e seja delicado no seu papel instrumental.

O Enfermeiro ideal é, para os utentes, competente e humano desempenhando papéis de amigo e confidente.

O resultado dos estudos anteriores, confirma a orientação para o Cuidar, que a disciplina de Enfermagem deve possuir. A escola do Cuidar, tal como enunciado por diversas autoras, (Leininger, Benner, Wrubel, Mayeroff e Watson), "crêem que as enfermeiras podem melhorar a qualidade dos cuidados que prestam às pessoas, se se abrirem a dimensões como a espiritualidade e a cultura, e se integrarem os conhecimentos ligados a estas dimensões na prestação de cuidados." (Lopes, 2001 p.59)

Nesta escola do Cuidar, salienta-se Watson (1985, 1988) com os "seus" dez factores de Cuidar:

> *"1 – Sistema de valores humanisticos-altruistas*
> *2 – Fé-esperança*
> *3 – Sensibilidade para consigo e com os outros*
> *4 – Relação de cuidar, ajuda-confiança*
> *5 – Expressando sentimentos positivos e negativos*
> *6 – Processo de cuidar criativo na resolução de problemas*
> *7 – Ensinar-aprender transpessoal*
> *8 – Ambiente sustentador, protector, e/ou correctivo mentalmente, fisicamente, socialmente e espiritualmente*
> *9 – Assistência às necessidades humanas*
> *10 – Forças existenciais-fenomenológicas-espirituais" (Watson, 2002 a, p.130).*

Estes factores descritos por Watson, ao serem interligados com as componentes humanista e científica, permitem uma melhor análise e acompanhamento do processo de Cuidar.

4.2.5 – **Dificuldade em Lidar com a Morte**

A visão da morte tem uma grande influência sobre os próprios cuidados e, consequentemente, sobre a relação que se estabelece entre estes e a Pessoa em fase terminal. Segundo Kübler-Ross "a criança que reside em nós tem medo de evocar a morte e procura fugir do desconhecido terrificante" (1975, p.7) porém, para conseguirmos ajudar verdadeiramente a Pessoa em Fase Terminal, temos de ter consciência que "se não formos capazes de enfrentar os nossos próprios medos perante a morte, teremos grande dificuldade em ajudar os outros" (Kübler-Ross, 1975, p.7).

Quadro n.º 19 – Síntese da Categoria Lidar com a Morte

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Lidar com a Morte	• Não Sei Lidar • É Sempre Difícil

A dificuldade em lidar com a morte surge apesar do querer e do investimento dos Enfermeiros em prestar cuidados de qualidade, individualizados e personalizados à Pessoa, nesta etapa da sua vida. Apesar do referido querer, o **Não Sei Lidar,** e o **É Sempre Difícil** surgiu no discurso dos participantes, como se pode verificar.

(...) ... não sei lidar, se calhar ainda hoje não sei lidar com isso ... (...) [com a morte] E1 P1 L27

(...) eu lido muito mal com a morte..., mas muito mal mesmo com estas situações (...) E11 P1 L31

(...) às vezes nós dizemos que não temos medo da morte... (...) mas eu acho que nunca pensamos nisso (...) E2 P4 L16

É ..., muito mais, muito mais... sem dúvida nenhuma, pessoas que eu me habituei a ver de pequenina, cresci com elas e sou eu que lhes faço as múmias, sou eu que tenho que falar com as famílias é muito complicado e não há receitas para conseguir lidar com isso... [com a morte] pelo menos para mim ainda não encontrei. E13 P3 L28

Macintyre (1994), baseada num estudo de McCue (1982), alerta para o facto de que:

> *"(...) esta dificuldade é aumentada pela falta de um espaço de diálogo na instituição de saúde, quer com os colegas e superiores, quer com o doente e família. Por outro lado, a imagem social e profissional de que o profissional de saúde é corajoso e a familiaridade com a morte cria uma carapaça de dureza que diminui o seu impacte no profissional de saúde, contribuindo para que estes sofram em silêncio" (Macintyre,1994, p.196).*

O referido por Macintyre (1994), sobre o sofrimento em silêncio, está patente no discurso deste participante, quando foi abordado sobre a dificuldade em lidar com a morte e o processo de morrer. Ficou muito emocionado e ao referirmos que poderíamos terminar a entrevista, face ao incómodo causado, continuou...

Não, posso falar, posso continuar a falar, mas sabes que costuma-se dizer que quando não conseguimos aceitar a nossa é difícil aceitar a dos outros e eu ... (sorriso) não cresci nesse aspecto. E13 P4 L22

Kübler-Ross (1976) refere inclusivamente que, mesmo os Enfermeiros quando lidam com a morte iminente de uma Pessoa não reagem sempre de uma forma pacífica, "na realidade, mesmo quando sabemos que um doente está para morrer, temos muita dificuldade em encarar o facto e aceitá-lo, não intelectualmente mas emocionalmente, no íntimo. E muitas vezes os nossos doentes morrem com mais dificuldade do que era

costume" (Maio/Junho, p.117). Esta afirmação vem provar que muitas vezes, à medida que "crescemos" e ao projectarmos a nossa própria morte nas Pessoas de quem Cuidamos, temos dificuldade em lidar com a nossa finitude, em aceitar a nossa própria morte.

(...) eu acho que isso é sempre difícil... [lidar com a morte] E1 P10 L10

(...) [eu tenho tanto medo de morrer é muito complicado] e lidar diariamente com a morte (...) [é difícil] E13 P4 L9

(...) a morte acaba por ser um momento sempre complicado, por mais vezes que a gente tenha alguém a morrer ao nosso lado ou que morra connosco quando lhe estamos a prestar cuidados, é sempre diferente e nem sempre nós reagimos da mesma forma (...)E9 P3 L32

4.2.6 – **Processo de Adaptação da Pessoa em Fase Terminal à Morte**

O processo de adaptação da Pessoa ao processo de morrer e à morte influência os cuidados prestados, como podemos verificar no nosso estudo. De acordo com vários autores a Pessoa passa por várias fases[6] (desde o início da doença à morte) até chegar à fase de aceitação, no caso de a conseguir atingir.

Quadro n.º 20 – Síntese da Categoria Processo de Adaptação da Pessoa em Fase Terminal à Morte

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Processo de Adaptação da Pessoa em Fase Terminal à Morte	• Muitas Fases • Fase Aceitação • Morte como Experiência Única

[6] Ver sub-capitulo 1.1.2 - Teorias da morte e o processo de morrer

Os Enfermeiros do estudo confirmam esta opinião de que as Pessoas passam por **Muitas Fases** até atingirem a **Fase de Aceitação**.

(...) [a pessoa] passa por muitas fases (...)E2 P6 L4

(...) quando estão a morrer eles têm umas fases até chegar à fase de moribundo, têm fases que... eu acho que são tão más..., tão difíceis de ultrapassar que... (...) E1 P6 L1

(...) às vezes até percebe que o próprio doente já está numa fase de aceitação (...) E8 P3 L34

O conhecer estas fases ajuda o Enfermeiro a entender melhor os comportamentos e as atitudes da Pessoa em Fase Terminal contribuindo, desta forma, para um Cuidar mais individualizado e Humanizado.

A **Morte como Experiência Única**,

> *"Embora a morte não esteja inscrita como algo de necessário na nossa consciência, vivemos a vida com a sua configuração e é a sua invencibilidade que nos pode levar a transformar-nos como pessoas e profissionais e a dar urgência e sentido aos nossos actos, pois, no fundo, rejeitamos a hipótese de olhar para trás e ter a «sensação de vazio», de não ter cumprido o que ambicionávamos" (Frias, 2003, p.37).*

Os participantes do estudo, ao entenderem a morte como experiência única vivida pela Pessoa, fazem tudo para que se viva esse momento único com grande dignidade para a Pessoa e de uma forma serena.

(...) é um ser humano único, a sua morte vai ser única (...) E6 P4 L29

(...) uma oportunidade única que se tem de viver com a pessoa um momento (...) da sua própria morte (...)E4 P3 L2

(...) a nossa maneira de ser, a nossa maneira de cuidar daquele doente naquela situação, claro que não é igual para todos os doentes, não é ... [é única] (...) E12 P5 L11

Redrado (1983) referido por Barros (1988, p.244)

> *"Entrais no meu quarto com a medicação, para me medir a tensão. Não vos ides embora, esperai. Tudo o que eu desejaria saber é se alguém estará aqui comigo para me dar a mão quando tiver necessidade. Tenho medo. A morte parece converter-se em rotina para vós, mas é nova para mim. Talvez não me considerem como único, mas para mim é a primeira vez que estou a morrer, a única vez".*

Os Enfermeiros, ao tornarem-se co-participantes na experiência da Pessoa, também sofrerão em menor ou maior grau. As sequelas desse contacto próximo e frequente com o sofrimento e a morte, de acordo com Miron (1990), referido por Chalifour (1998 a), poderão ser várias. A morte é como o sol, pode queimar aqueles que estão muito próximos sem se protegerem suficientemente. Pode provocar pesadelos, stress, incapacidade de fazer face à doença, sentimentos de que a morte se cola à nossa pele. Ela invade as nossas vidas, o medo de ficar doente, o medo de morrer, o medo de perder o cônjuge ou os filhos, eis algumas das reacções de uma relação próxima com a morte (Chalifour,1998 a).

4.2.7 – **Orientação para os Cuidados**

Quadro n.º 21 – Síntese da Categoria Orientação para os Cuidados

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Orientação para os Cuidados	• Proporcionar Conforto • Proporcionar Qualidade de Vida • Fazer Tudo pela Pessoa • Proporcionar Apoio e Carinho • Satisfazer as Necessidades • Respeito pelo Direito de Morrer • Ser Humano Único

Os Enfermeiros do estudo têm uma orientação para os cuidados, baseando-se em aspectos como: proporcionar conforto; qualidade de vida; apoio e carinho e, satisfação das necessidades. Tentam fazer tudo pela Pessoa, respeitando o direito de morrer e entendendo o ser humano como único.

O Enfermeiro, ao Cuidar da Pessoa em Fim de Vida, deverá ter sempre presente os princípios éticos e morais que deverão reger a conduta com o Outro. Não deverá reduzir a prática da Enfermagem, pura e simplesmente, à execução das técnicas. Estas deverão implicar uma relação interpessoal, onde os aspectos emocionais, culturais e espirituais deverão ser uma presença efectiva.

(...) Proporcionar-lhe apenas o conforto, o estar, estar calmo e confortado dentro daquilo que nós podíamos oferecer... (...)E1 P2 L9

Dar todo o conforto, conforto e não só conforto físico (...) E8 P2 L9

(...) sabemos que vai morrer e se tivermos que a picar mais três ou quatro vezes porque já está com edemas e não sei quê estamos a causar-lhe sofrimento ou outro tipo de manobras, que às vezes não são as técnicas que vão salvar já nada, se calhar era melhor não as fazer e dar-lhe mais algum conforto... (...) E9 P6 L1

(...) uma emergência o conforto, não é emergência nenhuma ficarmos sem soros, não haver antibióticos, blá; blá; blá, blá, porque isso agora não vai interessar neste tipo de pessoas..., pronto. E10 P1 L21

Proporcionar Conforto, como referem os Enfermeiros é uma emergência, **Proporcionar Qualidade de Vida** é uma necessidade. O que é qualidade de vida quando ela se refere à saúde das Pessoas? A "qualidade constitui uma linha em permanente evolução. À imagem do tempo, a qualidade do momento presente, já não o é, apenas existe a que há-de acontecer" (Hesbeen, 2001, p.47).

A qualidade para a Pessoa em Fase Terminal é aquela que ela entende como tal. Por isso só se poderá proporcionar qualidade de vida a alguém se, conseguirmos descobrir o que é essa qualidade, para essa pessoa.

(...) quando morrer acho que aquela pessoa deve ter tido cuidados de qualidade como se fosse, uma pessoa que não estivesse a morrer (...)E9 P1 L16

(...) uma boa qualidade de vida dentro do possível nos últimos dias (...) E11 P1 L10

(...) [cuidar do doente moribundo é] (...) ... dar-lhes a melhor qualidade de vida possível nesta fase final (...) E7 P1 L6

> *"O que significa qualidade do exercício de enfermagem cujo conteúdo é tão diverso, tão pouco observável e mensurável e tão pouco aparatoso, uma vez que é construído por inúmeras «pequenas coisas», cada uma das quais, por muito secundária que pareça face ao absoluto, ou de um ponto de vista «geral», tem um peso tão grande na balança quando diz respeito à vida e ao futuro de uma pessoa?" (Hesbeen, 2001, p.37).*

Como refere Hesbeen (2001, p.51) "é conveniente ter a consciência de que fazer tudo pelo doente não equivale a um desempenho de qualidade". Apesar disto, os enfermeiros do serviço tentam **Fazer Tudo pela Pessoa**.

(...) nestes casos devemos fazer tudo pela pessoa, porque os últimos momentos que ela passa, os últimos meses, os últimos dias que ela passa, eu acho que ela deve partir com o máximo de lembranças positivas digamos assim (...) E10 P2 L2

(...) nestes casos a gente deve fazer tudo pela pessoa (...) E10 P2 L1

É dar-lhe tudo o que a gente puder (...) E11 P1 L10

Eu acho que é dar-lhe o melhor... (...) E12 P1 L19

Este **Fazer Tudo pela Pessoa** envolve o **Proporcionar Apoio e Carinho**. Como refere Hennezel (2002, p. 14) "quando nada mais resta fazer podemos amar e ser amados (...)".

(...) cuidar não é só aquele aspecto de dar banho, de dar comida, aquelas necessidades básicas que toda a gente deve ter, mas sim o apoio... (...) E2 P6 L18

(...) [o doente deve estar] com maior afecto ou ... (pausa grande) E7 P1 L22

(...) e assim sente-se mais acarinhado [por ter as pessoas interessadas] (...) E8 P4 L19

Satisfazer as Necessidades, é outro dos aspectos que orienta o Cuidar dos participantes do estudo.

(...) tentar satisfazer as necessidades básicas (...) E11 P1 L14

(...) uma higiene mais cuidada, termos às vezes a boca, que eles têm... a boca com alguma sensação de fresco dá-lhe alguma qualidade (...)E9 P1 L21

[Os cuidados] (...) básicos a... da higiene e conforto, da mobilização da alimentação, da hidratação (...) E4 P1 L20I

(...) acho que cuidar do moribundo ou da pessoa em fase terminal deve ter sempre a... a noção de que têm todas as mesmas necessidades de que as outras pessoas e mais algumas que pode ser a última... E9 P1 L33

No estudo verificámos que os Enfermeiros vão de encontro ao preconizado pelo Conselho da Europa, segundo o qual, os Doentes em Fim de Vida apresentam três tipos de necessidades diferentes e que são referidas por Moreira (2001):

- Necessidades Psicológicas: a confiança na competência do pessoal de cuidados, a certeza de que não serão abandonados no momento mais difícil, necessidade de uma presença, que lhes fale, que os ouça e que os apoie. O saberem que ainda pertencem a uma família, pois continuam a precisar de amar e de serem amados. Têm uma necessidade de compreensão e de serem considerados como pessoas com dignidade;
- Necessidades físicas: que estão ligadas às várias formas de desconforto, sofrimento e dor; necessidades higiénicas;
- Necessidades religiosas ou espirituais.

A preocupação em ajudar a morrer com dignidade e respeito, entendendo a Pessoa como única, é outra linha orientadora no cuidar da Pessoa em fase terminal, para os Enfermeiros do estudo. O **Respeito pelo Direito de Morrer**.

(...) a pessoa tem direito a tê-la [a morte] e a ser respeitada e que nós temos que ter a capacidade de a aceitar (...)E4 P4 L22

(...) ...também temos que, se calhar, ajudar uma pessoa a morrer e mais... mais calmamente e mais serenamente, mas, mas.... [é complicado] E1 P5 L22

(...) acho que merecia, entre aspas, morrer com serenidade, acho que foi no fundo aquilo que a gente conseguiu (...) E10 P7 L22

Pires (1995, p.54) ao referir-se a Moreira (1992) afirma que:

> *"morrer com dignidade é manter até ao fim a sua identidade pessoal e é ser tido em consideração por aqueles que o rodeiam, e não ser deixado conscientemente à sua sorte, abandonado numa angustiosa solidão. É não ter que expor aquilo que é mais íntimo à pessoa, ou algo que seja humilhante, é o direito à intimidade, que tantas vezes não é suficientemente respeitado nos nossos hospitais".*

A dignidade na morte, associada ao respeito que a mesma impõe, é condição assente na prática da enfermagem de hoje. O Enfermeiro tem presente o que a Pessoa em Fase Terminal necessita. Que as suas necessidades continuem a ser asseguradas até ao momento final, com todo o respeito que sempre mereceu e dando-lhe as condições necessárias para uma morte serena, como **Ser Humano Único.**

(...) como ser humano único não há que prestar cuidados iguais, não há mais nada desigual do que tratar dois doentes por igual, então cada doente tem um cuidar diferente do outro na sua fase terminal (...) E6 P4 L24

(...) Quer dizer a pessoa não é uma patologia, não é !? (...) eu conheço aquela pessoa como uma pessoa e não como uma patologia (...) [é única] E13 P2 L18

4.2.8 – Vivência de Experiências Anteriores

Quadro n.º 22 – Síntese da Categoria Vivência de Experiências Anteriores

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Vivência de Experiências Anteriores	• Experiência Pessoal • Vivência Anterior

A **Experiência Pessoal** e a **Vivência Anterior**, são referidas como tendo influência no cuidar da Pessoa em fase terminal.

Experiência pessoal, se nós tivermos assistido à morte de alguém e se já vivenciamos situações de morte, temos mais afinidade ou menos e mais ou menos dificuldade (...) E3 P4 L14

(...) ao fim e ao cabo porque todos nós já tivemos experiências, ou porque morreu a avó, ou alguém próximo que já nos morreu e acabamos por dar..., dar o melhor de nós (...)E9 P2 L30

(...) conforme o tipo de vivências que a pessoa experiencía , eu acho que também é isso que as faz estar mais sensíveis ou não para certos problemas... [do cuidar da pessoa em fim de vida] (...) E10 P6 L2

Perante os excertos, acima salientados, podemos verificar que a concepção de morte e do processo de morrer, que cada um dos sujeitos do estudo viveu, é um aspecto que influência o seu comportamento, o que vai ao encontro do referido por Marques et al. (1991, p. 31), "a forma como cada profissional encara estas situações depende da sua estabilidade emocional, da sua atitude face à morte e à doença e das suas experiências prévias".

Quando vivenciamos certas coisas na nossa vida pessoal, muitas vezes a gente aprendemos e crescemos com elas, na vida profissional (...) E7 P3 L23

(...) na minha infância eu passei por isso a... a minha mãe faleceu eu tinha seis anos... com uma neo (...) E7 P3 L27

(...) às vezes são pequenas situações que nós vamos vivendo em termos de prestação dos cuidados que nos vão dando a..., não são receitas são outros, são outros aspectos que temos que estar atentos nas próximas pessoas que temos a cuidar e que nos vão morrer (...) E9 P8 L17

(...) [Enfermeiros com vivências anteriores,] eu acho é que estão mais sensibilizadas para certos pormenores, como estão mais sensibilizadas, elas não fazem as coisas tão mecanicamente, têm mais tendência para questionar, se o que estão a fazer está certo, para aquela pessoa é importante, se calhar para a outra já não é tão importante, como tal já não há aquela maneira mecanizada, rotinizada de fazer certos tipos de cuidados, que acho que numa pessoa em fase terminal é muito importante (...) E10 P6 L19

A Vivência Anterior é importante mas Mercadier (2004) alerta-nos para um aspecto pertinente:

> *"Consideramos que nem todos os prestadores de cuidados conciliam do mesmo modo o seu papel profissional e a sua identidade. Estabelecer diferenças entre o papel e a identidade contribui para a demarcação do mundo dos doentes e permite dissociar mundo hospitalar e mundo exterior" (Mercadier, 2004, p.314).*

Os Enfermeiros vivenciam frequentemente experiências de morte, ela faz parte da sua realidade quotidiana e por isso têm que aprender a lidar com ela.

> *"A morte não é um revés da medicina. É um facto a viver. Faz parte da vida. É, como dizia Teilhard, «uma realidade vigorosa» que nos desperta, nos obriga a não viver superficialmente, nos obriga a tomar consciência dos nossos valores mais profundos. E, porque ela existe, que nós somos capazes de criar, pensar e procurar um sentido para as nossas vida" (Hennezel, 2002, p.19).*

Constata-se que o viver situações de morte com frequência e o envolvimento nos últimos momentos, exige dos Enfermeiros um sentir do seu mundo interior, levando-os à introspecção. Ouvir-se a si mesmo, pensar na morte e encarar a vida de outra forma,

dando-lhe um valor mais profundo. Diz o poeta Chestov, referido por Hennezel (2002, p. 19) "o anjo da morte tem asas consteladas de olhos. Quando se aproxima de um de nós, dá-nos novos olhos, olhos retirados das suas asas, capazes de ver para lá do superficial e do aparente".

Séneca (s/d) refere: "se a vida dá sentido à morte, também a morte, permite descobrir o sentido da vida, portanto durante toda a vida aprende-se a morrer".

4.2.9 – **Ambiente de Cuidados**

Quadro n.º 23 – Síntese da Categoria Ambiente de Cuidados

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Ambiente de Cuidados	• Recursos Físicos • Organização e Filosofia do Serviço

Os **Recursos Físicos**, a **Organização e Filosofia do Serviço**, são importantes para Cuidar da Pessoa em Fase Terminal. Os Enfermeiros do estudo impõem no Cuidar, a necessidade de um ambiente calmo, individualizado e securizante, de forma a salvaguardar o respeito e a dignidade que esta etapa da vida requer.

(...) recursos físicos [interferem no cuidar], se tivermos enfermarias com hipótese de individualizar a unidade com cortinados, excelente. Se tivermos uma cadeira para oferecer aos acompanhantes, óptimo, se tivermos quartos individuais onde as pessoas estejam lá se quiserem, podem não querer estar lá isoladas, também é bom, depois desde as camas que são articuladas, os colchões, os transferes, as almofadas, os edredons (...) E3 P4 L4

(...) em termos de condições físicas, temos condições físicas... (...) E6 P2 L5

Esta forma de "estar" dos Enfermeiros, está de acordo com o preconizado pela Carta dos Direitos do Doente Terminal, referida por Pacheco (2001, pp. 90-91):

> *"- ser tratado como pessoa até ao momento da morte, o que implica a prestação de cuidados individualizados, tendo em conta que o doente é uma pessoa, única em carácter, personalidade, passado, cultura, hábitos, valores e convicções devem ser respeitados;*
>
> *(...)*
>
> *- ter o conforto e a companhia dos seus familiares e amigos ao longo de todo o processo de doença e no momento da sua morte, e nunca morrer só;*
>
> *- morrer em paz e com dignidade".*

Para os Enfermeiros o permanecer junto à Pessoa em Fase Terminal, com uma presença que vai ao encontro das suas necessidades físicas, psíquicas, intelectuais ou espirituais, é algo que se aprende na escola mas, só com o desenvolvimento natural de valores humanísticos e na experiência vivida no contexto profissional, se adquire a maturidade do Cuidar. Se a **Organização e Filosofia do Serviço**, estiver de acordo com o desenvolvimento de valores humanísticos no Cuidar, o processo é facilitado, como podemos verificar pelo discurso dos participantes:

[factores que interferem no cuidar] (...) ao nível da organização de serviço(...)E3 P4 L2

[Uma equipa jovem é] Facilitadora porquê..., porque em termos de filosofia de prestação de cuidados ao doente em fase terminal, foi à chegada quase que imposta ou criada á medida que fomos... criando maturação em termos de equipa (...)E9 P3 L2

(...) [a instituição] crie as condições para isso, [para a família acompanhar] em... sei lá a alimentação com... as pessoas têm tempo e esse tipo de coisas (...) E5 P2 L15

Estes aspectos contrariam o referido por Hennezel et al. (2000, p.50) quando alertam para: "o problema do hospital reside na circunstância de não se dar o devido

lugar às famílias. Na maior parte dos casos, as regras hospitalares não lhe permitem a presença tão necessária ao acompanhamento".

(...) a família do doente em fase terminal em quarto individual dá-lhes algo parecido com a casa, dá-lhes mais calma, dá-lhes mais..., ou seja, vivem as coisas de uma forma mais.... natural (...) E9 P3 L8

Como podemos verificar pelo discurso deste participante, em termos de recursos, estão a ir ao encontro da sugestão de Hennezel et al. (2000, p.50) "Convém, decerto, que tanto as equipas hospitalares como as instituições acolham mais as famílias e tomem medidas para que elas disponham do seu lugar. Mas é não menos importante que a família «tome» o seu lugar".

4.2.10 – **Morrer em Família**

Quadro n.º 24 – Síntese da Categoria Morrer em Família

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Morrer em Família	• Morrer em Casa • Não Tem Essa Possibilidade

Os Enfermeiros do estudo entendem que, o Morrer em Família, interfere positivamente no Cuidar da Pessoa em Fase Terminal. O **Morrer em Casa**, é uma situação que as pessoas desejam mas a grande maioria, por falta de condições ou por falta de tempo, **Não Tem Essa Possibilidade**.

Henriques et al (1995) referem que, actualmente, as condições de vida e de habitação em que a família nuclear (muito reduzida) vive, o isolamento e a sociedade tecnicista, mecanizada e impessoal, fazem com que cada vez mais não se morra em família.

Morrer em Família, é um desafio que é colocado actualmente a toda a Sociedade, ou seja, a ressocialização da morte. É natural que uma Pessoa queira morrer em sua casa, ela é o local mais querido, onde tem as recordações de toda uma vida.

(...) a maior parte das pessoas preferia morrer em casa (...) E4 P7 L20

(...) nós falámos muito do morrer em casa (...) E8 P2 L28

(...) se calhar como ela queria que era morrer em casa, isso a gente não conseguiu fazer (...) E10 P7 L26

Porque não proporcionar à Pessoa em fase terminal as condições necessárias para que possa **Morrer em Casa**, rodeado daqueles que lhe são queridos....Seria o ideal!

A assistência domiciliária assumiria então um papel preponderante, assim como o "ensino à família feito pelo enfermeiro acerca dos cuidados a prestar (...), bem como o apoio dado a essa mesma família, no sentido de uma constância e assertividade, não lhe retirando de forma alguma, a importância do seu papel na ajuda ao familiar neste percurso imutável, mas tão insecurisante" (Sousa, 1993, p.343).

Walsh e McGoldrick (1998), referidas por Moreira (2001) apontam para uma crescente preocupação das famílias, que começaram agora a "organizar esforços para resgatar para si o processo de morrer. Mas, para que as famílias possam desempenhar esta sua função cuidadora, têm que ser devidamente apoiadas". Apesar desta crescente preocupação, a grande maioria das famílias; **Não Tem Essa Possibilidade**.

(...) que em casa a maior parte das pessoas (...) não têm essas possibilidades [têm que trabalhar] (...) E7 P3 L15

(...) na minha opinião era melhor um doente se possível, se a família gostasse, ... se colaborasse e até se estivesse desperta para isso, ir para casa, rodeada dos objectos, de fotografias, das imagens, da roupa, do quarto, das cores, do que propriamente no hospital (...) E12 P1 L30

Se essa solução não se mostrar de todo possível, como acontece actualmente na maior parte dos casos, então que seja a família a vir ao hospital e a ser integrada na equipa de saúde, porque em casa ou no hospital a morte deve continuar a ser um acontecimento familiar.

Ao facilitar a presença dos familiares e amigos no ambiente de cuidados, o Enfermeiro ajuda a minorar o sofrimento físico e emocional da pessoa (Cardoso, 1999).

Reflectindo sobre o Morrer em Família gostaríamos simplesmente de parafrasear uma colega:

"A AVÓ

Era tudo o que as histórias para crianças descrevem como "Avó"!

Cabelo branco, carrapito, velhinha (já os netos achavam quando pequenos!) e tinha todo o tempo do mundo para conversar, fazer os pratos e bolinhos preferidos, contar histórias do seu tempo de menina e de como viveu a sua vida sacrificada desde sempre.

Era sábia também! As suas opiniões e conselhos, eram geralmente sustentados pela sua experiência de vida e maturidade adquirida ainda menina e, mais tarde ou mais cedo, o tempo encarregava-se de provar que tinha razão.

Marcou as vidas dos seus filhos, netos e bisnetos de forma determinante. Valores e convicções, ficaram neles para sempre como pilares fundamentais da sua formação como pessoas que ela desejava de bem.

Entre as memórias que contava aos netos, distingue-se a morte do Avô, o amor da sua vida, iniciado quando tinha apenas dezasseis anos e terminado aos seus trinta, com o fim previsto pela doença que lhes perturbou os poucos anos de felicidade.

Acompanhou-o até ao fim, dando-lhe todo o carinho e paz que acreditava necessários a uma morte digna e serena. Contava que lhe disse ao ouvido palavras de ternura e conforto para que não partisse amargurado com a separação e os problemas que daí surgiriam. E o Avô partiu serenamente!...

Em jeito de conversa, pedia que quando se apercebessem de que o seu fim estaria próximo, a levassem para sua casa, pois era lá que queria morrer, bem como que a velassem em casa, pois as capelas mortuárias "não têm o conforto necessário a quem chora os seus queridos"!

Os netos cresceram, a avó teve bisnetos que lhe eram muito queridos e lhe tinham uma quase devoção, pois mesmo velhinha (aí sim, não quando os netos o achavam!), lhes dispensou tanto ou mais carinho do que aos netos.

Contava noventa anos e a luz que acompanhava a sua vida foi-se apagando devagarinho até que num amanhecer de verão, acompanhada das suas filhas e netas, como era seu desejo, a avó partiu serenamente, ouvindo também palavras de carinho, amor e ternura.

Comodamente como tinha pedido, os seus filhos, netos, bisnetos e muitos amigos velaram-na em sua casa.

O privilégio de transportar o seu corpo pequenino para as cerimónias fúnebres coube àqueles que tanto tinha amado: filhos e netos. A mais ninguém podia ser concedido!

Hoje, passados anos, todos acreditam que a avó está feliz! Juntou-se novamente ao amor da sua vida e tem o repouso merecido depois de uma vida atribulada mas também com muitas alegrias. Deixou uma marca indelével nas suas vidas, que orienta muitos dos seus passos.

Têm contudo uma saudade imensa da sua presença física, dos seus mimos, histórias e conselhos não havendo um só dia em que não seja lembrada, se não por palavras, em pensamentos, mesmo pelos que eram pequenos quando partiu. Estão-lhe muito gratos pela maneira como os ensinou a encarar a morte com a serenidade própria de uma etapa da vida, que deve ser revestida de dignidade e a acreditar que talvez um dia possam voltar a ter a ternura e afectos de meninos mimados pela sua MÃE, AVÓ e BISAVÓ! " (Felgueiras, 2002, p.2).

4.2.11 – **Equipa de Saúde**

Quadro n.º 25 – Síntese da Categoria Equipa de Saúde

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Equipa de Saúde	• Médicos "Esquecem-se do Doente" • Técnicas Invasivas • Complexo de Propriedade • Abertura da Equipa • Esforço • Era Importante o Apoio aos Cuidadores

A Equipa de Saúde é de extrema importância no processo de Cuidar mas, como refere Honoré em Hesbeen (2004, p.51), "podemos trabalhar no mesmo serviço e ter objectivos diferentes ou uma ordem invertida de prioridades. Muitos passam o seu tempo a aperfeiçoar o objecto fabricado, outros privilegiam a qualidade do serviço ao cliente".

No nosso estudo, pelo discurso dos Enfermeiros, verificámos esta situação referida por Honoré: Os **Médicos "Esquecem-se do Doente"**, como Pessoa que necessita de ser cuidada e não tratada, face à sua situação de Pessoa em Fase Terminal. Investe-se em **Técnicas Invasivas,** desnecessárias nesta etapa da vida.

(...) então os médicos aqui, nós temos a abertura suficiente sobretudo para chamar a atenção nomeadamente da medicação da dor... a... porque eles medicam e esquecem-se do doente, é doente moribundo (...) E6 P2 L23

(...) incapacidade de lidar com a situação, não é só a incapacidade perante... perante a evolução da doença, é também perante a situação, é a incapacidade para lidar com a situação, proporcionar uma morte serena, não é... porque deixam isso com os enfermeiros (...) E5 P6 L17

O que nós consideramos é que os médicos ainda não têm a sensibilidade que nós temos, porque estamos sempre com eles [pessoa em fase terminal] (...) E9 P5 L28

É e sabes que muitas vezes não está só dependente de nós e ver com quem temos as tais funções interdependentes, não actua e não faz nada apesar dos nossos alertas (...) E13 P2 L5

(...) nem sempre a gente consegue também, mentalizá-los a eles [médicos, que o doente em fase terminal já não é preciso todas aquelas coisas invasivas, aquelas terapêuticas invasivas] (...) E10 P3 L21

(...) nós podemos ver umas coisas e no entanto os médicos continuam a prescrever todo um conjunto de terapêuticas e exames invasivos, que claro vai dar mais esperanças à família e às vezes com estas .... Não é perfeitamente compatível e é uma dificuldade. E8 P3 L17

Como refere Gelas em Hesbeen (2004, p.144), "a medicina responde cada vez melhor a determinados desafios, mas de forma cada vez menos pertinente à maioria deles." Isto talvez pelos **Complexos de Propriedade** que os profissionais por vezes apresentam, como refere este participante, *(...) com todos os complexos de propriedade que os profissionais de saúde têm em relação ao doente (...) E4 P7 L3*

Winckler (1998) citado por Gelas num capítulo do livro de Hesbeen (2004, p.146) refere:

> *"Escolher ser médico, não significa optar entre duas especialidades ou dois modos de exercer, mas antes entre duas atitudes, entre duas posições, a de «Doutor», e a de cuidador. Os médicos são mais frequentemente doutores do que cuidadores. É mais cómodo, é mais gratificante, causa mais sensação nas festas e nos jantares, causa mais sensação na imagem. O Doutor «sabe», e o seu saber prevalece a tudo o resto. O cuidador, acima de tudo, procura apaziguar o sofrimento".*

Schmitt em Hesbeen (2004, p.132) refere que: "o médico nunca sai ileso da intimidade com a doença e com a morte, nem sai ileso do «diálogo singular». De facto, ele sabe como se proteger – o que é legítimo – criando um sistema de defesa eficaz (...) Apesar disso, ele nunca escapa verdadeiramente à tentação da compaixão e do sacrifício".

A **Abertura da Equipa** é fundamental nestes aspectos, pois consegue-se chamar a atenção aos profissionais, como podemos verificar pelo discurso referido anteriormente, *(...) então os médicos aqui, nós temos a abertura suficiente sobretudo para chamar a atenção nomeadamente da medicação da dor... a... porque eles medicam e esquecem-se do doente, é doente moribundo (...) E6 P2 L23*

Esta **Abertura da Equipa** não é só em termos da comunicação, também é uma abertura à família, integrando-a nos cuidados como fazendo parte da equipa.

[A família no cuidar] (...) tem muito a ver com a equipa e com a abertura da equipa (...)E3 P2 L31

(...) a equipa tem, tem aceitado e tem sentido essa abertura [da integração da família nos cuidados], não sei se fosse uma equipa mais velha seria mais difícil, mas tem havido uma grande abertura.... (...)E9 P3 L11

(...) se está em cuidados terminais a gente consegue orientar a equipa de saúde [devido à sua abertura] (...) E10 P3 L15

Perante todas estas situações, o desgaste que implica o Cuidar da Pessoa em Fase Terminal, o **Esforço** da equipa especialmente para integrar as famílias, para superar as situações, faz com que os Enfermeiros não andem bem quando morrem muitas pessoas

(...) é preciso um grande esforço da equipa (...) [para integrar a família] E3 P1 L32

(...) nota-se que a equipa também não anda... alegre (sorrisos), não anda aquela... normalmente bem [quando morrem muitas pessoas] (...) E10 P8 L27

No nosso estudo, os participantes referiram que **Era Importante o Apoio aos Cuidadores**, como poderemos verificar pelos discursos:

Eu acho que era importante [o apoio psicológico aos cuidadores] (...) E9 P6 L29

Eu acho que era importante [o apoio psicológico aos profissionais], não sei é se... será que existe realmente alguém que nos quisesse apoiar (...) E12 P7 L3

(...) a intervenção de alguém que fizesse este processo [de acompanhamento] entre todos era bastante importante, mas não existe psicólogos nos serviços nem para os doentes, quanto mais para os profissionais. E3 P3 L17

(...) mas eu acho que era muito importante [o apoio psicológico aos profissionais] (...) E12 P7 L10

(...) o apoio de psicólogos ou profissionais especializados para nos dar assim umas orientações, um apoio nessas áreas, nessa temática, eu achava que era importante... (...) E7 P3 L1

(...) relativamente ao apoio que nos é dado, ... (pausa e sorriso) [não existe pela instituição] (...) E6 P4 L11

Esta necessidade está de acordo com Marques et al (1991), que alertam para a necessidade de se constituírem grupos de apoio a nível dos profissionais envolvidos no Cuidar do Doente Terminal. Mercadier (2004), no seu estudo também nos alerta para esta necessidade de se cuidar dos cuidadores.

4.2.12 – **Relação Mutuamente Influente, Enfermeiro, Família, Pessoa**

Quadro n.º 26 – Síntese da Categoria Relação Mutuamente Influente, Enfermeiro, Família, Pessoa

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Relação Mutuamente Influente, Enfermeiro, Família, Pessoa	• É Difícil • É Complicada

Na tríade de relações Enfermeiro, Família e Pessoa cada um influência e é influenciado, o que se reflecte no processo de Cuidar. Para os Enfermeiros do estudo, esta relação **É Difícil** e **É Complicada,** como se pode verificar nos discursos:

(...) cada enfermeiro é um enfermeiro e antes de ser enfermeiro também é pessoa (sorrisos) e é aquilo que eu acho, e como tal é muito difícil às vezes a gente estarmos a cem por cento, porque é a tal coisa, muitas das vezes eu acho... eu falo primeiro por mim, também tenho dias (...) E10 P9 L16

(...) há situações que por vezes se arrastam bastante e é difícil,... a gente envolver não é? E6 P3 L7

(...) quando está lá a família e... há uma pessoa que chora e outra que..., que... pronto é complicado, é muito complicado... (...) E2 P4 L14

Segundo Moreira (2001, p. 43) *"a transferência da vivência da morte, do meio familiar para o meio hospitalar, não significou uma melhor e mais adequada assistência a estes doentes. Este facto, é salientado por Luque Medely e López Imedio (1996) e P. Castañera et al. (1996) quando referem que, actualmente, a maioria dos doentes terminais que ingressam nos hospitais gerais ou oncológicos, não recebem cuidados inerentes ao doente em fase terminal e com a qualidade desejável, sendo tratados como doentes curáveis, em que continuam a ser habituais situação de encarniçamento terapêutico, predominando a ideia de que os cuidados com a utilização de tecnologia sofisticada são sinónimo de uma atenção de qualidade (Lopéz Martín, 1994)."*

No nosso estudo, apesar da relação Enfermeiro, Família e Pessoa, ser difícil e complicada, a "assistência a estes doentes" como referido por Moreira (2001, p.43), não deve ser uma "situação de encarniçamento terapêutico". Existe sim uma preocupação por parte dos Enfermeiros, em preservar a dignidade humana da Pessoa em Fase Terminal, evitando o excessivo intervencionismo tecnológico e terapêutico, tentando garantir a qualidade de vida da Pessoa até ao último momento.

4.2.13 – **Dificuldade Interior em Cuidar da Pessoa em Fase Terminal**

Quadro n.º 27 – Síntese da Categoria Dificuldade Interior em Cuidar da Pessoa em Fase Terminal

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Dificuldade Interior em Cuidar da Pessoa em Fase Terminal	• É difícil • É complicado

> *"Há um momento na vida do paciente em que a dor cessa, em que a mente entra num estado de torpor, em que a necessidade de alimentação torna-se mínima, em que a consciência do meio ambiente quase que desaparece na escuridão. É o período em que os parentes andam para lá e para cá nos corredores dos hospitais, atormentados pela expectativa, sem saber se podem sair para cuidar da vida ou se devem ficar por ali esperando o instante da morte" (Kübler-Ross, 1991, p.281).*

Quem não viveu já de perto uma situação destas? Como é que pode não existir dificuldade interior em cuidar da Pessoa em Fase Terminal?

Como referem os participantes, **É Difícil** e **É Complicado**.

(...) é difícil e eu falo por mim, é difícil, a... acompanhá-los no sentido de dizer não desistam, sem lhes dar alguma esperança. E1 P6 L15

Cuidar destes doentes nunca é fácil (...)E3 P2 L17

(...) cada pessoa que nós temos a morrer, exige de nós coisas totalmente diferentes e nós cada pessoa que prestamos dia a dia temos uma postura com os mesmos valores, mas às vezes temos mais dificuldades, acho que é mesmo estar atento aos sinais que temos à frente. E9 P8 L21

Como nos diz Oliveira e Simões (2000, p.38) "porque morrer com dignidade é

um direito, o enfermeiro no exercício competente da sua arte, deve assumir o desafio com maturidade e respeito pela individualidade. Momentos de solidão devem ser combatidos. Um carinho, um gesto, uma mão, a partilha de uma lágrima, transmitem paz e serenidade – tão importante no momento final".

Os Enfermeiros do estudo estão despertos para estes momentos e tentam com todo o seu envolvimento, Cuidar, dando especial ênfase ao controlo da dor, ao conforto e bem estar nesta etapa, mas …

Às vezes é complicado, às vezes é bastante complicado mesmo (...) E2 P4 L11

E é sempre uma situação complicada e às vezes devido ao stress que essas situações me dão (...) E8 P8 L4

É muito complicado, é muito complicado..., às vezes é um bocado lutar contra nós mesmos a... [cuidar do doente moribundo na fase da morte] (...) E1 P5 L26

É certo que Cuidar de uma Pessoa em Fim de Vida não é fácil e implica o percorrer de um caminho sinuoso. A morte é, sem dúvida, o acontecimento mais desgastante do dia a dia hospitalar e, de acordo com Hennezel (2000), "por vezes, esta confrontação atinge o limite do suportável e todos conhecemos as estratégias defensivas de que nos socorremos para nos protegermos, a denegação, a fuga ou então a insistência no prolongamento, quase sempre inútil, de tratamentos onerosos".

É Difícil e **É Complicado** Cuidar da Pessoa em Fase Terminal. Como afirma Hennezel (2000), estamos então perante um dilema, pois somos diariamente confrontados com uma contradição:

> *"Como permanecer um ser humano sensível ao sofrimento do próximo, sem se afogar nesse sofrimento?*
>
> *Como mantermo-nos próximos sem nos identificarmos?*
>
> *Desejamos um reencontro profundo com o paciente, porque conhecemos toda a riqueza humana e fecundidade desse reencontro;*

sentimos intuitivamente tudo o que ele nos pode trazer, em termos de satisfação espiritual, comunhão humana, acesso a uma dimensão mais profunda da vida e, ao mesmo tempo, receamos baixar as nossas barreiras defensivas.

Estou pessoalmente convencida de que é abrindo-nos à nossa própria afectividade que temos oportunidade de reencontrar o outro no seu sofrimento e de o ajudar a ultrapassá-lo.

Porque logo que ousamos mostrar a nossa afectividade, o outro sente-se menos só, criando-se um autêntico espaço para o reencontro, no interior do qual é possível uma mudança ou uma transformação.

A partir do momento, em que médicos e enfermeiros abandonam a sua posição de suposta força, a imagem de todos poderosos e donos do saber, algo se modifica no paciente. Mostrar a um paciente que estamos desarmados, comovidos, afectados, em lugar de o debilitar, permite-lhe aceitar a sua condição humana e a dificuldade do seu destino" (Hennezel, 2000, p. 7).

4.2.14 – **Dificuldade em Definir Cuidar**

Quadro n.º 28 – Síntese da Categoria Dificuldade em Definir Cuidar

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
• Dificuldade em Definir Cuidar	• É complicado • Engloba Tudo

Para os Enfermeiros do estudo, é difícil definir cuidado, **É Complicado,** *(...) é muito complicado [definir o cuidar do doente moribundo] E6 P1 L4*

Para os Enfermeiros o Cuidar **Engloba Tudo**,

(...) cuidar engloba tudo (...) E2 P6 L23

(...) às vezes algumas coisas que a família pede, algumas coisas que nós fazemos a...(...) E9 P4 L18

(...) cuidar da pessoa em fase terminal é a tal coisa, é um mundo..., enfim ... cada pessoa é uma pessoa (...) E10 P9 L15

(...) Éh pá isso é uma coisa tão vasta (...) [o cuidar do doente moribundo] E6 P1 L3

(...) o cuidar é uma coisa muito abrangente (...) E4 P6 L6

Agora o cuidar... (pausa longa), a.. o cuidar, o cuidar... é, é muito relativo, o cuidar de moribundos (...) E1 P4 L26

Definir Cuidar da Pessoa em Fase Terminal é difícil, como é difícil traduzir os actos em palavras, mas os Enfermeiros do estudo entendem o Cuidar através da relação, de uma relação que pressupõe uma base e uma visão humanista.

Estamos a humanizar o nosso cuidar, quando estamos presentes com a Pessoa, como referem Hennezel e Leloup (1998, p.78):

> *"se é impossível fazer o bem do outro em seu lugar, podemos apesar de tudo estar «com» ele. Já se vê que ninguém pode viver ou morrer em nosso lugar, mas podemos «estar com» aquele que vive, e bem assim com aquele que morre..., aquele que amamos. Achamo-nos então numa relação de liberdade, a relação de um humanismo verdadeiramente aberto.*
>
> *O drama de um humanismo fechado é o de recusar esta liberdade ao homem".*

Martins e Ameixinha (2002, p.32), referem que, "é hoje amplamente consensual que o papel dos enfermeiros reside no cuidar das e com as pessoas, numa perspectiva global, que requer uma abordagem complexa, com vista à satisfação das suas necessidades".

5 - CONCLUSÃO

O fenómeno de Cuidar da Pessoa em Fase Terminal em contexto hospitalar, na perspectiva dos Enfermeiros que Cuidam dessas Pessoas, foi um tema que sempre "nos fascinou", não pelo sofrimento da pessoa e pela sua morte mas, simplesmente, porque esta etapa faz parte da vida e nós, enquanto Enfermeiros, temos o dever de canalizar "todas as nossas forças e saberes" para Cuidar dessas Pessoas.

Considerámos a abordagem do fenómeno, através da metodologia qualitativa, utilizando uma abordagem cuja conceptualização foi a *"Grounded Theory"*, uma opção válida e adequada, pois permitiu revelar a essência do fenómeno em estudo, tal como é vivenciado na perspectiva dos participantes.

Pensamos ter conseguido atingir os objectivos a que nos propusemos neste estudo, na busca do significado do Cuidar da Pessoa em Fase Terminal na Perspectiva dos Enfermeiros que Cuidam dessas Pessoas.

Da análise emergiram dois temas centrais: **Cuidar da Pessoa em Fase Terminal** e **Factores que Interferem no Cuidar da Pessoa em Fase Terminal**.

O **Cuidar da Pessoa em Fase Terminal**, é vivenciado numa estrutura de Cuidar baseada:

- No acompanhamento da Pessoa, que por vezes é incómodo e complicado de efectuar, com o Enfermeiro a envolver-se no Cuidar, no sentido de promover a relação de ajuda. Este acompanhamento causa desgaste e cansaço pessoal;

- Na entrega pessoal do Enfermeiro em proporcionar cuidados de qualidade, minimizando a dor e o sofrimento que o processo de morrer desencadeia;
- Na vontade e no querer integrar a família nos cuidados, dando-lhe espaço e importância no providenciar conforto e bem-estar à Pessoa, implicando e incentivando os familiares no processo de Cuidar;
- Numa experiência antagónica, simultaneamente motivadora e depressiva. Motivadora, pela vontade que desperta de proporcionar cuidados de qualidade e satisfação de algum desejo nesta última etapa da vida. Depressiva pela incapacidade de conseguir corresponder a todas as expectativas da Pessoa e Família o que, por vezes, leva a mecanismos de defesa e protecção;
- Num processo de identificação, por parte dos Enfermeiros, para com as situações vivenciadas pelas Pessoas, que desencadeia situações de projecção dos participantes e de intencionalidade em querer fazer mais;
- Numa situação de desgaste pessoal, pois os participantes assumem que, muitas vezes, inconscientemente, têm comportamentos de fuga;
- Na procura do equilíbrio pessoal entre "Stress" (Expressão de emoções e sentimentos) e Coping (estratégias para ultrapassar dificuldades).

Os **Factores que Interferem no Cuidar da Pessoa em Fase Terminal,** tem essencialmente a ver com:

- Dificuldade em envolver a família que resulta do medo de se exporem perante a própria família;
- Características pessoais dos Enfermeiros como sensibilidade e formação humana;

- Experiência dos Enfermeiros e a formação para o Cuidar da Pessoa, que reconhecem ser de uma importância extrema;
- Dificuldade em lidar com a morte, que representa um constrangimento acrescido no Cuidar;
- A morte, que é vivida como um momento único e solene por todos os intervenientes no processo, no qual se impõe um ambiente calmo e a orientação para o Cuidar, com fortes valores humanistas, bem como o respeito pela dignidade e espiritualidade da Pessoa;
- O ambiente de cuidados que o serviço onde o fenómeno se manifesta possui, para Cuidar da Pessoa em Fase Terminal, o que facilita o processo;
- Possibilidade de morrer em família, que os participantes do estudo preconizam sempre que possível e, que os intervenientes o desejem.

Esta diversidade de factores é agravada pelo facto do Enfermeiro, enquanto pessoa e, pelas pessoas, família e, ou, comunidade, enquanto objecto dos seus cuidados, não estarem preparados para a morte.

Estamos conscientes de algumas limitações deste trabalho, nomeadamente a nossa inexperiência na utilização desta abordagem metodológica, o incómodo do tema, que nos fez confrontar muitas vezes, com os nossos medos e angústias e, o facto de utilizarmos fontes secundárias, em maior número do que aquele que desejaríamos.

Apesar das dificuldades, das limitações e dos constrangimentos, consideramos que o estudo nos proporcionou momentos ricos de aprendizagem e em muito contribuiu para o nosso desenvolvimento pessoal e profissional.

Não poderemos depois deste trabalho mudar o mundo. Podemos e devemos, sem dúvida, procurar fazer tudo o que estiver ao nosso alcance para que, àqueles que nos são confiados em momento tão importante da sua vida, seja proporcionada uma morte digna e, na medida do possível, os seus desejos, valores e crenças sejam respeitados.

Não se trata tanto de técnicas, mas de trabalho interior, como refere Hennezel e Leloup (2000, p. 93):

> *"Aprendemos a entrar no silêncio e na calma interiores, nesse lugar profundo onde podemos deixar passar os medos, as emoções, esse lugar de paz que também existe no outro, embora obscurecido de momento.*
>
> *Podemos então ficar próximo daquele que está mergulhado no âmago da sua aflição, sem mergulhar com ele, confiando no próprio movimento das coisas que o fará atravessar a sua noite.*
>
> *Isto sublinha uma vez mais a necessidade de um trabalho pessoal antes de nos dedicarmos ao acompanhamento. E é inegável que enquanto os médicos, os enfermeiros e todos os que podem ser levados a acompanhar um ente querido não tiverem encetado esse trabalho que consiste em frequentar os seus próprios medos e feridas, em olhá-los honestamente, em ousar partilhá-los, em sentir também como podem evoluir através deles, não lhes restará outra escolha senão estabelecer estratégias defensivas face ao agonizante".*

6 – SUGESTÕES

O espaço de reflexão promovido por este trabalho, permitiu o eclodir no nosso espírito de algumas propostas que passamos a apresentar:

Relativamente ao campo da investigação:

- Realização de mais estudos na mesma área temática;
- Realização de estudos sobre as expectativas das Pessoas em Fase Terminal / Seus Familiares e, o que esperam dos Cuidados de Enfermagem.

Em relação às Organizações de Saúde:

- Seja proporcionada a existência de apoio psicológico para os profissionais de saúde;
- Reflexão sobre o que a Pessoa em Fase de Terminal espera do Enfermeiro, de forma a Cuidar com mais qualidade;
- Aposta na criação de estruturas de apoio domiciliário que possam ajudar a satisfazer as necessidades das Pessoas em Fase Terminal, no seu Ambiente Familiar, apoiando as famílias neste processo.

No campo do ensino:

- Formação de base nas escolas contemplando esta temática, visto que, Cuidar da Pessoa em Fase Terminal, pressupõe qualidade científica, técnica e humana, que é sempre indispensável;
- Investimento na realização de estudos, em que seja possível conhecer as expectativas e a opinião das pessoas, para melhor se poder adaptar comportamentos e actuações, que conduzam a uma melhoria do Cuidar em Enfermagem.

Relativas aos Enfermeiros:

- Partilha de experiências com os pares;
- Aposta no desenvolvimento pessoal para exercício desta profissão;
- Reflexão sobre o que as Pessoas em Fase Terminal, internadas, esperam de nós, para podermos Cuidar com mais qualidade;
- Investimento na realização de estudos que permitam conhecer expectativas e a opinião das Pessoas, para adopção, por parte dos Enfermeiros, de comportamentos e actuações que conduzam a uma melhoria do Cuidar em Enfermagem e a uma valorização e reconhecimento da profissão.

Se nos é permitida uma sugestão final, de acordo com Collière (1989), diríamos que:

Uma profissão que está consciente dos seus deveres, deve levantar questões que mereçam ser pesquisadas e estar disposta a permitir investigações referentes à sua actividade pelo que, os estudos em Enfermagem devem ser realizados continuamente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abiven, M. (2001). Para uma morte mais humana. (2ª edição). Loures: Lusociências.

Alargon, M. Dolores Nicolás, et al. (1996). Manual de Ética y Legislacion en Enfermeria. Bioética de Enfermaria. Madrid, Editora Mosby.

Alba, J.; Maria, L.; Charro, E. (1999) A morte no hospital. Servir 41 (4), pp. 216-219.

Ariès, P. (1988). O Homem Perante a Morte I. Publicações Europa – América.

Ariès, P. (1989). Sobre a História da Morte no Ocidente desde a Idade Média. (2ª ed.) Lisboa: Editorial Teorema, Lda.

Atkinson, L.D. ; Murray, M. E. (1989). Fundamentos de Enfermagem. Introdução ao processo de Enfermagem. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.

Bardin, L. (1991). Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70.

Barón, G.; Feliu, J. (1996). El Enfermo terminal. In Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el enfermo com Cancer. (parte IV), pp. 1085-1255, Madrid Editorial; Médica Panamericana.

Barros, M. (1988). Cuidar de um doente moribundo é antes de mais assistir um doente em vida. Servir 46 (5), pp. 231-245.

Basto, M. (1998). Da intenção de Mudar à mudança. Um caso de intervenção num grupo de Enfermeiras . Lisboa: Editora Rei dos Livros.

Benjumea, C. (1999). Contribución de la investigación a la práctica clínica de los cuidados de enfermería: la perspectiva de la investigación cualitativa. Enfermería Clínica. 8:4, pp. 38-42.

Benjumea, C. (2003). Notas resumen de clase – Diseño cualitativo. Curso de Metodología cualitativa. Manuscrito não publicado.

Benner, P. (2001). De Iniciado a Perito. Coimbra: Quarteto.

Bernardo, Fr. O. (1999). Acolher, escutar, entender e estimar a pessoa doente. Enfermagem oncológica, 10, pp. 26-27.

Bolander, V. E outros (1998).Enfermagem fundamental: abordagem psicofisiológica . (1ª ed.) Lisboa: Lusodidacta.

Bougdan, R. e Biklen, S. (1994). Investigação qualitativa em educação. Porto: Porto Editora.

Brink, P; Wood, M. (1989). Exploratory designs. in. Advanced designs in nursing research. (pp.141-160). Newbury Park: Sage Publication.

Buffard, D. (1997). Souffrance des soignants. Revue de l'Infirmière, 27 pp.56-59.

Cabral, J. (1994). O Desafio da Normalidade (impressões do fim da vida) . (2ª ed.) Lisboa: Editor Rei dos Livros.

Cardoso, A. (1999). Manual de Tratamento da Dor Crónica . Lisboa: Lidel, edições técnicas.

Chalifour, J. (1989). La relation d'aide en soins infirmiers. Une perspective holistique-humaniste. Paris: Édition Lamarre.

Chalifour, J. (1993). Enseigner la relation d`aide. Canada: Gaetan Morin Éditeur.

Chalifour, J. (1998a). L'Infirmière face à ses deuils : Quelques stratégies d'intervention. Soins. pp. 39-44.

Chalifour, J. (1998b). L'Infirmière face à ses deuils : Quelques stratégies d'intervention. Soins. pp. 39-42.

Cibanal, L. (1991). Interrelacion del professional de enfermería com el paciente. Barcelona: Doyma.

Clarke, J; Wheeler, S (1992) . A View of Fhenomenon of Caring in Nursing Practice. Journal of Advanced Nursing. 17 (11), pp.1283-1290.

Collière, M. F. (1999). Promover a vida. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Conde, A. (2000). Os últimos dias do Outono. Informar. 21(6). Abril/Junho, pp. 19-22.

Costa, E. (1995) . Atitudes Médicas Perante o fim de vida . Colecção Bioética III. Actas do IIIº Seminário do conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.

Costa, L. (2000). Qual o local priveligiado para a prestação de cuidados a doentes terminais? In comunicações do Simpósio de Enfermagem "Cuidados Paliativos". Dossier Cuidados Paliativos. (pp. 71 - 82). Porto: Sinais Vitais.

Cristina, I.; Lança, C.; Rodrigues, M. (1998). Enfermeiro perante a dor. Enfermagem em foco. 31, pp.21-25.

Damásio, A. (2001). O Sentimento de Si. O Corpo, a Emoção e a Neurobiologia da Consciência . (12ª ed.). Mem Martins. Publicações Europa América.

Damásio, A. (2003). Ao Encontro de Espinosa. Mem Martins: Publicações Europa América.

Dey, I. (1999). Grounding Grounded Theory. Guidelines for Qualitative Inquiry. London: Academic Press.

Domingues, B. (1997). Aspectos de apoio ao doente e ao moribundo. Informar, 9(3), Abril/Junho, pp. 14-16.

Duarte, J. (1995). Adaptação e validação de um instrumento para identificação dos modos de escuta. Dissertação de Mestrado não publicada. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.

DVD Diciopédia 2004. Porto Editora, 2004.

Elhart, D. (1983). Princípios científicos de enfermagem. (8ªed). Lisboa: Editora Portuguesa de livros técnicos científicos Lda.

Faulkner, A.; Maguire, P. (1996) . Talking to Cancer Patients and Their Relatives. Oxford: Oxford University Press.

Felgueiras, M. (2002). A morte – Bioética . Trabalho não publicado do 5º Curso Complemento de Formação em Enfermagem. Leiria: Escola Superior de Enfermagem de Leiria.

Felgueiras, M. (2002). A Morte-Bioética. Trabalho do 5º Curso Complemento de Formação em Enfermagem não editado. Leiria: Escola Superior de Enfermagem de Leiria.

Ferreira, I. (1993). Importância do coping no rendimento escolar. Psiquiatria Clinica.: Coimbra. Vol. 14, N.º 3, p. 188.

Ferreira, M. (1995). Influência do enfermeiro docente na valorização do cuidar pelos alunos de enfermagem. Dissertação não publicada apresentada para obtenção do grau de Mestre em Ciências de Enfermagem, na Universidade Católica Portuguesa.

Fidalgo, A. (1990). Vivência. Logos. Enciclopédia Luso Brasileira de Filosofia. Verbo, Vol.(5), S. Paulo.

Fitzpatrick, J.; Whall, A. (1989). Conceptual models of nursing – analysis and application. Conneticut: Appleton & Lange.

Fontes, F. ; Vieira, J.; Cardoso, L. (1995) . O Enfermeiro perante a morte. Nursing, 85 (8), pp. 7-10.

Fortin, M. (1999). O Processo de investigação: da concepção à realização. Loures: Lusociência.

Fortin, M. F. (2000). O Processo de investigação: da concepção à realização. (2ª ed.) Loures: Lusociência.

Frias, C. (2003) . A Aprendizagem do Cuidar e a Morte. Um desígnio do Enfermeiro em Formação. Loures: Lusociência.

Gafo, F. (1996). 10 Palavras Chave em Bioética. Navarra. Editorial Verbo Divino.

Gameiro, M. (1999). Sofrimento na doença. Coimbra: Edições Quarteto.

Gândara, M. (1994). O Poder na Relação Enfermeiro / Utente. Servir, 46 (4), pp. 162 – 170.

Gaspar, J. (2000). A relação de ajuda na prática de Enfermagem. Nursing, 149. Novembro, pp.30-32.

George, J. (1993). Madeleine Leininger Teorias de Enfermagem. Porto Alegre: Artes Médicas.

Gil, A. (1991). Métodos e técnicas da pesquisa social. (3ª ed.). São Paulo: Atlas.

Gollop, S.(1988). A dor: uma introdução. Nursing, 7, p. 16.

Gualda, D.; Merighi, M.; Oliveira, S. (1995). Abordagens qualitativas: sua contribuição para a enfermagem. Rev. Esc. Enf. USP, 29 (3) pp. 297-309.

Hartrick G.; Hills M. (1993) - Staff nurse perceptions of stressors and support needs in their workplace. The Canadian Journal of Nursing Research, 25:1 pp. 23-31.

Henderson, V. (1994). La naturaleza de la Enfermeria: Reflexiones 25 Años después. Madrid: McGraw-Hill.

Hennezel, M. (1997). Diálogo com a morte . (2ª ed) Lisboa: Editorial Notícias.

Hennezel, M. (2000). Acompanhar os últimos instantes da vida. Lisboa: s.n.. [Conferência proferida no âmbito do Simpósio "A Pessoa Em Risco De Vida"]. 8p.

Hennezel, M. (2001). Nós não nos despedimos. (1ª ed) Lisboa: Editorial Notícias.

Hennezel, M. (2002). Diálogo com a morte .(5ª ed). Lisboa: Editorial Notícias.

Hennezel, M.; Leloup, J. (1998). A arte de morrer. Lisboa: Editorial Notícias.

Henriques, M. ; Monteiro, Z.; Lúcia, A. (1995). O Enfermeiro e a morte. Servir, 43(1), Janeiro/Fevereiro, pp.9-17.

Hesbeen, W. (2000). Cuidar no Hospital. Loures: Lusociência.

Hesbeen, W. (2001). Qualidade em enfermagem. Pensamento e acção na perspectiva do cuidar. Loures: Lusociência.

Hesbeen, W. (2004). Cuidar neste mundo. Contribuir para um Universo mais cuidador. Loures: Lusociência.

Honoré, B. (2004). Cuidar. Persistir em conjunto na existência. Loures: Lusociência.

Johns, C. (2001). Becoming a reflective practitioner. London: Blackwell Science.

Kaplan & Sadock (1990). Compêndio de Psiquiatria. (2ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Kübler-Ross, E. (1969). Death and Dying. New York: Macmilan.

Kübler-Ross, E. (1975). Morte – Estágio Final da Evolução. Rio de Janeiro: Editora Record.

Kübler-Ross, E. (1976). Como é estar a morrer? Servir, 24, Maio/Junho, pp.117-122 e pp.155-156.

Kübler-Ross, E. (1991). Sobre a Morte e o Morrer. (4ª edição). Lisboa: Martins Fontes.

Kübler-Ross, E. (1994) . Sobre a Morte e o Morrer. São Paulo: Martins Fontes.

Kübler-Ross, E. (s/d). Encontro com os Moribundos. Lisboa: Edição da Associação Católica dos Enfermeiros e Profissionais de Saúde.

Lazure, H. (1994). Viver a relação de ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira. Lisboa: Lusodidata.

Leininger, M. (1985). Qualitative Research Methods in Nursing. Orlando: Grune & Startton.

Leininger, M. (1991). Culture care diversity and universality: theory of nursing. N. York: National league for nursing Press.

Lelord, F.; André, C. (2002). A Força das Emoções. Cascais: Pergaminho.

Leone, S. (1997). A doença terminal como problema bioético. Hospitalidade. 239 (61). Abril/Junho, pp. 30-39.

Lessard-Hébert, M.; Goyette,G.; Boutin,G. (1994). Investigação qualitativa: fundamentos e práticas. Lisboa: Instituto Piaget.

Lopes, A. (2000) . Vivências da morte. Estudo sobre o nível de ansiedade e os mecanismos utilizados nas situações de morte de um doente. Dissertação de Mestrado não publicada no âmbito do Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem, na Universidade Católica Portuguesa. Lisboa.

Lopes, A. ; Borges, M. (1999). Enfermeiro e família juntos no cuidar do doente. 1º CESEAI, não publicado. Escola superior de Enfermagem de Santarém

Lopes, F. (1985). Viver com a Morte. Servir, 33(2), Março/Abril, pp.84-60.

Lopes, M. (2001). Concepções de Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-Moral. Alguns dados e implicações. (2ªed.) Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.

Lopes, M. (2003). A metodologia da Grounded Theory. Um contributo para a conceitualização na enfermagem. Revista de Investigação em Enfermagem . Nº8, Agosto, pp. 63-74.

Lopes, M. P. (1995) . Cuidar na intimidade. Intimidade no Cuidar. Sentimentos vividos por Enfermeiros e Doentes durante os cuidados de manutenção da vida. Dissertação de Mestrado no âmbito do Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem, na Universidade Católica Portuguesa.

Lopes, M. P. (1995). Cuidar na intimidade. Uma abordagem fenomenológica. Enfermagem. 6. pp. 40-50.

Lopes, M.(1989). Doente oncológico e dor. Enfermagem, Nºs1 /2, pp.13-23.

Lopes, N. (1995). Que poderes em enfermagem? Enfermagem em foco, Especial Dez., pp. 10-11.

Loureiro, C. (2001). Cuidados de Enfermagem a Doentes em Fase Terminal. Sinais Vitais ,36, pp. 45-50.

Macedo, J. ; Malheiro, R. (1999). Contributo para uma ética da fase terminal. Boletim do Hospital de São Marcos, 15(2), pp.49-52.

Maia, O.; Lopes, W; (2000). O enfermeiro e a morte. Informar, 21(6). Abril/Junho, pp. 30-33.

Manen, M.; (1990). Reserching Lived Experience. Human Science for an Action Sensitive Pedagogy . New York: State University of New York Press.

Manley, K. (1989). As carências e o apoio dos familiares. Nursing, 18, p.13-17 nº18

Marques, A. et al (1991). Reacções emocionais à doença grave. Coimbra: Consulta de doentes em risco dos Hospitais da Universidade de Coimbra.

Marriner, A. (1989). Modelos y Teorías de Enfermería. Barcelona: Ediciones Rol AS

Martins, C.; Ameixinha, C. (2002). Liderança e disciplina... que dialéctica no ambiente de trabalho?. Revista Sinais Vitais, 41 (3), pp. 42-44.

Martins, J. (1988). Expectativas dos utentes face aos cuidados de enfermagem e percepção das enfermeiras acerca dos cuidados que prestam. Dissertação não publicada apresentada à Escola de Enfermagem Pós-Básica de Lisboa no âmbito do 1º Curso de Administração de Serviços de Enfermagem.

Martins, M. (1996). Reflexões sobre as relações interpessoais ao cuidar do doente terminal. Servir, 44(6), Novembro/Dezembro, pp. 283-290.

Martocchio, B.; Dufault, K. (1995) Perda agonia e morte in: Phipps et al . Enfermagem médico-cirurgica – conceitos e prática clínica. (2ª ed.) . Lisboa: Lusodidacta. pp. 247-273.

Mazzett, M. (2001). Morte em Pediatria. Servir, 49(6), Novembro/Dezembro, pp.272-278.

Mcintyre, T. (1994). O stress nos profissionais de saúde. Os que tratam também sofrem . Análise Psicológica, Vol. 12, nº 2-3. pp. 193-200.

Mendes, A.; Eustáquio, F. (1999). Cuidar na Sala de Tratamentos de Quimioterapia. Trabalho do 1º CESEAI não publicado. Santarém: Escola Superior de Enfermagem de Santarém.

Mendes, J. (1995). Ser Enfermeira: Contributos para o estudo da representação social dos estudantes da Escola Superior de Enfermagem de S. João de Deus. 4º Curso de Pedagogia Aplicada ao Ensino de Enfermagem, não publicado. Escola Superior de Enfermagem de S. João de Deus.

Mercadier, C. (2004) . O trabalho emocional dos prestadores de cuidados em meio hospitalar. Loures: Lusociência.

Mora, F. (1982) . Dicionário de Filosofia. (4ª ed). Vol (4). Madrid: Alianza.

Moreira, G. (1992). O doente terminal. Servir, 40(3), Maio/Junho,pp.147-149.

Moreira, I. (2001). O doente terminal em contexto Familiar. Coimbra: Edição Formasau, Formação e Saúde, Lda

Morin, E. (1970). O Homem e a morte. Lisboa: Publicações Europa América.

Morse, J. (1999). Los métodos cualitativos: el estado del arte. Rev. Universidad de Guadalajara, pp. 31-40.

Neves, C. (2000). A morte, a sociedade e os cuidados paliativos. In comunicações do Simpósio de Enfermagem "Cuidados Paliativos". Dossier Cuidados Paliativos. (pp. 9 - 19). Porto: Sinais Vitais.

Oliveira, A. (1999) . O Desafio da Morte . (1ªed). Lisboa: Editorial Noticias

Oliveira, P.; Simões, S. (2000). A morte no hospital – Um desafio para a enfermagem. Enfermagem Oncológica 14, pp. 35-38.

Ordem dos enfermeiros. (2004) Código Deontológico dos Enfermeiros. http://www.ordemenfermeiros.pt//?pg=testoarea&id=2&ev=Estatuos &cont=informação, 2004/06/12.

Orem, D. (1987). Soins infirmieres: les concepts et la pratique. Montréal: Decorie.

Pacheco, F. (1992). A morte a que chegamos – algumas reflexões éticas. Divulgação , 23 (6), pp. 24-28

Pacheco, S (2001). Cuidar a Pessoa em Fase Terminal.Prespectiva Ética.(1ª ed.). Loures : Lusociência.

Pacheco, S. (1999). A Ética no Cuidar do Doente em Fase Terminal. Dissertação apresentada na Faculdade de Ciências Humanas para a obtenção do Grau de Mestre em Teologia da Saúde e Ética da Saúde. Lisboa

Parse, R. (1985). Nursing research: qualitive methods. Maryland: Brady Comunications Company.

Patton, M. (1990). Qualitative Evaluation and Research Methods. (2ª ed.): Sage Publications.

Paz, A. (1995). O enfermeiro competente. Contributos para o estudo desta problemática. Dissertação apresentada no âmbito do 4º CPAE. Lisboa. Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende.

Pereira, E. (1996). Promover a dignidade do Homem perante a morte. Informar, 6(2), Julho/Setembro, pp.21-23.

Pereira, M. (1994). A representação do cancro nos enfermeiros. Dissertação de mestrado não publicada, faculdade de Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa.

Phipps,W.; Long, B.; Woods, N.; Cassmeyer, V. (1995). Enfermagem Médico-Cirúrgica. Conceitos e Prática Clínica. (2ª ed.). Lisboa: Lusodidata.

Pillot, J. (1994). L'écoute dans l'accompagnement de la souffrance. Jusqu`À La Mort Accompagner La Vie. nº 37 pp. 4-27.

Pimentel, J. (1992). Atitudes de ontem e de hoje face à morte. Divulgação, 22, Abril, pp.28-34.

Pinto, V. (1998). O Direito de Morrer. Servir, 36(1), Janeiro/Fevereiro, pp.2-6.

Pinto, V. (1991). Entre a Vida e a Morte, a razão da Esperança. Servir, 39 (1), Janeiro/Fevereiro, pp. 8-22.

Pinto, V. (1991). Entre a vida e a morte, a razão da esperança – Avaliação ética da eutanásia, distanásia e ortotanásia. Servir, 36(1). Janeiro/Fevereiro, pp. 8-22.

Pires, M. (1995). Cuidar em Fim de Vida. Dissertação. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Francisco Gentil.

Polit, D.; Hungler, B. (1995). Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. (3ª ed). Porto Alegre: Artes Médicas.

Potter, P. ; Perry, A. . (1996). Enfermaria Mosby 2000 – Fundamentos de Enfermaria. (Vol. 3 . 3ª ed.). Madrid: Mosby/Doyma Libros, SA.

Protin, M. (1991). Entendre la souffrance des soignants. In BINFELD, John – Univers de la Profession Infirmière. Lutèce : Presses de Lutèce. p. 91-100

Quéré, F. (1994). Le sens de la souffrance. JALMALV. 38. pp. 5-18

Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1992). Manual de Investigação em Ciências Sociais. Lisboa: Gradiva.

Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1998). Manual de Investigação em Ciências Sociais.(2ª ed). Lisboa: Gradiva.

Raiman, J.(1988) . Tentando compreender a dor e planear o alívio. Nursing, 7, 36-44.

Rebelo, M.T.S. (1987). Expectativas do Doente Face aos Profissionais de Enfermagem numa Unidade de Tratamento de Medicina. In Reflexões sobre temáticas de enfermagem. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende.

Ribeiro, L. (1995). Cuidar e tratar: formação em enfermagem e desenvolvimento sócio-moral. Lisboa: Educa – Formação.

Rispail, D. (2003). Conhecer-se melhor para melhor cuidar: uma abordagem do desenvolvimento pessoal em cuidados de enfermagem. Loures: Lusociência.

Rodeia, J. (1998). O enfermeiro perante o doente terminal. Servir, 46, (3), Maio/Junho, pp.110-113.

Rodrigues, C. (1998). Manual de Psicologia/2 – Motivação. Porto: Contraponto Edições.

Rogers, C. (1974). Tornar-se pessoa. (2ª edição). Lisboa: Moraes Editores.

Rosado, M. (1993). Os técnicos de saúde face ao doente terminal. Contributos para o estudo desta problemática. Dissertação de Mestrado em Ciências de Educação. Universidade de Lisboa.

Santos, M.; Gonçalves, M., (1999). A relação interpessoal entre o enfermeiro e o utente. Trabalho não publicado realizado no 1ºcurso de estudos superiores especializados de enfermagem no adulto e idoso. Santarém : Escola Superior de Enfermagem.

Sauri, M. (1999). A necessidade de comunicação na perspectiva do doente. "Oncology Nurses, hoje", 4 : 4, pp.16-17.

Selltiz, Wrightsman , Cook (1987). Métodos de pesquisa nas relações sociais. 3º vol. São Paulo: EPU.

Serrão, D. (2004) Parecer sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde, relacionados com o final da vida.http://www.terravista.pt/enseada/1881/cnecv-vol3ii.html, 2004/06/12.

Serrão, D. (1990) O Doente terminal. Geriatria, Lisboa. Vol2, nº28 pp.35-38.

SFAP Colégio de Cuidados de Enfermagem (2000). Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos - «Cuidar»: ética e práticas. Loures: Lusociência

Sgreccia, E. (1996). Manual de bioética – Fundamentos e ética biomédica. São Paulo: Edições Layola.

Sim-Sim, M. (1997). Mães-Meninas – Meninas-Mães: Abordagem Fenomenológica da maternidade na adolescência. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem.

Sousa, M. (1992). Sofrimento. In Logos. Enciclopédia Luso-Brasileira de Filosofia. Vol. 4. Lisboa: Editorial Verbo. pp. 1254-1258.

Sousa, M. (1993). O Ciclo da Vida – a morte e doente terminal – Cuidados de Enfermagem. Servir, 41 (6), Novembro/Dezembro, pp.341-344.

Sousa, P. (1996). As representações da morte e o ensino de enfermagem. Revista de enfermagem oncológica (0) , pp. 39-45.

Sousa, S. (2000). Hospitalização (sem) família. Enfermagem oncológica, 14, pp. 22-32.

Stern, P.; Schreiber, R. (2001) . Using Grounded Theory in Nursing. New York: Springer Publishing Company.

Strauss, A. (1987). Grounded Theory analysis: main elements (pp.22-36). En: Strauss, A. Qualitative analysis for social scientists. Cambridge: Cambridge University Press.

Strauss, A. ; Corbin, J. (1997) . Grounded Theory in Practice. London: Sage Publications.

Strauss, A.; Corbin, J. (1998) . Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory. (Second Edition) London: Sage Publications.

Strauss, A.; Glaser, B. (1999) . The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research. New York: Aldine de Gruyter.

Streubert, H.; Carpenter, D. (2002). Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista. (2ª ed.) Loures: Lusociência.

Stroebe, W.; Stroebe, M (1999). Psicologia Social e Saúde. Lisboa: Medicina e Saúde.

Swanson, K. M. (1991). Desenvolvimento empírico de uma teoria do cuidar de médio alcançe. Nursing Reserch, Vol 3, pp 161-166.

Úria, M.; Neves, A.; Gomes, J.; Cardoso (2000). Hospitalização . Trabalho não publicado do 1º Curso Complemento de Formação em Enfermagem. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo da Fonseca.

Van Manem, M. (1994) Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy. New York: State University of New York Press.

Watson, J. (1979). Nursing de Philosophy and science of caring. Colorado: Colorado Associated University Press.

Watson, J. (1985). Nursing The Philosophy And Science Of Caring .(2ª ed.). Boulder Colorado: Associated University Press.

Watson, J. (1988). Nursing: human science and human care: a theory of nursing. New York: National League for Nursing.

Watson, J. (2002a) . Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar Uma Teoria de Enfermagem. Loures: Lusociência.

Watson, J. (2002b). Enfermagem Pós-moderna e Futura - Um novo paradigma da Enfermagem. Loures: Lusociência.

Wilkinson, S. (1991). Factors witch influence how nurses communicate with cancer patients. Journal of Advanced Nursing, 16, pp.677 – 688.

Witt, A. (1981). Pesquisa de enfermagem . Lisboa: ACEPS.

Wood, G.; Haber, J. (2001). Pesquisa em Enfermagem. Métodos, Avaliação Critica e Utilização. (4ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Xavier, S. (1999). Morte uma passagem da vida. Servir, 47(2), Março/Abril. PP.75-78.

ANEXOS

ANEXO I – Autorização para a realização do estudo

Autorizado, devendo
salvaguardar-se o normal
funcionamento dos serviços
03.10.17

José Rianço Josué (Dr.)
Administrador do CHMT, S.A.

M.ª Helena M. P. Messias Sústelo (Dr.ª)
Directora Clínica do CHMT, S.A.

Exmº Sr. Presidente

Do Conselho de Administração

Do Centro Hospitalar do Médio Tejo

António José Mendes Lopes, Enfermeiro graduado com o número mecanográfico 70936, actualmente a desempenhar funções na Escola Superior de Enfermagem de Leiria em regime de comissão de serviço extraordinária, encontrando-se também a frequentar o X Mestrado em Ciências de Enfermagem na Faculdade do Porto – ICBAS e pretendendo desenvolver a sua dissertação sobre o fenómeno de cuidar do doente moribundo em contexto hospitalar.

Para efectuar este estudo exploratório descritivo de abordagem fenomenológica., necessitamos da vossa colaboração no sentido de nos ser concedida autorização para efectuarmos entrevistas a alguns dos Enfermeiros que exercem funções em unidades de internamento de Medicina do referido Centro Hospitalar.

Isabel C. Relvão Sacadura (Enf.ª)
Enfermeira Directora do CHMT, S.A.

A questão orientadora e central do nosso estudo é a seguinte: Qual o significado, para os enfermeiros, do cuidar do doente moribundo em contexto hospitalar? Tendo em conta os poucos estudos efectuados em Portugal sobre este fenómeno o objectivo geral é:

* Conhecer a forma como os enfermeiros vivenciam o fenómeno do cuidar do doente moribundo em contexto hospitalar.

Durante o estudo serão garantidos todos os aspectos éticos e deontológicos inerentes a estes trabalhos de investigação. De salientar que a todos os participantes do nosso estudo será garantido o direito de se manterem anónimos e de desistirem ou de se retirarem do estudo a qualquer momento.

Caso Vª Exª considere de interesse, poderá ser facultado o resultado deste estudo, quando concluído.

Agradecendo desde já a Vª colaboração,

Pede deferimento

HOSP RAINHA SANTA ISABEL
CORRE VOVAS
DATA DE ENTR 17/10/03
REGISTO N.º 14163

ANEXO II – Guião de Entrevista

GUIÃO DE ENTREVISTA

1 – Para si, o que é cuidar da pessoa doente, que sabe que vai morrer em breve no hospital?

– Qual a expressão que prefere usar para definir a situação desta Pessoa? (Doente Terminal, Moribundo, Agónico, em Fim de Vida)

– A família faz parte do cuidar nesta situação?

2 – Que dúvidas, preocupações, lhe ocorrem durante o processo de cuidar desta Pessoa?

Com quem fala sobre eles ?

Quando é mais difícil ?

De quem tem recebido apoio para enfrentar estas dificuldades ?

Que importância isso tem para si ?

3 - Que emoções, sentimentos lhe ocorrem durante o processo de cuidar desta Pessoa?

Com quem fala sobre eles ?

Quando é mais difícil ?

De quem tem recebido apoio para enfrentar estas dificuldades ?

Que importância isso tem para si ?

4 – Gostaria de referir mais alguma coisa sobre o cuidar destas Pessoas em contexto hospitalar?

Entrevista Nº ☐

Data : / / Inicio da Entrevista: h min

Fim da Entrevista: h min

Sexo : Idade: Anos

Estado civil :

Habilitações Literárias:

Especialidade / Pós Graduação (especificar):

Tempo de Profissão: Situação mercado trabalho:

Tempo no serviço de medicina: