



BIOÉTICA

SÉRGIO MIGUEL MAGALHÃES PIMENTA

**A ENFERMAGEM E O SOFRIMENTO ESPIRITUAL
DO DOENTE EM FASE FINAL DE VIDA**

Trabalho de Projecto apresentado para a
obtenção do grau de Mestre em Bioética, sob
a orientação do Professor Doutor Rui Nunes,
e co-orientação da Mestre Maria Júlia Costa
Marques Martinho

**7º CURSO DE MESTRADO EM BIOÉTICA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2010**

Aos meus pais

AGRADECIMENTOS

À Mestre Cristina Brandão Nunes pela ajuda dada à concretização deste Trabalho de Projecto.

Ao Professor Doutor Rui Nunes pelo apoio para a realização deste Trabalho de Projecto.

À Mestre e doutoranda Maria Júlia Costa Marques Martinho pela ajuda dedicada, fundamentais neste difícil percurso.

A todos os doentes que tive o privilégio de cuidar na fase final das suas vidas, é vossa a razão de ser deste projecto. O meu obrigado por tudo aquilo que me deram.

Aos amigos pelo apoio e amizade.

RESUMO

Introdução:

A enfermagem pretende perspectivar a pessoa em toda a sua globalidade, ou seja, como um ser bio-psico-social e espiritual. Do mesmo modo, são comuns as referências à conceptualização da prestação de cuidados de enfermagem congruentes com esta mesma perspectiva, o que significa, atender e intervir em todas estas dimensões humanas. No entanto, será que esta suposta pretensão se realiza na prática efectiva dos cuidados de enfermagem? A espiritualidade fará parte das intervenções de enfermagem? Assim, este Trabalho de Projecto centra-se no domínio do doente em fim de vida e nos cuidados de enfermagem que lhe são prestados, sendo importante reflectir sobre o sentido e os objectivos que os orientam. Mais ainda, porque aquele que se confronta com a iminência da sua própria morte, emerge nos meandros do sofrimento existencial/espiritual. Deste modo, a enfermagem, ao integrar o modelo holístico de cuidados e tendo como meta um cuidar humanizante, que seja coerente com o valor incontestável da pessoa humana, não pode ignorar este domínio do sofrimento.

Objectivos:

Conhecer e explorar a actuação dos enfermeiros perante o sofrimento espiritual ou existencial do doente em fim de vida. Tendo como pretensão final, poder vir a contribuir para otimizar o exercício profissional sob o ponto de vista ético, ajudando assim, a minimizar o sofrimento destes doentes neste referido contexto.

Materiais e métodos:

Para atingir os objectivos propostos, realizamos uma revisão da literatura existente relativamente à temática e concebemos um projecto de investigação. O estudo sugerido é do tipo exploratório-descritivo e utiliza uma abordagem qualitativa, embora, recorrendo a uma metodologia quantitativa complementar. Esta opção metodológica centra-se no estudo multi-casos de Yin (2005), utilizando vários instrumentos de recolha de dados, nomeadamente: pesquisa documental, observação directa, questionário e entrevista. Assim, propõe-se desenvolver três estudos de caso em que a população alvo são enfermeiros a exercer a profissão num serviço de cuidados

paliativos, num serviço hospital e num centro de saúde, respectivamente. Para cada estudo de caso, utilizando os instrumentos referidos, pretende-se obter dados sobre como os enfermeiros identificam o sofrimento espiritual dos doentes, quais as suas atitudes, que acções desenvolvem perante este tipo de sofrimento e o que poderá estar subjacente a estes aspectos. Por fim, projecta-se efectuar uma análise comparativa das conclusões de cada estudo de caso.

Considerações finais:

Com o desenvolvimento do Trabalho de Projecto consolidou-se a ideia de que a qualidade de vida é o *standard* director dos cuidados dispensados ao indivíduo em fase final de vida. Assim, e no que respeita ao sofrimento espiritual ou existencial da pessoa nesta fase é fundamental intervir sobre ele, visto que o mesmo apresenta uma dimensão e amplitude essenciais para o sujeito, inserindo-se no âmbito da perda do propósito e do sentido de viver. Sendo assim, constatamos que de facto o sofrimento espiritual tem um impacto decisivo na qualidade de vida do indivíduo, e que aspectos relacionados com a história significativa da enfermagem, o propósito actual do cuidar em enfermagem e as teorias éticas contemporâneas representativas na profissão, permitem afirmar que a actuação do enfermeiro perante o sofrimento espiritual do doente em fim de vida é uma acção, não só eticamente sustentada, mas sobretudo, eticamente exigida.

ABSTRACT

Introduction:

Nursing intends to put the person into perspective globally, namely, as a bio-psycho-social and spiritual being. The same way, the references to the concept of nursing care appropriate to this perspective became common, which means to attend and intervene in all these human dimensions. However, is this supposed aspiration fulfilled in the effective practice of nursing care? Is spirituality part of nursing care? Therefore, this Project Work focuses on the domain of the terminal patient and the nursing care served, never neglecting the importance of reflecting on the sense and goals that guide them. Moreover, because who faces himself with the imminence of his own death, emerges in the thread of the existential/spiritual suffering. Anyway, nursing, by integrating the holistic model of care and having as a goal an humanizing care that is consistent with the undeniable value of the human being, can't ignore this domain of the suffering.

Objectives:

To know and explore the performance of nurses before the terminal patients' spiritual or existential suffering, having as a final pretension to contribute to the optimization of the professional exercise from an ethical point of view, and helping, this way, to minimize the suffering of these patients in this reported context.

Materials and methods:

To reach the proposed goals, we made a revision of the existent literature, as far as the theme is concerned and created a research project. The suggested study is exploratory-descriptive and uses a quality approach, although making use of a complimentary and quantitative methodology. This methodological option focuses on the multi-cases study of Yin (2005), using various instruments of data collection, namely: document research, direct observation, inquiry and interview. Therefore, we purpose to develop three study cases where the target population are nurses practising in a palliative care service, in an hospital service and in an health centre, respectively. To each study case, using the referred instruments, we intend to obtain information about the way nurses identify the

patients' spiritual suffering, their attitudes, the actions they develop in the presence of this kind of suffering and what can be underlying these aspects. Finally we pretend to make a comparative analysis of the conclusions of each study case.

Final considerations:

With the development of the Project Work, the idea that quality of life is the director standard of the health care served to the terminal patient was consolidated. Thus and as far as the spiritual or existential suffering of the person in this phase is concerned, it is fundamental to intervene on him, as it presents a dimension and amplitude that are essential to the subject, fitting in the sphere of the loss of purpose and sense of life. In this way, we noticed that the spiritual suffering has, in fact, a decisive impact on the individual's quality of life and that some features related to the significant history of nursing, the current purpose of nursing care and the contemporary ethical theories represented in the profession, enable us to declare that the nurse's performance in the presence of the terminal life patient's spiritual suffering is an action, not only ethically sustained, but, above all ethically required.

ABREVIATURAS/SIGLAS

a.C. - Antes de Cristo

Cf. - Confronte

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNECV - Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

DGS - Direcção Geral de Saúde

EUA - Estados Unidos da América

FACIT-SP - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy- Spiritual Well-Being Scale

FACIT-SP-EX - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy- Spiritual Well-Being Scale, Expanded version

FMUL – Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

F.N. - Florence Nightingale

FNU - Family Nursing Unit

IASP - International Association for the study of Pain

ICN - International Council of Nurses

IPO – Instituto Português de Oncologia

NANDA - North American Nursing Diagnosis Association

OMS - Organização Mundial de Saúde

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SAPE - Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

SNS - Serviço Nacional de Saúde

UCP – Universidade Católica Portuguesa

UL – Universidade de Lisboa

ULSM – Unidade Local de Saúde de Matosinhos

ÍNDICE

RESUMO	4
ABSTRACT	6
ABREVIATURAS / SIGLAS	8
ÍNDICE DE FIGURAS	11
ÍNDICE DE QUADROS	12
INTRODUÇÃO.....	14

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.- A ÉTICA NA ENFERMAGEM	22
1.1- DA ACÇÃO À BIOÉTICA.....	32
1.2- A PRINCIPIOLOGIA DE BECHAMP E CHILDRESS	46
1.3- A ÉTICA DO CUIDADO	53
1.4- DIGNIDADE HUMANA	79
2.- A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA	93
2.1- O SOFRIMENTO HUMANO	102
2.1.1- As crenças	112
2.2- A DIMENSÃO ESPIRITUAL	115
2.3- A ENFERMAGEM E A ESPIRITUALIDADE	145
2.3.1- A espiritualidade na concepção de enfermagem de Jean Watson.....	149
2.3.2- A proposta do modelo trinitário de Wright	157
3- A FASE FINAL DE VIDA	160
3.1- A ENFERMAGEM E O SOFRIMENTO ESPIRITUAL DO DOENTE EM FASE FINAL DE VIDA	170

PARTE II – PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

4.- PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO.....	198
4.1- METODOLOGIA	202
4.1.1- Questões de investigação	204
4.1.2- População em estudo.....	204
4.1.3- Técnicas e instrumentos de recolha de dados	206
4.2- DESENHO DA INVESTIGAÇÃO.....	208

CONSIDERAÇÕES FINAIS	215
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	217
ANEXOS	227
ANEXO I – GUIÃO DE OBSERVAÇÃO	228
ANEXO II – QUESTIONÁRIO	230
ANEXO III – CONSENTIMENTO PARA A REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA	237
ANEXO IV – GUIÃO DE ENTREVISTA	239
ANEXO V – CRONOGRAMA DA INVESTIGAÇÃO	243

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Dimensões da acção humana	36
Figura 2- Diagrama da dignidade de acordo com Shotton e Seedhouse	83
Figura 3- Modelo da dignidade de Nordenfelt e Edgar	85
Figura 4- Os “cinco erres da espiritualidade” de Govier.....	122
Figura 5- Dimensões da existência do ser humano	124
Figura 6- Modelo da espiritualidade de Stoll	128
Figura 7- Modelo conceptual de Ross para a prestação de cuidados dirigidos à espiritualidade do doente	134
Figura 8- Modelo trinitário de Wright.....	158
Figura 9- Reacções face à doença terminal segundo Kübler-Ross.....	161
Figura 10- Fórmula do sofrimento espiritual de Millspaugh	173
Figura 11- Necessidades espirituais identificadas por Hermann	186
Figura 12- Metodologia de estudo de caso e comparação multi-casos de Yin.....	208
Figura 13- Esquematização do projecto de investigação.....	209
Figura 14- Fase da caracterização da acção.....	209
Figura 15- Fase exploratória do que está subjacente à acção	211
Figura 16- Fase de conclusão do estudo de caso	213
Figura 17- Fase da conclusão da investigação	214

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1- Etapas históricas do cuidado e seu enquadramento cronológico	25
Quadro 2- Modelos teóricos na bioética contemporânea, diferentes propostas	44
Quadro 3- Princípios materiais de justiça.....	50
Quadro 4- Características principais da ética da justiça <i>versus</i> ética do cuidado segundo Gilligan	56
Quadro 5- Níveis de perda de dignidade segundo Shotton e Seedhouse.....	83
Quadro 6- A doença e o papel do doente no processo terapêutico nos diferentes modelos conceituais de saúde e doença segundo Reis	97
Quadro 7- Aspectos da pessoa relacionados com o sofrimento de Cassell.....	110
Quadro 8- Aspectos apontados por Molzahan e Sheilds como podendo estar na base da renitência dos enfermeiros em discutir a espiritualidade com o seu utente.....	130
Quadro 9- Guia de avaliação inicial da espiritualidade do doente de Govier	135
Quadro 10- Guia de avaliação da espiritualidade do doente, acrónimo FICA de Puchalski.....	137
Quadro 11- Escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde segundo Pinto e Pais-Ribeiro	138
Quadro 12- Focos de enfermagem na CIPE no domínio da espiritualidade	148
Quadro 13- Principais barreiras e/ou dificuldades nos cuidados à espiritualidade do doente por parte dos enfermeiros.....	148
Quadro 14- Factores de cuidar e o processo <i>caritas</i>	153
Quadro 15- Práticas do domínio da espiritualidade que promovem a diminuição do sofrimento segundo Wright	175
Quadro 16- Intervenções diferenciadas no domínio da espiritualidade	178
Quadro 17- Necessidades das pessoas em fase final de vida de acordo com Jacik..	182
Quadro 18- Questões avaliadoras da eficácia das intervenções no domínio do sofrimento espiritual de acordo com Narayanasamy.....	192
Quadro 19- Escala de avaliação do bem-estar espiritual: FACIT-Sp-12 (Versão 4)	193
Quadro 20- Itens novos acrescentados à FACIT-Sp-12 (Versão 4) que formam a FACIT-SP-EX	195

Quadro 21- Teses de mestrado defendidas em Portugal respeitantes à temática da espiritualidade no domínio da ética/bioética e das ciências da saúde (pesquisa on-line PROBASE / SIBUL)	199
Quadro 22- Teses de doutoramento em curso em Portugal respeitantes à temática da espiritualidade no domínio da ética/bioética e das ciências da saúde (pesquisa on-line RNTTDC).....	200

INTRODUÇÃO

Vivemos na era da tecnologia e da globalização, no século das mais extraordinárias realizações em todas as actividades e áreas do conhecimento humano, nas quais se inclui o universo da saúde. Todos reconhecemos que o crescente progresso da tecnociência na saúde trouxe inúmeros benefícios para a humanidade: curas, tratamentos inovadores, aumento da esperança média de vida, entre outros. A par destes avanços de inquestionável valor, parece co-existir uma tendência para uma crescente desumanização dos cuidados de saúde prestados. A pessoa humana incorre no risco de ser tratada como um mero objecto biológico e instrumentalizado como um simples meio, para o alcance de mais um sucesso de uma determinada área da prestação de cuidados de saúde. Este potencial desumanismo deve-se a um tecnicismo desenfreado, vazio de valores e sobretudo de sentido de conexão humana.

A pessoa e a sua eminente dignidade, valor primordial onde assenta a bioética, impõem respeito ao indivíduo e aos seus direitos fundamentais, e em particular à pessoa doente, por esta se encontrar numa situação de particular vulnerabilidade e fragilidade.

A desumanização dos cuidados de saúde ocorre quando os profissionais de saúde tratam e cuidam do doente sem ter em conta a pessoa que está diante de si, encarando-a como algo “coisificável”. O doente não é um objecto a reparar quando as suas demais peças já não funcionam, é uma pessoa com uma história única, com uma consciência própria, como sublinhou Kant (2005, p. 70): “...o homem não é uma coisa; não é portanto um objecto que possa ser utilizado *simplesmente* como um meio, mas pelo contrário deve ser considerado sempre em todas as suas acções como fim em si mesmo.” Neste sentido, importa que todas as profissões da saúde, nas quais se inclui a enfermagem, partilhem de uma concepção ampla do ser humano, da saúde e de quais são os objectivos da sua acção de tratar e cuidar.

Há que romper com as correntes do pensamento ocidental de que somos herdeiros, nomeadamente com o dualismo de Descartes e o positivismo, que, de certo modo, ainda marcam a sua influência na visão conceptual do ser humano e na desvalorização de determinado tipo de conhecimento científico, igualmente necessário e válido.

Partindo daqui, é de realçar que, para humanizar a prestação de cuidados, é imperioso e inadiável, proceder-se à valorização da relação que se estabelece entre o profissional de saúde e o doente, bem como, e a nosso ver, efectuar-se uma mudança substancial de paradigma na prestação.

A visão integral da pessoa, ou se preferirmos, o paradigma holístico nos cuidados de saúde, que se subordina a perspectivar a pessoa em todas as suas múltiplas dimensões: física, social, cultural, psicológica e espiritual, é uma forma profunda de humanizar, é em nosso entender a concepção necessária. Mais, ao não a integrarmos, correremos o risco de segregar o doente ao domínio das “coisas”, as quais queremos reparar, sem valor, sem história, sem percurso pessoal e sobretudo sem consciência. Isto, porque a pessoa é uma unidade complexa de múltiplas dimensões e não um ser dividido em distintas e separadas componentes ou substâncias.

A dimensão espiritual do ser humano nos cuidados de saúde tem sido um aspecto descurado da prestação, por parte das diferentes classes profissionais. A nosso ver, a inclusão da espiritualidade nos cuidados, assume-se como uma profunda forma de humanizar, representando igualmente inquestionáveis ganhos na qualidade de vida para os utentes. A evidência científica tem avançado no sentido de apoiar a noção de que o bem-estar espiritual contribui para a qualidade de vida, principalmente nos doentes em fim de vida. Para além disto, a inclusão da espiritualidade nos cuidados faz antever prováveis ganhos directos em saúde, mesmo de ordem física, conforme alguns investigadores vêm sustentando.

A ciência está efectivamente a despertar para esta temática. Inúmeros estudos estão a ser realizados tendo em vista objectivar e conhecer a relação entre espiritualidade e saúde, ou seja, como refere Pessini (2007, p. 192): “Busca-se provas científicas de que a religião, a fé e espiritualidade, fazem bem e geram bem-estar.”. A própria medicina, a qual, segundo o mesmo autor, tinha erradicado Deus da sua actuação profissional, passa agora a querer valorizá-lo na sua prática. Esta mudança de modelo deve-se “... ao aumento da crença dos médicos, de que o que ocorre na mente da pessoa pode ser tão importante para a saúde, como o que ocorre no nível celular.” (Pessini, 2007, p. 192). A título de exemplo disto mesmo, Servan-Schreiber médico francês professor de psiquiatria na universidade de Pittsburg nos EUA, defende a tese da forte ligação que existe entre mente e corpo (Pessini, 2007) em oposição ao pensamento de Descartes há quatro séculos atrás.

Os profissionais da área da saúde devem atender à globalidade do ser humano, integrando a dimensão espiritual no seu exercício como uma via inequívoca de humanização, tratando assim o doente/utente como uma pessoa digna, com valor em si mesma, um ser único e irrepetível e de igual modo, possibilitando-lhe possíveis ganhos em saúde.

A exponencial evolução das ciências médicas no século passado proporcionou: aumentos consideráveis na esperança média de vida, a cura da grande maioria das patologias agudas que causavam grande mortalidade e a cronicidade de muitas doenças incuráveis. Em resultado destas conquistas e avanços médicos, temos hoje em dia, um grande número de pessoas que sofrem de patologias incuráveis e mortais, porém, dispõem de um prognóstico de vida que se prolonga substancialmente mais no tempo. Isto coloca grandes desafios à enfermagem, nomeadamente o desafio de cuidar de forma humanizada este tipo de doentes, que têm dor, mas mais do que isto, que sofrem neste contexto de fim de vida.

Aquele que se confronta com a iminência da sua própria morte, emerge nos meandros do sofrimento existencial/espiritual. A enfermagem, ao integrar o modelo holístico de cuidados e tendo como baluarte um cuidar humanizante, que seja congruente com o valor incontestável da pessoa humana, não pode ignorar este domínio do sofrimento.

Este Trabalho de Projecto insere-se nesta temática da espiritualidade e do sofrimento espiritual, nomeadamente o sofrimento espiritual do doente em fase final de vida. Este será desenvolvido sobre o prisma da enfermagem, porque embora defendamos que todos os profissionais de saúde devam considerar a dimensão espiritual na sua prática, bem como as questões do alívio do sofrimento espiritual, entendemos que os enfermeiros são aqueles que, no domínio da saúde, se encontram numa posição privilegiada, gozando de condições propícias para o fazer, a sós, ou em parceria com outros agentes. Essas condições residem no “cuidar” próprio da enfermagem, que implica uma visão global e integral da pessoa. Este “cuidar” subordina-se à pessoa que o doente é e não se limita ou focaliza na patologia que apresenta. A relação que se constrói a partir do “cuidar em enfermagem” é reveladora de uma verdadeira relação de ajuda, baseada num conhecimento profundo, tornando-se ela própria, instrumento fundamental para responder ao sofrimento espiritual do doente nesta fase.

Os enfermeiros usufruem de uma relação de proximidade com a pessoa doente ímpar, já que é o enfermeiro que despende mais tempo com ele, o que lhe permite obter

um conhecimento mais aprofundado da pessoa que tem diante de si, o seu contexto familiar, social, cultural, as suas crenças e valores, etc. Os enfermeiros deverão utilizar a relação peculiar que estabelecem e, o profundo conhecimento que adquirem sobre o doente, como um forte instrumento terapêutico. Como refere Serrão (2004), a propósito da relevância dos enfermeiros face ao doente terminal, “O contacto prolongado e íntimo com o doente terminal, dá ao enfermeiro uma oportunidade única de reconhecer o doente como pessoa e de perceber o que lhe causa desconforto e sofrimento e o que efectivamente o alivia.” (p. 347).

Propomo-nos desenvolver a temática da enfermagem e o sofrimento espiritual do doente na fase final de vida, numa perspectiva bioética. Optámos pela fase final de vida e não pela fase terminal de vida, por esta se apresentar mais abrangente englobando não só aqueles doentes aos quais foi diagnosticado uma doença incurável com prognóstico de vida curto, mas também doentes com patologias incuráveis mas com um tempo mais prolongado de vida, doentes de idade muito avançada com múltiplas patologias crónicas que fazem antever de igual modo o *terminus* de vida. Esta escolha foi realizada com o sentido de que, embora o sofrimento espiritual possa ocorrer no contexto de uma doença grave em qualquer momento da vida, é na fase final de vida que ele se apresenta como crucial.

Os cuidados paliativos apresentam-se como uma resposta de consenso perante o doente que inexoravelmente vai morrer, ou seja, quando a cura já não é mais possível, o objectivo dos cuidados passa “apenas” pelo aumento da qualidade de vida. Englobar o sofrimento espiritual do indivíduo em fase final de vida, na prestação de cuidados, assume-se como uma questão essencial no aumento da qualidade de vida destas pessoas, como afirma Hermann (2001, p. 72): “Se os enfermeiros têm como objectivo aumentar a qualidade de vida dos pacientes em fase terminal, as necessidades espirituais têm que ser abordadas.”¹. Há que salientar que atender a este domínio na fase final de vida, assume-se também, como uma profunda forma de humanizar os cuidados, actuando assim de acordo com o disposto no artigo 89 alínea a.) do Código Deontológico dos Enfermeiros Portugueses²: “O enfermeiro, sendo responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem, assume o dever de: Dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade;”.

¹ Tradução da nossa responsabilidade.

² A cf. Lei n. 104/98: Cria a Ordem dos Enfermeiros, *Diário da República*, I Série-A. n.º 93 (98-04-21).

Porém, como actua o enfermeiro perante o doente em sofrimento espiritual de forma a aliviar esse mesmo sofrimento? Esta é uma questão ética de elevada importância.

No nosso país tem-se assistido a uma crescente valorização da necessidade de prestar cuidados de índole não exclusivamente curativa, com o objectivo de acompanhar o doente promovendo a sua qualidade de vida. É exemplo disto mesmo a recente criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)³.

Todas as profissões da saúde e a sociedade de um modo geral encontram-se num movimento crescente de valorização da vida de cada pessoa em particular. A procura do bem-estar no contexto de doença é uma exigência tomada em conta na sociedade portuguesa e em todas aquelas que partilham dos mesmos valores humanistas. A enfermagem acompanha este mesmo movimento e procura dar respostas às necessidades das pessoas que se encontram em sofrimento na sua fase final de vida.

A este propósito, é relevante recordar a definição de saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS), que data de 1948 e que nos refere que a: “Saúde é o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade.”⁴(OMS, 2003)⁵.

O próprio *International Council of Nurses*⁶ (ICN) no preâmbulo do seu código de ética (ICN, 2006) vem enfatizar o que em seu entender, se apresentam como as responsabilidades fundamentais dos enfermeiros: “...promoção da saúde, prevenção da doença, recuperação da saúde e o alívio do sofrimento.”⁷ (p. 1).

Existem países como o Canadá em que os enfermeiros abraçaram este domínio do sofrimento espiritual do doente. É exemplo disto mesmo, a *Family Nursing Unit*

³ A rede visa colmatar importantes lacunas existentes no nosso Serviço Nacional de Saúde (SNS), no que diz respeito à prestação de cuidados de continuados e cuidados paliativos. O objectivo da rede é a prestação de cuidados a doentes que se encontram em situação de dependência com perda da capacidade funcional, promovendo a sua reabilitação, ou a sua manutenção, quando a possibilidade de recuperação é inexistente, bem como, a prestação de cuidados paliativos visando aumentar a qualidade de vida destes doentes. A cf. Lei nº 101/2006: Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, de 6 de Junho.

⁴ Embora tenha sido aprovada em assembleia-geral da OMS uma proposta dos países islâmicos para adicionar à definição a palavra espiritual, nenhum director-geral ousou dar-lhe execução prática (Serrão, 2004). Mantendo-se assim, globalmente incompleta a respectiva definição.

⁵ A citação foi retirada directamente do *site* da OMS em Setembro de 2010 e é uma tradução da nossa responsabilidade.

⁶ O Conselho Internacional de Enfermeiros é uma organização que engloba todas as associações nacionais representantes dos enfermeiros, abrangendo cerca de 128 países, representa milhões de enfermeiros. Constitui a primeira e a maior organização de profissionais de saúde a nível internacional, fundada em 1899.

⁷ Tradução da nossa responsabilidade.

(FNU) na Faculdade de Enfermagem da Universidade do Calgary. Os enfermeiros desta unidade fazem investigação e intervêm no sofrimento espiritual do doente em contexto de doença, não só no domínio individual, mas também, no domínio familiar.

Em Portugal, a nossa experiência do exercício da enfermagem leva-nos a pensar que o sofrimento espiritual do doente em fase final de vida não será adequadamente atendido na nossa realidade. Do mesmo modo, no nosso país a problemática dos cuidados de enfermagem dirigidos ao sofrimento espiritual, ainda carecem de um investimento sustentável ao nível da investigação⁸.

Na primeira parte deste Trabalho de Projecto, ou seja, no enquadramento teórico (parte I), serão desenvolvidos os seguintes conteúdos: a ética na enfermagem (ponto 1), a experiência da doença (ponto 2) e a fase final de vida (ponto 3). No que se refere à ética na enfermagem, abordaremos aí elementos que consideramos essenciais para caracterizar o referencial ético da enfermagem, como: a origem e a evolução histórica da enfermagem, e as teorias éticas contemporâneas. No que diz respeito à experiência da doença, exploraremos elementos relevantes para caracterizar a vivência humana da situação de doença, em particular, da situação de doença grave. Assim, efectuaremos uma incursão sobre a própria concepção de doença/saúde e os paradigmas ou modelos que as incorporam, o sofrimento no âmbito da doença e o papel das crenças. Iremos posteriormente focalizar-nos mais em concreto, na dimensão espiritual da pessoa humana, não deixando de desenvolver a relação entre esta espiritualidade e a enfermagem. No último ponto, ir-nos-emos debruçar sobre a fase final de vida, naquilo que esta realidade representa para a pessoa, as formas como esta reage quando se vê confrontada com a morte, mas também, a forma como a sociedade em geral encara e encarou este acontecimento. Finalizaremos o nosso quadro conceptual, com a temática específica da enfermagem e o sofrimento espiritual do doente em fase final de vida.

A segunda parte do trabalho consiste num projecto de investigação que realizamos com o objectivo de conhecer e explorar a actuação dos enfermeiros perante o sofrimento espiritual do doente em fim de vida. Esta temática apresenta um considerável grau de complexidade o que motivou as nossas escolhas metodológicas que posteriormente desenvolveremos. Estamos profundamente convictos que este projecto após a sua execução prática, poderá contribuir para conhecer melhor esta realidade, podendo servir de importante instrumento de reflexão, tendo em vista a

⁸ A cf. (pp. 199-200) deste Trabalho de Projecto.

optimização dos cuidados de enfermagem, no sentido de proporcionar ao doente em fim de vida, um adequado alívio e/ou cura do seu sofrimento espiritual. Na última parte do Trabalho de Projecto efectuamos um conjunto de considerações finais sobre o tema abordado.

Temos consciência das dificuldades inerentes ao desenvolvimento deste Trabalho de Projecto, quer relativamente à complexidade da matéria em estudo, quer às nossas próprias limitações de ordem pessoal. Porém, estamos cientes da importância ética que reveste a mesma e estou confiante no apoio e no auxílio por parte da minha orientadora e co-orientadora.

PARTE I

ENQUADRAMENTO
TEÓRICO

1- A ÉTICA NA ENFERMAGEM

“Los valores éticos representan lo que hay de más humano en el hombre, y también lo más diferenciador, porque sin ellos el hombre queda reducido...”
José Ayllón (2003, p. 209)

Pretendemos com este capítulo descrever e caracterizar a ética na enfermagem. Para alcançar este desígnio propomos seguir duas componentes essenciais: a génese e evolução histórica da profissão e as teorias éticas. Contudo, alertamos para o facto de que o desenvolvimento destes referidos elementos, não será profundamente pormenorizado, visto não ser o objectivo primordial deste Trabalho de Projecto.

Em relação à origem e à evolução da profissão ao longo dos tempos, esta mostra-se como a primeira dimensão a considerar no sentido de compreender o agir ético dos enfermeiros. Por outro lado, não podemos deixar de ter em conta a recente área em que a enfermagem, como profissão de saúde se insere: o universo da bioética. Sendo assim, as teorias éticas⁹ contemporâneas neste referido contexto, revelam-se de extrema importância. Relativamente a estas, a nossa atenção irá recair sobre aquelas que consideramos serem as mais representativas no âmbito da profissão, nomeadamente: a principiologia de Beauchamp e Childress e a ética do cuidado. Por fim, reportar-nos-emos à dignidade humana, por esta se apresentar como o valor essencial em que toda a prática de cuidados de enfermagem se apoia.

A profissão de enfermagem, tendo como finalidade o desenvolvimento de acções e intervenções em que o ser humano é o seu destinatário, mais concretamente a persecução do seu cuidado, tem no seu agir uma forte componente moral e ética. Estas dimensões são indissociáveis do seu exercício e imanam da sua própria natureza e história. Deste modo, apresenta-se como prioritário e até intelectualmente desejável proceder-se a uma análise histórica sumária, evidenciando aspectos e momentos

⁹ Teorias éticas ou com mais precisão, as denominações como paradigmas teóricos, modelos explicativos ou modelos teóricos, estão mais de acordo com as concepções bioéticas que iremos explorar. A classificação como teoria ética pressupõe um conjunto de pré-requisitos que na perspectiva de muitos autores, não se encontram todos reunidos nas teorias que aqui abordaremos. Deste modo, optaremos pelos termos de designação mais ampla, acima já referidos. Não é nosso objectivo desenvolver a problemática dos critérios pelos quais se classifica uma determinada proposta como teoria ética, porém a este respeito cf. Beauchamp e Childress (2002, pp. 59-62) e Ferrer e Álvarez (2005, pp. 93-95).

considerados por nós como relevantes para a compreensão da enfermagem, bem como na procura de um entendimento da sua dimensão ética.

No que diz respeito à história da enfermagem, esta liga-se intimamente ao conceito do cuidar, constituindo este o cerne, a base identificativa e essencial da enfermagem (Veiga, 2006). O cuidado atravessa todas as épocas e desenvolvimento do Homem na terra, desde os seus incipientes primórdios até aos dias de hoje. Contudo, a enfermagem só iniciaria a sua profissionalização em pleno século XIX, pela mão de Florence Nightingale (F.N).

A representação do cuidado ao longo da história não foi constante, o seu sentido foi-se transmutando ao longo dos tempos, dos acontecimentos, do desenvolvimento das sociedades e até mesmo condicionado pelo próprio papel da mulher.

A palavra “cuidado” deriva do latim *cura* que significa o mesmo que cuidado. *Coera* é a forma mais antiga do latim de se escrever a palavra *cura*, sendo utilizada em situações de amor e amizade, tendo o sentido de cuidado, preocupação e zelo para com a pessoa ou por um objecto estimado. Contudo, estudos etimológicos apontam outra génese da palavra “cuidado”, derivando-a por sua vez da palavra *cogitare-cogitatus*, com o sentido de pensar, cogitar, ficar atento, ter uma atitude de preocupação. (Zoboli, 2004, p.22).

Reportando-nos agora ao momento anterior à profissionalização da enfermagem, convém em primeiro lugar referenciar os primórdios ancestrais do cuidar. Estes remontam ao início da civilização humana, fazendo porém uma clara distinção entre o conceito de cuidar ancestral e o seu significado na actual prática profissional de enfermagem.

O conceito de ajuda tem a sua origem nos primórdios da civilização humana. Nessa altura, sobrepõem-se diferentes formas de cuidar, que se foram desenvolvendo paulatinamente ao longo dos tempos, dando por sua vez origem a diferentes disciplinas (Martín-Caro & Martín, 2001) e profissões¹⁰.

Collière (1989) sustenta que o cuidado é ancestral, iniciando-se desde que existe vida, evitando a morte do indivíduo, do grupo e da espécie. É nesta época inicial e precoce da civilização humana que se pode encontrar a origem dos cuidados

¹⁰ O cuidar como manutenção e sustentação da vida, tem segundo (Collière, 1989) linhas de orientação diferentes a que correspondem distintas funções, desde logo as protagonizadas por mulheres e homens. Relativamente à origem e evolução dos diferentes tipos de profissões ligadas aos primórdios do cuidar, cf. diagrama (pp. 36-37): Génese da prática de cuidados elaborados pelas mulheres e pelos homens.

profissionais de enfermagem (Martín-Caro & Martín, 2001), mais precisamente nos cuidados protagonizados pelas mulheres (Collière, 1989).

Relativamente à importância e centralidade do cuidar na vida humana, é oportuno lembrar o mito do cuidado presente na literatura de Roma da era pré-cristã:

Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma ideia inspiradora. Tomou um pouco de barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. [*sic*] O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o [*sic*] Cuidado discutiram, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura (...) De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: Você, Júpiter, deu-lhe o espírito, receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte da criatura.

Você, Terra, deu-lhe o corpo; [*sic*] receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando esta criatura morrer.

Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob os seus cuidados enquanto viver (...) esta criatura será chamada homem... (Boff, 1999 citado por Zoboli, 2004, pp. 22-23)

Através desta história ou alegoria, temos uma primeira forma explicativa do cuidar e o valor que este assume na existência humana. Este encontra-se de acordo com o sentido descrito por Collière (1989), o cuidado e o cuidar como “tomar conta” da vida.

Martín-Caro e Martín (2001) referindo-se à evolução dos cuidados¹¹ até à época actual, consigna-os em quatro épocas essenciais, “etapa doméstica”, “etapa vocacional”, “etapa técnica” e “etapa profissional”.

¹¹ Collière (1989), por seu lado, centrando-se no papel da mulher, enquadra a evolução dos cuidados, naqueles prestados por diferentes figuras que denominou respectivamente: “mulher”, “mulher consagrada” e pela “[mulher] enfermeira auxiliar do médico” até aos nossos dias, como estando na génese dos cuidados de enfermagem.

O seguinte quadro 1 refere as etapas históricas do cuidado, enquadrando-as cronologicamente.

Quadro 1: Etapas históricas do cuidado e seu enquadramento cronológico¹²

Etapas históricas do cuidado	Enquadramento cronológico
Doméstica	Primeiras civilizações, até à queda do império romano
Vocacional	Início do cristianismo até ao findar da idade moderna da história universal
Técnica	Meados do século XIX e perpetua-se até à primeira metade do século XX
Profissional	Início com as primeiras teóricas de enfermagem a partir dos anos 50

Fonte: Martín-Caro e Martín (2001)

A “etapa Doméstica” é assim designada por ser atribuída à mulher na família, o papel de zelar pela sobrevivência e sustentação da vida face às contrariedades e adversidades do meio envolvente (Martín-Caro & Martín, 2001).

A Mulher utiliza elementos que são parte dessa mesma vida natural, como a água para a higiene, as peles para o abrigo, as plantas e o azeite para a alimentação e as mãos, elemento muito importante de contacto maternal, para transmitir bem-estar.¹³ (Martín-Caro & Martín, 2001, p. 15)

Este cuidado preconizado pela mulher estaria portanto ligado a todas as tarefas inerentes à manutenção da vida e que geram bem-estar, que na fase precoce do desenvolvimento da espécie na terra, seria por certo cobrir todas as necessidades básicas: comer, beber, proteger-se do frio, assegurar a sua segurança, entre outras. Como salienta Collière (1989, 2003), a mulher presta cuidados ligados a tudo aquilo que se desenvolve, que dá vida, focalizados na fecundidade, desde o nascimento até à morte.

¹² Esta classificação é utilizada aqui como referência, contudo há que ter em conta que se centra fundamentalmente na perspectiva do mundo ocidental. Por outro lado, não devemos deixar de ter bem presente a complexidade e a dinâmica que a história em si envolve. Deste modo o enquadramento cronológico das diferentes etapas deve ser, em nosso entender, tomado apenas como uma orientação permitindo sistematizar as mudanças consideráveis nos cuidados, podendo porventura ocorrer fases em que coexistam no tempo vários tipos de cuidar, correspondentes a diferentes etapas.

¹³ Tradução da nossa responsabilidade.

O corpo apresenta um papel fundamental no cuidar nesta época, aquele que dá vida com o nascimento do bebé e o que o nutre. O uso do tacto e do olfacto assumem grande importância nos cuidados exercidos por estas mulheres¹⁴ (Collière, 1989).

A etapa apontada como “Vocacional” está associada ao início do pensamento cristão, o próprio conceito de saúde muda passando a ter um cunho religioso (Martín-Caro & Martín, 2001). Antes desta etapa, o cuidado assumia-se como a utilização de meios de manutenção da vida numa lógica de sobrevivência, muito ligado à natureza e ao corpo. Já nesta época, o cuidado assume um cariz religioso e até um carácter moral.

A doença e a saúde são fruto dos desígnios de Deus nas sociedades cristãs, o sofrimento resultante da situação de doença, é até mesmo considerado como instrumento de redenção. O cuidado neste contexto passou a ser uma atitude baseada no conselho do tipo moral. Surge aqui uma mulher cuidadora a que Collière (1989) também designou de “mulher consagrada”, no sentido de mulher religiosa consagrada a Deus e à sua missão de serviço aos que sofrem.

Esta mulher devota prestadora de cuidado aos enfermos e principalmente aos pobres e indigentes da sua época, corresponde a um dado perfil com altas exigências sobre o ponto de vista da religião cristã do seu tempo.

Martín-Cargo e Martín (2001) referem que esta mulher seria obediente e submissa, actuando sempre em nome de Deus. O forte carácter e desígnios morais cristãos tornavam o contacto corporal interdito a esta mulher cuidadora¹⁵, sendo-lhe permitido unicamente usar a palavra sobre a forma de prece e oração, da atenção e dos conselhos de índole moral. Com o desenvolvimento e proliferação do cristianismo em todo o mundo ocidental, assistiu-se ao surgimento das ordens religiosas e ao seu papel nos cuidados, atingindo o seu expoente máximo na altura das cruzadas. A prestadora de cuidados aos enfermos seria uma pessoa desprovida de conhecimentos, contudo com alta formação religiosa.

¹⁴ Collière (1989) lembra-nos que a origem da palavra “*nursing*” vem do “*to nurse*” que significava dar de mamar, alimentar à mama, e assim, acalmar e acarinhar o bebé. A autora identifica deste modo, a ligação da palavra, enfermagem, com este contexto do cuidar levado a cabo pela mulher, deste cuidado ligado à conservação da vida e ao papel relevante que o seu corpo apresentou no desempenho dessa mesma tarefa. A simbologia do corpo da mulher, como aquele que traz à vida pelo parto, o corpo que alimenta, o corpo como fonte de vida.

¹⁵ Os cuidados na “etapa doméstica” partiam da unidade corpo e espírito e a sua harmonia com o universo, contudo nesta etapa vocacional, da totalidade passa-se ao dualismo: alma / corpo. Mas para além do dualismo, como nos refere Collière (1989, 2003) o espírito é valorizado e o corpo é renegado como fonte do mal e da impureza, sendo os cuidados ao corpo realizados pelo pessoal subalterno, inferior, que provinha da população pobre, enferma e dos destituídos da época (Collière, 2003).

Assistimos assim, nesta etapa, a uma mudança significativa no cuidar, que inicialmente estava intimamente ligado à sobrevivência e à procura da comodidade evitando o sofrimento, para um cuidar que se descentra do corpo físico para se centrar na alma. O sofrimento é redentor e até um caminho para Deus. Nesta época o agir ético na prestação de cuidados por parte destas mulheres estaria fortemente alicerçado numa ética do tipo transcendental, ou se preferirmos, num normativo de carácter moral de índole religiosa cristã.

As qualidades destas mulheres cuidadoras inspiradas em todo o pensamento cristão, pressupõem a obediência, humildade, dedicação e a completa anulação de si próprias como pessoa. O cuidado assumia todo o seu modo de vida (Collière, 1989; Martín-Cargo & Martín, 2001).

A condição da secularização¹⁶ ou seja da dessacralização do estado foi, segundo Collière (1989) e Martín-Cargo e Martín (2001), condição basilar para o surgir da figura da enfermeira.

Sendo assim, Martín-Cargo e Martín (2001) enfatizam, a reforma protestante¹⁷ como um acontecimento que, embora de forma não directa, veio contribuir para criar as condições para a profissionalização da enfermagem. Assim, como nos referem as autoras, as ordens religiosas ao perderem o seu domínio na prestação de cuidados nos países em que triunfou a reforma, confinaram a uma perda gradual do cariz religioso dos mesmos. Deste modo, temos dois rumos diferentes na evolução dos cuidados. Por um lado, os países de tradição religiosa católica em que os cuidados ainda mantêm por algum tempo a sua matriz religiosa e continuam intimamente ligados às ordens religiosas, e por outro lado, os estados protestantes em que há uma evolução rápida na efectiva separação entre religião e prestação de cuidados.

Esta bifurcação na evolução da prestação de cuidados, traduz-se também na própria figura da mulher prestadora de cuidados.

Nos estados protestantes os cuidados passam a ter um valor material, prestados em sua grande maioria por mulheres de estrato social muito baixo com hábitos socialmente reprováveis (alcoolismo e prostituição) com remuneração muito reduzida. Esta etapa foi denominada como época obscura da enfermagem, atendendo a que estes

¹⁶ Refere-se ao processo evolutivo pelo qual há perda da influência da religião na vida pública e na imposição de uma determinada noção de bem.

¹⁷ Processo e movimento de cisão da Igreja católica romana, com seus inícios no século XVI que levou à separação da mesma, em católicos e protestantes ou reformistas.

cuidados eram realizados por mulheres que não se moviam pelo serviço humanitário, mas apenas procuravam subsistir (Martín-Caro & Martín, 2001).

A “etapa Técnica” associa-se essencialmente ao período do exorbitante desenvolvimento do conhecimento técnico-científico da medicina, iniciado no renascimento, tendo o seu ponto *major* no século XIX. O conceito de saúde centrava-se então unicamente na presença/ausência da doença, o papel da medicina seria portanto, descobrir a etiologia e combater a enfermidade. Atendendo a este facto, emergiu a necessidade de que fosse entregue a alguém a tarefa de realização de alguns procedimentos que os médicos até aí realizavam, sob prescrição dos mesmos (Martín-Caro & Martín, 2001).

Deixando assim os procedimentos mais simples para a enfermeira, de maneira a desocupar os médicos dessas tarefas, por forma a obterem uma maior disponibilidade para outros mais complexos, inicia-se aqui a era da prescrição e delegação de tarefas (Collière, 1989).

É precisamente assim que surge a enfermeira técnica¹⁸ a que Collière (1989, p. 76) designou por “[mulher] enfermeira auxiliar do médico”. O surgimento da enfermeira técnica, aliado ao processo de secularização, foram factores que deram um contributo para a profissionalização da enfermagem (Martín-Cargo & Martín, 2001).

Como salienta Collière (1989), a enfermeira mantém a sua filiação conventual ligada essencialmente à abnegação e ao serviço aos que sofrem, aos necessitados que fora apanágio da “mulher consagrada”, agora também estendida à figura do médico. Existe pois uma dupla filiação: conventual e médica.

A filiação médica é importante para compreender a influência e domínio da medicina sobre a enfermagem, sendo os médicos, segundo Collière (1989) que nesta fase dão conteúdo profissional às enfermeiras e são eles que lhes ensinam o que esperam delas.

O campo de conhecimentos no cuidar é inexistente e só agora começa a ser preenchido, contudo estes apenas se reportam a conhecimento médico.

É de destacar o papel de F. N. (1820-1910) enfermeira Inglesa, considerada a fundadora da enfermagem contemporânea, que consignou os primeiros conhecimentos de índole teórica próprios da enfermagem e respeitantes aos cuidados de enfermagem.

¹⁸ Embora Martín-Cargo & Martín (2001) utilizem a designação de enfermeira técnica, convém esclarecer que esta não deixa de lado o seu carácter moral legado da etapa anterior, não estamos perante uma personagem que executa exclusivamente procedimentos e prescrições médicas.

F. N., após um acto de profundo altruísmo, partindo para a guerra da Crimeia, encontrou a oportunidade para desenvolver a sua concepção de enfermagem (Veiga, 2006).

A pioneira Nightingale colocou pela primeira vez a tónica da reflexão sobre os cuidados de enfermagem, o que estes deveriam ser em oposição às interrogações sobre o papel e conduta da enfermeira (Collière, 1989).

Consultando o prefácio do livro de F.N. editado em 1859 “*Notes on nursing: what it is and what is not*”¹⁹ onde esta expõe as suas considerações sobre a enfermagem e os cuidados, é de salientar que ela não tem a pretensão de estabelecer uma teoria ou conceptualização da enfermagem, mas apenas procura apontar caminhos e dar sugestões. Como a autora refere: “Os apontamentos seguintes não devem ser entendidos como norma segundo a qual os enfermeiros podem aprender a exercer a sua função de prestar cuidados (...) Pretendem, tão simplesmente dar pistas de reflexão...” (Nightingale, 2005, p. 17).

A ideia base das notas de Nightingale (2005) segundo a qual os cuidados de enfermagem se deviam pautar, consistia em otimizar as condições do ambiente (adequado “ar puro”, “iluminação”, “aquecimento”, “limpeza”, “silêncio” “dieta adequada e adequada forma de a administrar”) aliado à conservação da energia do doente ao mínimo, de maneira a que a natureza pudesse actuar da melhor forma para prevenir e/ou reparar o organismo da doença.

F.N. veio definitivamente encerrar o ciclo da enfermagem empírica, e da enfermeira vocacional. Sendo ela a primeira responsável pelo processo de profissionalização, inaugurou a teoria da disciplina, organizou a profissão e iniciou a formação formal dos enfermeiros (Martín-Cargo & Martín, 2001).

Em termos do agir ético da enfermeira técnica, convém lembrar a sua posição subalterna ao médico, embora a sua função e finalidade basilar fosse os cuidados ao doente, a submissão ao médico e a sua falta de conhecimentos (excepto aqueles dispensáveis para a execução de procedimentos técnicos) e formação consistente, faziam com que apenas fosse uma “seguidora fiel” e não uma “decisora”. Daí a necessidade de assumir a relevância da evolução da medicina desta época e a influência que de certo modo teve na enfermagem e conseqüentemente no seu agir ético.

¹⁹ Neste Trabalho de Projecto utilizamos a edição em português: Nightingale, F. (2005). *Notas sobre enfermagem: o que é e o que não é*. Loures: Lusociência.

A medicina desta época, em pleno século XIX fortemente influenciada pela corrente positivista, e dentro do âmbito da medicina experimental, esboça o seu paradigma através do denominado modelo biomédico²⁰, que marca a época e que ainda hoje mantém a sua influência na medicina actual.

A “etapa Técnica” dos cuidados protagonizados pela enfermeira em conjunto com a sua filiação ao médico a quem deve servir e agradar, aliado ao modelo biomédico de actuação²¹, fazem com que a *praxis* profissional caia na hipertecnicidade dos cuidados que se focalizam essencialmente no corpo físico, no combate à doença, levando a que a enfermagem entre numa crise identitária.

A “etapa Profissional” dos cuidados traduz uma mudança no conceito de saúde até ai entendido como simples ausência de doença, passando a vigorar uma noção de processo integral e complexo, que veio abrir a oportunidade para o surgimento de novas profissões no domínio da saúde, estabelecendo-se como formas de resposta autónoma aos diferentes aspectos da saúde, quer individual quer colectiva. A enfermagem autonomiza-se com as primeiras teóricas de enfermagem, que redefinem o âmbito da disciplina dando-lhe um conteúdo teórico próprio e com a implementação do trabalho científico, em oposição a uma abordagem ou acção empírica (Martín-Cargo & Martín, 2001).

F.N. teve um papel de destaque no processo de profissionalização da enfermagem, ao elencar um primeiro conjunto de conhecimentos de índole teórica e aí introduzir o processo reflexivo sobre a profissão e os cuidados de enfermagem. Contudo, a verdadeira autonomia da profissão face à medicina só ocorrerá manifestamente com as primeiras teóricas nos anos 50 do século passado, pois, vieram a conceptualizar e teorizar a enfermagem convenientemente, definindo o seu âmbito, o seu papel, a forma como vê o homem e a sua acção sobre ele. O reconhecimento social ocorrido, bem como a valorização da formação dos enfermeiros, também contribuíram fortemente para a autonomização e profissionalização da enfermagem.

De acordo com o contexto referido e nos nossos dias, podemos questionar-nos, como se fundamenta o agir em termos éticos em enfermagem? Qual a sua base última, o

²⁰ O modelo biomédico reduz a pessoa à sua dimensão biológica e físico-química, a doença é unicamente o resultado das alterações biológicas do corpo (Reis, 1998, p. 37). A visão do homem como um ser biológico formado por um conjunto de sistemas orgânicos, como se de uma simples máquina se tratasse.

²¹ Aliado a outros factores como a falta de desenvolvimento de um conteúdo profissional próprio e a emergência dos movimentos femininos e a necessidade de afirmação da mulher (Collière, 1989).

que de facto alicerça a acção ética dos enfermeiros no cuidar em enfermagem? No entanto estas perguntas embora extremamente pertinentes não cabem nos objectivos de fundo deste Trabalho de Projecto. Por este motivo, vamos apenas focalizar-nos no enquadramento da enfermagem no universo da bioética, abordando alguns modelos e teorias no seu domínio que entendemos influenciarem a acção ética em enfermagem. A nossa atenção passará pela corrente principalista de Bechamps e Childress e pela ética do cuidado que consideramos de particular interesse no que se refere aos cuidados a prestar aos doentes em sofrimento espiritual em fase final de vida, não deixando de abordar o conceito primordial da dignidade da pessoa humana de onde todo o agir ético gravita.

1.1- DA ACÇÃO À BIOÉTICA

Como nos refere Neves (2004), a reflexão da acção ou o pensamento reflexivo do agir humano é um traço distintivo do Homem em relação a todos os seres vivos. Pensar o agir é uma actividade que deriva da capacidade de raciocínio, tão característica e identificativa da espécie humana.

A expressão do pensamento relativo à acção como realidade humana, foi adquirida com o surgimento da própria espécie no seu processo de hominização²² e ocorre de igual forma no domínio do nosso próprio desenvolvimento pessoal, expresso no nosso crescimento individual (Neves, 2004).

Na cadeia evolutiva anterior ao *homo sapiens sapiens*, os seus antecessores inicialmente revelavam nas suas acções apenas actos irreflexivos, exclusivamente de carácter instintivo como resposta aos estímulos da natureza. Esta pautava o seu agir que estaria sempre em consonância com ela, sendo o seu determinante. A evolução dá-se promovendo o processo de pensamento, desta vez deslocando o centro de decisão do exterior para o interior do Homem (Neves, 2004).

A evolução deu-se da sua dimensão estritamente animal associada aos seus instintos, em que por certo os instintos de sobrevivência desempenhariam um papel fulcral, para uma outra, apelando às faculdades superiores possibilitadas pela própria evolução do Homem e das suas estruturas biológicas.

O desenvolvimento pessoal reflecte, de certa forma, uma dinâmica semelhante (Neves, 2004), pois quando nascemos, as nossas primeiras acções são fruto dos nossos instintos mais primários, ligados à nossa sobrevivência, de entre os quais poderemos referir a fome, o frio, e a dor que se traduzem nos nossos comportamentos mais básicos como seja, chorar, gritar ou até mesmo sorrir.

Com o desenrolar do nosso crescimento iremos fazer depender menos a razão das nossas acções, das pessoas que são responsáveis por nós, os nossos pais ou outros, e paulatinamente mais do nosso interior e de nós próprios (Neves, 2004). Destaca-se daqui a maturidade pessoal como um ganho na capacidade de autodeterminação, e de

²² Designa o processo evolutivo desde um antepassado primata até à espécie humana, ou seja, até ao homem, como o conhecemos.

autonomização do indivíduo em relação aos seus pais ou outros de quem depende. À medida que crescemos, o nosso pensamento moral desenvolver-se-á adquirindo autonomia, ou seja, a lógica de obediência aos pais irá dar lugar a convicções morais próprias, construídas ao longo do nosso crescimento e experiência.

Neves (2004) enfatiza o papel da pessoa como decisor, como agente determinante da acção, reforçando a realidade individual no todo da humanidade, “... cada um de nós, qual micro-unidade de uma macro-unidade, reproduz num plano singular a universalidade da humanidade.” (p. 146).

O processo de ponderar o agir humano, no entender de Neves (2004) tem explicação à luz de diferentes perspectivas, todas elas igualmente importantes: a evolucionista, a social e cultural e a espiritual. A explicação evolucionista realça o processo evolutivo e o desenvolvimento psico-biológico, como pressuposto primordial para a existência de um pensamento moral. A social e cultural corresponde em concreto às relações sociais e ao seu desenvolvimento e complexificação, das quais as normas são bom exemplo. A perspectiva espiritual reflecte a dimensão transcendente de si, o Homem e a sua realidade subjectiva, exterior ou interior a si próprio, traduzindo a sua espiritualidade.

O nosso agir apoia-se, então, nestas três componentes fundamentais, respectivamente a componente biológica das estruturas do pensamento, o ambiente social e a espiritualidade. Em síntese, a dimensão e desenvolvimento das nossas estruturas psico-biológicas como pré-condição, o nosso processo de socialização com integração das normas sociais do nosso “nicho social” em que nos inserimos, e a nossa própria espiritualidade na qual poderemos alicerçar as nossas acções, podendo estar esta centrada numa entidade transcendente ou em valores que elegemos para nós próprios, com o mesmo carácter fundamentador e condicionante do nosso agir.

O pensamento sobre a acção foi adquirindo diferentes modalidades (Neves, 2004), distinguindo-se então a “moral vivida” (Neves, 2004). Sendo pré-filosófica, trata-se de um conjunto de crenças que fomos adquirindo ao longo da nossa vida por intermédio da nossa educação e vivências, que se manifesta nas nossas acções. Não sendo ainda reflexiva na essência da racionalidade como motor da acção, este tipo de moral é fundamentalmente intuitiva e não alicerçada no puro raciocínio (Neves, 2004; Ferrer & Álvarez, 2005).

A outra modalidade será a “filosofia moral” como Neves (2004) a denomina ou o “saber moral” como Ferrer e Álvarez (2005) por sua vez a designam, sendo racional e

analítica, ou seja, o pensamento racional da acção, o seu fundamento (Neves, 2004; Ferrer e Álvarez, 2005).

As duas modalidades não se anulam necessariamente, a uma moral vivida baseada na intuição moral, são completadas através de uma moral filosófica objectiva, analítica e essencialmente racional (Neves, 2004).

Face a um problema moral todos nós temos uma decisão pronta e quase imediata. Esta decisão baseia-se fundamentalmente na “intuição moral”, na “*ethica utens*” referida por Neves (2004, p. 148). Fundamenta-se no nosso percurso pessoal, nas nossas vivências, na nossa educação, naquilo em que acreditamos intuitivamente ser o “certo” e o “errado”. Contudo, no domínio da decisão ética, a análise racional, a ponderação analítica das variáveis do problema, as consequências das diferentes decisões, são uma escolha que se quer profundamente consciente e balizada pelo raciocínio.

O plano ético centra-se na dimensão da “filosofia moral”, não é um mero conjunto de regras e normas de conduta, alicerçadas numa moral vivida e fundamentalmente social. A ética terá por certo escolhas de fundo com base nesta ou naquela visão do que se poderá entender como “bem” em oposição ao “mal”. Porém, as suas escolhas são apoiadas num processo reflexivo e racional, com um exame objectivo da realidade e sendo as suas escolhas para além de racionais, conscientes.

Quando nos debruçamos sobre a temática dos cuidados a prestar ao doente em fase final de vida, mais concretamente aquela pessoa que padece de sofrimento espiritual, intuitivamente e até de imediato todos nós consideraríamos os cuidados como fundamentais a disponibilizar. Porém, sob o ponto de vista ético, devemos ser capazes de explicar o porquê. Qual o razão para esta acção, a dignidade humana como valor fundamentador ou marco axiológico, o princípio da beneficência, o cuidado enquanto preocupação e responsabilização pelo outro.

A reflexão sobre o pensamento da acção proposta por Neves (2004) com a divisão nestas duas componentes, “moral vivida” *versus* a “filosófica moral”, encerra no fundo a questão da distinção entre “ética” e “moral”.

Isabel e Renaud (1996) sublinham, contudo, que a separação entre estes dois conceitos não é consensual, existindo a tese de que ambos significam o mesmo, apesar de terem uma origem etimológica díspar. Porém, Ferrer e Álvarez (2005) asseguram que em grande parte da literatura especializada mais recente, a distinção ocorre.

Segundo Isabel e Renaud (1996) a “ética” deriva do grego “*ethos*” que ortograficamente tinha duas formas, o “*êthos*” e o “*éthos*”. O “*êthos*” significava inicialmente local onde se guardavam os animais, alterando posteriormente o seu significado para lugar de onde provêm os actos, referindo-se assim ao carácter, à interioridade do homem. Já o “*éthos*” designava o hábito, a acção repetida, o costume. A passagem do termo grego “*ethos*” para o latim acarretou a perda do sentido do “*êthos*”, ficando apenas o do “*éthos*” do agir habitual na palavra “*mos*” da qual provém a palavra moral. Assim, os autores, apoiando-se no estudo etimológico das palavras “ética” e “moral”, reafirmam as diferenças entre estes conceitos, enfatizando o carácter de interioridade da ética como a procura da acção mais ponderada, a razão da acção e do agir, ou seja aquilo que torna o acto mais pessoal.

Ferrer e Álvarez (2005) sustentam que os significados e a relação entre os dois conceitos variaram ao longo da história. Contudo, reafirmam aquilo que foi o seu entendimento clássico, a “ética” como o estudo filosófico dos fundamentos da moral, de tudo aquilo que estaria implicado na vida moral, ou seja, a teoria da vida moral. À moral correspondia a realidade prática dos casos concretos, a aplicação da ética ao concreto da vida moral, “... a arte de aplicar a teoria filosófica - a ética...” (p. 27).

Neves (2004), a este propósito da distinção entre ética e moral, identifica dois níveis inerentes ao agir. O primeiro fundamentador da acção como a procura da justificação legitimadora da acção que poderá recair sobre diferentes formas de racionalizar o agir, respectivamente: princípios, virtudes e valores. E o segundo, normas e regras de acção consensuais, a moral. Ferrer e Álvarez (2005) estão em sintonia com a definição do primeiro nível da acção, ao definir a ética como saber racional, como reflexão sobre a vida moral²³.

Estas duas dimensões da acção humana, descritas por Neves (2004) são apresentadas na seguinte figura 1.

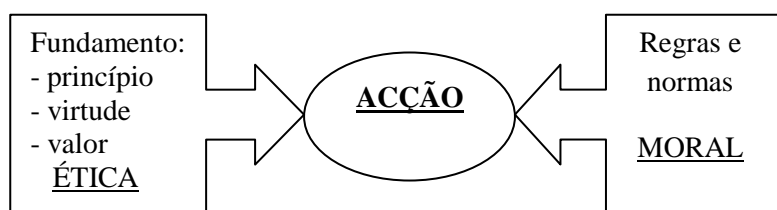
Esta concepção dos conceitos de ética e moral presentes na acção estão de acordo com o sentido que lhes é atribuído por Isabel e Renaud (1996). Contudo, estes sublinham, para além das diferenças, as relações entre estes dois conceitos. No seu

²³ Ferrer e Álvarez como muitos outros, fazem distinguir na ética, três dimensões, a ética descritiva, a ética normativa e a ética filosófica. Em síntese, os autores sustentam a ética descritiva como aquela que expõe os factos morais, podendo tomar diversas formas em função do critério de descrição. A ética normativa refere-se às normas e juízos prescritores, define como o agente moral deve actuar. A ética filosófica designa a reflexão racional sobre os fundamentos das normas morais, ou seja, a justificação filosófica da ética normativa. A cf. (pp. 28-29).

entender, as normas e leis morais abundam o nosso dia-a-dia, a pessoa adere ou não a elas, porém elas são exteriores a si próprio e só passarão a ser suas quando a moral der lugar à ética, ou seja quando a ética fundamentar a moral.

Ainda a respeito desta relação, Isabel e Renaud (1996) afirmam “...a ética não pode prescindir da moral, tal como a moral somente se torna «fera não amansada [sic]» se se desligar da ética.” (pp. 35-36).

Figura 1: Dimensões da acção humana



Fonte: Neves (2004)

Estas dimensões da acção podem estar em sintonia ou não. De facto, se pensarmos a acção procurando a sua justificação, esta poderá estar de acordo com as regras morais²⁴ ou ir contra elas. Por outro lado, poderemos agir apenas segundo as regras e normas consensuais, a moral comum ou a moral social à qual aderimos sem aprofundar a razão para a acção. Agiremos moralmente, mas excluimos a ética do nosso comportamento.

As razões legitimadoras da acção, se forem princípios, tomam um dado princípio como fundamento da acção, independentemente do resultado da mesma. Esta abordagem constitui a base das teorias deontológicas (Neves, 2004), o que equivale a dizer que determinada acção é considerada ética na medida em que respeite um dado princípio, por exemplo “não matar”. Partindo deste princípio, não poderemos praticar a eutanásia independentemente da vontade insistente e reiterada de um indivíduo que se encontra num contexto de sofrimento desmesurado.

Tendo por base a virtude como fundamentadora da decisão ética, esta apoia-se nas características para actuar bem, ou seja o que interessa é o resultado da acção. As teorias que partem desta premissa são denominadas por teorias teleológicas, o que é valorizado é a forma como se atinge determinado resultado (Neves, 2004). A virtude apela às características morais do agente para que este actue bem. Partindo do exemplo

²⁴ No sentido de normas sociais geradas por um consenso moral de índole social.

anterior da eutanásia, esta poderá ser justificada se o agente entender o alívio do sofrimento como um bem a atingir, a morte poderá ser justificada e a pessoa que pratica a eutanásia poderá actuar apoiada na sua compaixão.

Constituem teorias axiológicas ou de valor, aquelas que se apoiam em algo que se valoriza, que se toma como importante, criando assim uma lógica em função deles (Neves, 2004). Se elegermos o valor da vida humana como absoluto, a eutanásia será eticamente reprovada, porém se tomarmos a morte digna como um valor face ao sofrimento desmedido, a eutanásia poderá ser eticamente legitimada.

O enfermeiro actua em conformidade também com o segundo nível apontado por Neves (2004) mas, para além da moral social ou se preferirmos a moral comum²⁵, pauta-se conjuntamente por respeitar as normas e regras avalizadas por todos os enfermeiros na figura da sua Ordem Profissional (Neves, 2004) através do seu Código Deontológico, como uma moral específica. O Código Deontológico dos Enfermeiros constitui um enunciado de regras a serem cumpridas no exercício pelo todo profissional, como garante da qualidade da prestação, bem como da moralidade da mesma.

É relevante salientar que o Código Deontológico dos Enfermeiros apresenta um carácter disciplinador, embora lhe esteja inerente determinada opção ética em consubstância do seu carácter normativo. O seu âmbito é mais restrito face à ética, tendo em conta a sua dimensão de enunciação de regras, revela-se por vezes insuficiente face a novos problemas ainda não contemplados nos seus artigos, ou face a dilemas em que existem conflitos entre normas.

A enfermagem apoia-se então, na tão recente e relevante área do saber, a jovem bioética, como *nicho* preferencial de aprofundamento ético do seu exercício, bem como forma de contribuir para melhorar a sociedade e a vida de todos.

A designação “Bioética” é um termo recente, um neologismo utilizado primariamente pelo oncologista Van Rensselaer Potter em 1970 (Hottois, 1998, 2003; Neves, 2004), tendo recebido um incremento considerável na sua divulgação, através do holandês André Hellegers, fisiologista e obstetra (Reich, 1993; Anjos, 2001). Embora tenha sido Potter efectivamente o primeiro a empregar o termo “bioética”, foi Hellegers o primeiro a utilizá-lo de uma forma institucional, designando-a como área de ensino e aprendizagem (Reich, 1993). Reich (1993) reconhece que o nascimento desta área foi

²⁵ Designada por Beauchamp e Childress (2002) como o conjunto de regras e normas socialmente consensuais formando um corpo estável que atestam o agir como correcto ou incorrecto.

partilhado por estes dois homens em distintos lugares, por Potter na universidade de Wisconsin, e por Hellegers na universidade de Georgetown.

Potter defendeu a noção desta nova área do saber como ciência, que aliasse à biologia as ciências sociais e as humanidades (Ferrer & Álvarez, 2005; Petry, 2005) onde o estudo sobre o Homem e a sua interacção com todo o universo biológico e natureza seriam atendidos (Petry, 2005). A bioética, no seu entender, possibilitaria a sobrevivência da humanidade e a melhoria da qualidade de vida das gerações futuras, promovendo o processo de reflexão e impondo fronteiras aos avanços proporcionados pela ciência (Petry, 2005). A concepção de bioética defendida por Potter seria de uma bioética global, abrangente, abarcando todos os aspectos éticos ligados à vida, vida humana, animal, ecossistemas e ambiente (Archer, 1996, 2006; Hottois, 1998, 2003; Anjos, 2001). Hellegers partilhava da mesma visão (Anjos, 2001), porém, a sua bioética difere da de Potter, pois dá mais ênfase às questões da área biomédica e utiliza uma linguagem filosófica mais tradicional²⁶ (Ferrer & Álvarez, 2005).

Desde Potter até aos nossos dias, assistimos a um desenvolvimento extraordinário da bioética, atingindo esta, uma importância considerável, mesmo no que toca à decisão política (Archer, 1996, 2006). Archer (1996) chega mesmo a afirmar: “... estamos na era da bioética.” (p. 17).

A palavra “bioética” é composta por dois termos de origem grega, “*bios*” significando vida e “*ethos*” ética, ou seja a ética da vida (Frei Domingues, 1992; Neves, 2004), como ética aplicada à vida em largo senso. Frei Domingues (1992) chega mesmo a designá-la como a ciência da ética da vida.

A bioética ocupa-se de todas as questões relativas à vida e não só apenas à vida humana em sentido restrito. As questões como a biodiversidade, a manutenção dos ecossistemas, o ar atmosférico, o aquecimento global, são exemplos desta bioética abrangente, que engloba todos os aspectos da vida na terra.

Archer (1996, 2006) e Neves (2004) enfatizam a transdisciplinaridade como uma característica fundamental da bioética enquanto ética aplicada. A bioética como Archer (1996) refere “... não é simplesmente uma nova versão da antiga ética médica.”²⁷ (p.

²⁶ Para explorar com mais profundidade as diferenças entre os modelos de bioética de Potter e Hellegers, bem como as razões do sucesso deste último, cf. (Ferrer & Álvarez, 2005, pp. 61-64).

²⁷ Esta afirmação de Archer (1996) remete para o relacionamento da bioética com a ética médica. A posição do referido autor não é unânime, pois, como nos refere Hottois (1998, 2003), para alguns, efectivamente, a bioética é tão só, uma nova designação da ética médica, já para outros, a ética médica é apenas uma parte importante da bioética. No nosso entender, para a

23), ela recebe contributos das diferentes áreas do conhecimento não médico, como a filosofia, ética, teologia, psicologia, antropologia, direito e outras, na procura de um consenso. Mais, o seu âmbito e dimensão social distinguem-se claramente daqueles que a ética médica tinha tradicionalmente (a relação entre médico e doente e as relações profissionais) (Archer, 1996; Durand, 2007), a bioética é de domínio social, pertencente às diferentes disciplinas do saber que a compõem e à sociedade em geral, devendo haver estudo e diálogo (Archer, 1996). A bioética não deverá ser imposta ao público de forma autoritária por qualquer especialista nesta área, mas antes, preferencialmente debatida e arquitectada com ele também²⁸ (Archer, 1996, 2006).

Durand (2007) ao caracterizar a bioética, fazendo o contraponto com a já mencionada tradicional ética médica, salienta cinco das suas condições: a secularidade, a interdisciplinaridade, a prospectividade, a globalidade e a sistematização. O autor menciona a secularidade, na medida em que considera que a antiga ética médica não se encontrava independente das religiões²⁹. Mais, a secularização não implica que as pessoas coloquem de parte as suas crenças, contudo o que obriga é que não argumentem a partir da sua fé, o debate deverá ser realizado sob o ponto de vista racional. A interdisciplinaridade na sua visão, refere-se à participação das diferentes ciências e áreas do saber que auxiliam na análise das questões, de uma forma total e ajudam a encontrar a solução mais adequada. O enfoque prospectivo da bioética, segundo o autor, refere-se à visão de futuro. A bioética não dá por adquirido as respostas tradicionais já dadas face aos problemas, ela abre-se à discussão e à procura de novas soluções que resolvam os problemas de agora, mas que sejam promissoras, também, em termos de futuro. A globalidade que o autor encontra na bioética, remete para o facto desta tomar em conta o ser humano na sua globalidade (em todas as suas múltiplas dimensões), mas também a sociedade. Ou seja, apresenta no seu âmbito, o campo da pessoa e também o da sociedade. Por fim, a condição de sistematização remete para a actuação da bioética, que respeita etapas, é rigorosa, organizada, coerente e lógica, não se limitando a uma actuação avulsa e sem coerência.

afirmação da transdisciplinaridade da bioética é essencial assumirmos a segunda posição, que se revela mais ampla e aberta a outros saberes e que contraria o monopólio ético da medicina, sobre questões que, certamente, serão melhor resolvidas com a partilha de diferentes visões.

²⁸ Para a realização deste debate é necessário um elevado nível cultural e educativo da população (Archer, 1996, 2006), que assegure não só a correcta compreensão da própria discussão, mas que deste modo, funcione como o garante de uma escolha verdadeiramente livre.

²⁹ Embora não fosse essa a aparência dada (Durand, 2007), a cf. p. 7.

Hottois (1998, 2003) na procura da exactidão na tarefa de descrever a bioética, afirma que esta não é uma disciplina, nem uma ciência ou até mesmo uma nova ética. O autor refere-se deste modo ao carácter transdisciplinar da bioética, sublinhando que a mesma se encontra na intercepção de várias áreas do conhecimento, entre a medicina, a biologia, as ciências humanas (como por exemplo a psicologia, sociologia e outras), a ética, a filosofia, o direito e a teologia.

A mais valia desta ética está, de facto, neste conjunto de vários saberes que realçam uma determinada visão da realidade à luz dos seus paradigmas e do seu próprio conhecimento. É a comunhão dessa diversidade de olhares, em conjunto com a procura de um consenso alargado, que possibilita o sucesso da bioética como ética aplicada, como saber não meramente teórico, mas que em concreto tem como finalidade a resolução dos problemas e a transformação da realidade. Como Archer (1996, 2006) sustenta, a bioética, mais que interdisciplinar, é de facto transdisciplinar, ou seja, ela será muito mais que confrontação de diferentes áreas do saber, ela representa profundo diálogo, que implica integração por parte dos membros da ciência de valores humanistas, do mesmo modo que estes têm de incluir nos seus paradigmas, a metodologia e os critérios científicos. Assim, como Hottois (1998, 2003) realça, a bioética dispõe de uma grande capacidade de interacção comunicacional, uma característica, a nosso ver, essencial para a troca plural de diferentes pontos de vista e consequente procura de consensos.

Neves (1996) e Ferrer e Álvarez (2005) salientam dois tipos de factores que promoveram o surgimento da bioética, factores de natureza científica e tecnológica e factores sociais e políticos. Na mesma linha de pensamento se encontra Hottois (1998, 2003) ao referir, por um lado, a ambiguidade da ciência e da técnica com os seus potenciais perigos para a humanidade e natureza, mas também, a afirmação da doutrina dos direitos humanos como estando no advento do surgimento da bioética.

Neves (1996) aponta o desenvolvimento da ciência e das suas possibilidades face ao homem em particular a partir da descoberta do DNA em 1953 por Crich e Watson, como marco científico a partir do qual muitas outras acções se tornaram possíveis. Os factores sociais e políticos afirmados pela autora centram-se na corrente dos direitos humanos³⁰ em 1960 e 1970 e as contestações sociais historicamente

³⁰ A expressão formal dos direitos humanos ocorrera na Declaração Universal dos Direitos do Homem a 10 de Dezembro de 1948 proclamada pela Assembleia-Geral das Nações Unidas após as atrocidades cometidas na segunda grande guerra.

relevantes como a luta contra o racismo e a luta social pela igualdade de direitos. Ferrer e Álvarez (2005) realçam a importância destes movimentos sociais em luta por uma nova cultura de liberdade, justiça e igualdade. Os autores, aliás, chegam mesmo a sustentar que a bioética não teria surgido apenas em resultado dos avanços da ciência e da técnica, se não tivesse existido esta actividade social³¹, que consistia na exultação da autonomia, igualdade e desconfiança dos poderes institucionais, de entre os quais, a própria medicina.

Archer (1996, 2006), por seu lado, para além dos exponenciais avanços técnico-científicos e as suas novas possibilidades sobre a vida do Homem como estando na génese da bioética, salienta os abusos levados a cabo na experimentação com seres humanos³², acrescentando ainda Archer (1996) a constatação da incapacidade dos referenciais éticos utilizados até então. Afirma ainda o autor que, perante as novas situações colocadas pelos avanços na área das tecnologias médicas, as estruturas éticas tradicionais falharam na tentativa de fornecer respostas. Quer tratando-se da ética médica baseada então no código hipocrático e de cariz paternalista em tempos de reivindicação dos direitos do doente, incluindo o seu direito à autonomia, ou a teologia moral fortemente pautada pela noção de lei natural.

A preocupação com as consequências para o ser humano do desenvolvimento da ciência e da técnica encontra-se então na origem da bioética. Através da articulação das suas diferentes disciplinas, esta procura defender a integridade do Homem, face ao progresso e desenvolvimento da tecnociência (Neves, 2004). Aqui reside a questão da incapacidade de auto-regulação da ciência. Tivemos já vários exemplos históricos de como a ciência, na sua ânsia de obtenção de conhecimento, atropelou muitos dos direitos do ser humano.

A bioética assume essa consciência, mediando a necessidade de conhecimento, desenvolvimento e progresso científico, compatibilizando-os com o ser humano individual e os seus direitos fundamentais³³. Como Archer, no I Congresso Nacional de Bioética³⁴ realizado em 2000, referiu:

³¹ Os autores descrevem e desenvolvem esta actividade social a cf. (pp. 67-69).

³² Archer (1996, 2006) refere-se não só às experiências grotescas realizadas durante a segunda guerra mundial, mas também, aquelas que continuaram a surgir mesmo depois da redacção do Código de Nuremberga em 1947 e até, da Declaração Universal dos Direitos do Homem.

³³ É bom exemplo desta preocupação em regulamentar a ciência, a Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina da autoria do Conselho da Europa, aprovada em Oviedo em 4 de Abril de 1997 e ratificada por Portugal em 2001 (cf. Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001 *Diário*

Bioética é opção da sociedade sobre os comportamentos e aplicações tecnológicas que lhe convêm. É expressão da consciência pública da humanidade. É charneira entre o possível e o conveniente. Entre a tecnologia galopante e humanidade imprescindível. (Archer, 2000, citado por Nunes, 2002, p.7)

Assistimos, deste modo, ao surgimento da bioética, as dificuldades em qualificá-la fazem prova da sua complexidade. Será ciência, disciplina ou saber? Não nos debruçaremos sobre este debate, que ultrapassa, em muito, os nossos desígnios. Queremos sim, enaltecer o seu contexto actual. Ela movimenta-se no âmbito da liberdade e do pluralismo. Contudo, a sua sã convivência com as diferentes correntes de opinião, não a fará entrar no relativismo absoluto. A razão desta afirmação, a nosso ver, prende-se naquilo a que Nunes (2002) sustenta ser o fundamento ético das nossas sociedades seculares e democráticas, a dignidade humana³⁵.

Ora, a bioética neste referido âmbito social, partilha deste valor primordial, permitindo, assim, unir todos na diversidade e balizar um fundamento ético último. Como Ayllón (2003), analisando a temática do pluralismo *versus* relativismo sustenta, a ética é relativa nas formas, ou seja, admite vários modelos éticos, contudo não deverá ser relativa no que toca ao seu fundamento final. Mais, o pluralismo é algo positivo como manifestação da liberdade, já o relativismo é contrário à ética, porque pretende o “tudo vale” a subjectividade do bem. Ayllón (2003) refere mesmo, que “... o relativismo representa o abuso de uma liberdade que se crê com direito de julgar arbitrariamente sobre a realidade³⁶.” (p. 210).

Na bioética coexistem diferentes concepções e paradigmas, que numa sociedade secular, democrática e aberta, encontram a unidade e o consenso, no valor da pessoa humana e os nos seus direitos humanos fundamentais.

da República, I Série-A. n.º 2 (01-01-03) pp. 14-36). A destacar o seu artigo n.º 2 (Primado do ser humano): “O interesse e o bem-estar do ser humano devem prevalecer sobre o interesse único da sociedade ou da ciência.”

³⁴ Congresso realizado na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto nos dias 16 e 17 de Junho.

³⁵ O autor sustenta que é geralmente consensual nas sociedades influenciadas pela cultura ocidental, que a todos os seres humanos pela sua condição, lhes é reconhecido um conjunto de direitos básicos fundamentais. Mais, sublinha Nunes (2002) estes direitos reflectem o reconhecimento do valor da pessoa humana.

³⁶ Tradução da nossa responsabilidade.

Neves (1996) traça uma divisão no seio da bioética entre duas perspectivas de análise distintas, a anglo-americana e a continental europeia. A primeira privilegia mais o indivíduo, focando-se na sua autonomia, daí advindo a sua concentração nos problemas que incidem sobre ele, enquanto realidade individual. Em oposição, a segunda apresenta uma apetência para a dimensão social do Homem, enveredando pelas questões da justiça e da equidade. O que resulta destas duas vias presentes na bioética, no entender da autora, é que a visão tradicional anglo-americana é pragmática e sobretudo normativa, desenhando normas de conduta moral que caracterizam uma acção como boa. Já a perspectiva continental europeia caracteriza-se por uma abordagem mais metafísica, na procura incessante do fundamento último que condiciona a moralidade do agir.

Dáí resultam diferentes modelos explicativos na bioética que encerram diferentes perspectivas teóricas.

O modelo explicativo em bioética é de grande relevância, porque parte de considerações teóricas, fornecendo-nos uma estrutura que possibilita analisar e, porventura, encontrar uma determinada solução para um problema ético neste âmbito. Como Ferrer e Álvarez (2005) afirmam, “Os paradigmas teóricos em ética e em bioética devem ser capazes de explicar e justificar racionalmente as opções morais.” (p. 94). Existem várias considerações respeitantes a modelos ou tendências actuais na bioética, enunciaremos as perspectivas de alguns autores, como Neves (1996), Anjos (2001), Ferrer e Álvarez (2005). O quadro 2 apresenta as suas propostas.

Quadro 2: Modelos teóricos na bioética contemporânea, diferentes propostas

Neves ³⁷	Anjos	Ferrer e Álvarez ³⁸
Principalista	Principalismo	Principalismo
Libertário	Liberalismo	Casuístico
Virtude	Virtude	Virtudes
Casuístico	Casuístico	Bioética da Permissão de Tristram Engelhart
Cuidado	Feminista	Ética médica Comunitarista
Contemporâneo do Direito natural	Naturalista	Feminismo
Contratualista	Personalista	Utilitarismo de Peter Singer
Personalista e humanista	Contratualista	Pragmatismo clínico
	Hermenêutica	Moralidade comum
	Libertária (de Libertação)	Bioética católica de Sgreccia
		Bioética laica da tolerância de U. Scarpelli
		Principalismo hierquizado de D. Gracia

Fontes: Neves (1996)

Anjos (2001)

Ferrer e Álvarez (2005)

Esta enunciação dos diferentes paradigmas teóricos na visão destes autores, enaltece uma característica essencial da bioética, a sua diversidade e pluralismo. Mas também aquilo que Gracia (no prólogo de Ferrer & Álvarez, 2005) enfatiza como sendo uma tarefa impossível de concretizar, pelo menos de uma forma perfeita e acabada, fundamentar a ética. O autor sustenta que a explicação da ética não resulta numa só, mas em várias, e nenhuma delas é perfeita e definitiva, “Não tenhamos dúvida: nenhuma pode aspirar a perenidade. Todas são parciais, relativas.” (Gracia, em prólogo de Ferrer & Álvarez, 2005, p. 13).

Relativamente à temática que este Trabalho de Projecto aborda, entendemos que seria importante desenvolver e explanar o modelo principalista e o modelo do cuidado,

³⁷ Segundo a autora, à excepção do último modelo o personalista e humanista, todos os outros se enquadram e advêm de uma tradição anglo-americana da bioética, que apresenta um grau elevado de operacionalização e pragmatismo.

³⁸ Para os autores as principais correntes teóricas na bioética, dividem-se naquilo a que atendendo a um critério de origem, designaram por, bioética anglo-americana e bioética mediterrânea. As três últimas referências dizem respeito, aos paradigmas da bioética mediterrânea.

visto apresentarem, em nossa opinião, uma base de fundamentação ética para a intervenção do enfermeiro perante o sofrimento espiritual do doente em fase final de vida, ligando-se de forma particular à enfermagem. O modelo personalista e humanista será também focado de certo modo, quando se abordar a dignidade humana.

Neves (2004) sustenta a necessidade dos enfermeiros aprofundarem os seus conhecimentos no domínio da bioética promovendo o seu processo de reflexão.

O exercício profissional deverá ser pautado pela excelência a todos os níveis, técnico e humano. A dimensão humana é de todo fundamental, para trás ficaram os tempos em que o profissional assumia uma posição de autoridade apoiada numa relação assimétrica. A autonomia e autodeterminação, como valor fundamental da pessoa, colocam grandes desafios aos profissionais de saúde, incluindo os enfermeiros. É necessário reflectir sobre os problemas do quotidiano e em todas as questões que despertam a consciência ética dos enfermeiros, é necessário ponderar a prestação dos cuidados e contribuir para uma sociedade melhor, mais justa e sobretudo mais humana.

Segundo Neves (2004), a prática do exercício da enfermagem sob a influência da bioética vem perspectivando a relação do enfermeiro com o doente numa dimensão alargada. Ou seja, a relação entre eles passa a ser entendida como uma relação entre pessoas no seu sentido mais abrangente. O doente deixa de ser reduzido à dimensão objectiva da sua enfermidade e passa a ser visto na sua globalidade. Neste sentido, a autora chega mesmo a reconhecer a importância que vem sendo dada aos cuidados espirituais na enfermagem.

Na nossa perspectiva, este tipo de cuidados, para além de efectivar a prestação de cuidados globais, (realçando o carácter único da pessoa) é bem demonstrativo do elevado conceito de dignidade humana, em especial se nos referirmos aos cuidados dispensados à pessoa em fase final de vida.

A bioética representa o saber transdisciplinar das diferentes áreas do conhecimento, incluindo a própria enfermagem. Nesta bioética abrangente, ampla e plural, existe uma corrente teórica com enorme expressão e difusão³⁹, a corrente principalista de Beauchamp Childress. Neste sentido, a sua influência na enfermagem é relevante e importante de considerar.

³⁹ E em particular na ética médica.

1.2- A PRINCIPIOLOGIA DE BECHAMP E CHILDRESS

A corrente principalista da bioética surgiu a partir do Relatório de Belmont de 1978, que foi o culminar de um trabalho realizado por uma comissão⁴⁰ criada nos Estado Unidos da América (EUA) em 1974, que tinha como objectivo pautar as pesquisas científicas com seres humanos, por princípios éticos (Petry, 2005).

Tom L. Beauchamp e James F. Childress são defensores desta corrente e a sua obra editada primariamente em 1979 “*Principles of Biomedical ethics*”⁴¹ expõe a sua doutrina. Como afirmam Ferrer e Álvarez (2005) esta teoria fora inspirada no Relatório de Belmont, porém a sua proposta é de âmbito mais alargado, não se cingindo apenas ao campo da pesquisa científica com seres humanos, mas sim a todo o espectro da actividade biomédica.

Como afirma Meana (2008) esta teoria apresenta-se como uma das mais seguidas no universo da bioética em todo mundo, tendo contribuído para a resolução de dilemas éticos presentes em casos clínicos no universo da saúde. Ferrer e Álvarez (2005) e Petry (2005) referem que a principiologia apresenta-se como a fundamentação mais influente e dominante na disciplina.

Tendo em conta a ampla difusão e utilização desta corrente da bioética, apenas realizaremos uma breve apresentação da mesma, reportando-nos a considerações gerais do paradigma teórico⁴², enunciação e considerações breves dos seus princípios e algumas das suas críticas.

Beauchamp e Childress (2002) baseiam o seu paradigma na moralidade comum e nas teorias que se fundamentam em princípios, aproveitando destas a noção chave de

⁴⁰ Comissão Nacional para a Protecção dos Seres Humanos da Pesquisa Biomédica e Comportamental que surgira na sequência dos atropelos cometidos sobre pessoas submetidas a pesquisas científicas nos EUA, como o estudo do decurso natural da sífilis em afro-americanos, quando a penicilina já era conhecida (Petry, 2005). Esta pesquisa como tantas outras foi realizada mesmo após o julgamento de Nuremberg em 1945 e mesmo depois do código de Nuremberga em 1947.

⁴¹ Neste Trabalho de Projecto utilizaremos a edição em português: Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2002). *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Edições Loyola.

⁴² Beauchamp e Childress (2002) são os próprios a reconhecer que a sua teoria não preenche todos os critérios pelos quais, e segundo os autores, se poderia estar perante uma teoria ética. Neste sentido, não utilizaremos o termo teoria.

“princípio”⁴³. A moral comum permite, segundo os autores, atingir o mais alargado consenso possível, o que possibilita e facilita as decisões sobre a realidade prática. Das teorias baseadas em princípios, a teoria deontológica de Kant e as utilitaristas, é retirada pelos teóricos a noção de princípios como obrigação, contudo como eles próprios afirmam, não seguem a subordinação a um princípio único e absoluto (como acontece nas teorias éticas anteriormente referidas), mas adoptam princípios *prima facie*, princípios não absolutos.

Os autores enfatizam a necessidade de relação entre a teoria ética e os seus enunciados de juízo e a sua relação de equilíbrio com os juízos da moral comum.

Porventura, um desfasamento existente entre uma teoria ética e a moral comum tornaria a própria teoria inútil e arredada da vida prática das pessoas. De que servirá uma teoria assim, de onde emanam normas e regras de conduta que vão contra o consenso moral social!

Beauchamp e Childress (2002) propõem um modelo teórico com quatro princípios *prima facie*, respectivamente: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça. No seu entendimento, estes princípios dispõem de um largo consenso na sociedade porque advêm da moral comum. Estes princípios implicam obrigação e concordância, contudo não existe hierarquia entre eles. Quando existe um conflito entre princípios deve-se realizar um juízo ponderado avaliando qual o princípio que tem mais valor. Esta ponderação tem que ter em conta a especificidade da situação, devendo as normas concretas, que imanam dos princípios, ser aplicadas ao contexto (especificação), de uma forma moralmente bem fundamentada. Sendo possível, não agir de acordo com um dado princípio, em função de um outro que se apresente mais preponderante no contexto.

Relativamente ao princípio da autonomia e ao dever de respeitar a autonomia que deriva deste, os autores efectuam uma série de considerações que importa aqui mencionar. Nomeadamente por se ser capaz de decidir autonomamente, não é sinónimo de se efectuar uma escolha autónoma. Por exemplo, assinar uma declaração formal de consentimento, sem a ler (Beauchamps & Childress, 2002). Os autores, com este exemplo, debruçam-se sobre a acção autónoma.

⁴³ O respeito por um determinado princípio moral obriga a que as acções estejam subordinadas a ele ou seja, que estejam em concordância com o princípio. Petry (2005) enfatiza a noção dada pelos autores nesta teoria de que os princípios funcionam como linhas orientadoras gerais de onde derivam regras e normas específicas do agir, de acordo com as situações concretas.

Beauchamp e Childress (2002, pp.140-141) definem três componentes essenciais nesta escolha autónoma ou acção autónoma, sendo estas, “intencionalidade”, “entendimento” e “sem influências controladoras que determinem a acção”. A intencionalidade existe ou não existe, já as restantes dimensões admitem um gradiente. Os autores sustentam que as decisões das pessoas nunca, ou quase nunca, são absolutamente autónomas e querer considerar as decisões dos doentes desta forma, consigna uma visão absolutamente utópica, que choca com a realidade prática. Sendo assim, consideram uma acção como autónoma, se for intencional e se tiver um nível considerado fundamental de entendimento e de ausência de forças condicionantes da acção.

Deste modo, nega-se a exigência de total compreensão e liberdade para a consideração de uma acção como autónoma. Então, quais serão os critérios que nos permitem definir o grau considerado fundamental de entendimento e liberdade que possibilitam classificar uma acção como autónoma? Os autores respondem referindo que a situação e o contexto o definem, abstendo-se de padronizar na sua teoria esses mesmos critérios, deixando-os variar conforme a situação em causa.

Beauchamp e Childress (2002) entendem o dever de respeitar a autonomia como uma acção activa e não passiva, pela qual, para além de respeitar as decisões dos outros, implica a obrigação de fazer tudo para que estes decidam autonomamente.

...o respeito pela autonomia implica tratar as pessoas de forma a capacitá-las a agir autonomamente, enquanto o desrespeito envolve atitudes e acções que ignoram, insultam ou degradam a autonomia dos outros e, portanto, negam uma igualdade mínima entre as pessoas. (Beauchamp e Childress, 2002, p. 143)

A expressão da autonomia, no universo da saúde, é realizada e materializada pelo consentimento para a intervenção junto do utente. Beauchamp e Childress (2002) exploram a noção de consentimento, identificando as suas diferentes tipologias, aplicações e implicações⁴⁴.

O princípio da não maleficência tem uma tradição na ética médica, no juramento de Hipócrates. Neste juramento, está bem presente uma obrigação de não maleficência.

⁴⁴ A cf. (pp. 146-151).

O princípio expressa a obrigação de não infligir dano de forma intencional à pessoa, o “*Primum non nocere*” (Beauchamps & Childress, 2002, p. 209).

Como nos referem os autores, muitos filósofos juntam a não maleficência e a beneficência num único princípio, contudo eles opõem-se claramente a essa consideração, defendendo uma distinção entre os dois. Argumentam que o imperativo de não prejudicar os outros é distinto do imperativo de os ajudar.

Neste sentido, Beauchamp e Childress (2002) definem e clarificam os dois conceitos recorrendo às obrigações inscritas no princípio da beneficência de Frankena⁴⁵, o da não maleficência como “Não devemos infligir mal ou dano” e o da beneficência respectivamente como “Devemos impedir que ocorram males ou danos”, “Devemos sanar males ou danos” e “Devemos fazer ou promover o bem”.

Daqui ressalta a noção do carácter negativo do princípio da não maleficência na forma de nos abstermos de fazer o mal ou proporcionar dano, da não acção.

Estes princípios são *prima face*, logo são obrigatórios, mas podem ser contrariados em função de outro princípio conflituante que se mostre através do juízo moral como uma obrigação maior. Relativamente ao conflito entre não maleficência e beneficência, segundo os autores, em regra a primeira é prioritária, no entanto, a situação e o contexto ditam qual o princípio que se sobrepõe.

A beneficência implica actos positivos para beneficiar, para proporcionar bem-estar aos outros. O princípio da beneficência designa o imperativo e obrigação moral de agir de maneira a beneficiar os outros (Beauchamps & Childress, 2002). Os autores fazem derivar o princípio da beneficência em dois outros princípios, a “beneficência positiva” e a “utilidade”, sendo a “beneficência positiva” a obrigação de agir efectuando o bem, e a “utilidade” a ponderação dos riscos, custos, versus os benefícios decorrentes de uma acção.

Neste sentido, o princípio da “utilidade” como os autores afirmam, nada tem a ver com o princípio da utilidade do utilitarismo, pois não é um princípio absoluto, mas sim *prima face* e apenas se limita a avaliar o equilíbrio dos riscos, custos e benefícios de uma dada acção. Nesta teoria, o princípio da beneficência implica a obrigação da “beneficência positiva” e a soma da “utilidade” que remete para o sentido consequencialista da própria acção.

⁴⁵ A cf. (p. 210).

Relativamente ao princípio da justiça, Beauchamp e Childress (2002) tecem uma série de considerações ao reportarem-se ao conceito de justiça, entendendo-o como subordinado a princípios que na prática demonstram bem as dificuldades de se formular uma teoria da justiça, que congregue todas as diferentes visões e concepções da mesma.

Os autores relembram a noção Aristotélica do princípio formal de justiça⁴⁶, como um conceito que se abstrai de dar orientações pragmáticas, de como materializar o próprio princípio. O conceito de justiça distributiva é central referindo-se “... a uma distribuição justa, equitativa e apropriada no interior da sociedade, determinada por normas justificadas que estruturam os termos da cooperação social.” (Beauchamps & Childress, 2002, p. 352).

Mas quais os critérios para a distribuição tendo por base o princípio formal de justiça, como definir o que é igual e o que é diferente e o seu respectivo tratamento? Esses critérios são expostos pelos princípios materiais de justiça.

São vários os princípios materiais de justiça mencionados por Beauchamps e Childress (2002)⁴⁷, conforme o apresentado no seguinte quadro 3. Os autores enfatizam que os princípios podem rivalizar entre si, e as políticas públicas de justiça, na distribuição, apoiam-se na aceitação ou rejeição de alguns destes princípios materiais e a aplicação deles nos diferentes domínios e contextos da vida colectiva.

Quadro 3: Princípios materiais de justiça

a)	A todas as pessoas uma parte igual
b)	A cada um de acordo com a necessidade
c)	A cada um de acordo com o seu esforço
d)	A cada um de acordo com a sua contribuição
e)	A cada um de acordo com o seu merecimento
f)	A cada um de acordo com as trocas livres de mercado

Fonte: Beauchamps e Childress (2002, pp. 355-356)

Beauchamps e Childress (2002) defendem que todos os princípios são válidos, contudo, podem existir conflitos entre eles nas diferentes situações. Logo, referem que é necessário usar a ponderação e especificação mediante a situação em si. Mais, chegam a

⁴⁶ “... iguais devem ser tratados de modo igual e não-iguais devem ser tratados de modo não-igual.” (Beauchamps & Childress, 2002, p. 354)

⁴⁷ Os autores fazem referência a estes princípios materiais de justiça, salientando que todos eles foram avançados por diferentes autores.

afirmar que é moralmente defensável entender cada um dos princípios materiais de justiça como obrigação *prima facie*, sendo o peso concreto de cada um dependente do domínio específico da sua aplicação e das próprias circunstâncias.

À teoria de Beauchamp e Childress são realizadas várias críticas. Contudo, não sendo nosso intuito efectuar revisão das mesmas, não queremos deixar de apontar genericamente algumas. Petry (2005) enfatiza a fragilidade na sustentação da escolha concreta dos quatro princípios apontados pelos autores. Embora estes refiram que os seus princípios provêm da moral comum e da intuição moral, são omissos na fundamentação da sua escolha específica, pois existem outros princípios também presentes na moralidade comum. Mais, a autora aponta, também, como fraqueza da teoria, a falta de definição do princípio da justiça em oposição ao que acontece com os restantes três. Esta falta de clareza e de enunciação, bem como a ausência de especificação de normas que derivam do respectivo princípio da justiça, refere Petry (2005), condicionam o processo de ponderação entre princípios conflitantes. Meana (2008) sublinha que com o seu sistema de princípios *prima facie*, aliado à ausência de hierarquização⁴⁸ e de directrizes antecipadas para a resolução de conflitos, acaba por tomar os princípios como simples ferramentas ao sabor da intuição, permitindo que a teoria caia num certo relativismo moral. Troug (citado por Meana, 2008) realça a ideia que os princípios da teoria são úteis para justificar uma dada decisão, mas não auxiliam na tomada de decisão. Enquanto Veatch (1995, citado por Meana, 2008) chega mesmo a salientar a ideia que decisões mesmo contrárias podem ser justificadas invocando os princípios, optando-se por um (s) em detrimento de outro (s), Ferrer e Álvarez (2005) consideram que Beauchamp e Childress fracassaram na sua pretensão de que os princípios por si elaborados, na sua teoria, tinham de ser consensuais entre as diferentes visões morais.

Tendo por base a principiologia de Beauchamp e Childress e enquadrando a questão da necessidade e obrigação ética de assistir o doente em sofrimento espiritual na sua fase final de vida, parece-nos importante efectuar determinadas considerações à luz dos quatro princípios éticos dos autores.

⁴⁸ Ferrer e Álvarez (2005) associam a ausência de hierarquização dos princípios à falta de método nas decisões morais, chegando a referir: “A mera enunciação dos princípios e das regras de ponderação é evidentemente insuficiente para nos guiar na hora de navegar pelas águas profundas e não poucas vezes turbulentas da tomada de decisões morais na vida diária e sobretudo no âmbito clínico...” (p. 158).

A questão da autonomia é de certa forma importante, não o aspecto concreto do consentimento que não se aplica nesta circunstância⁴⁹, mas sim, a temática central da autonomia e do seu valor para a pessoa em si. Que autonomia gozará o doente perante a vida que lhe resta se sofre espiritualmente nesta fase?

O tempo de vida e vivência humana que lhe restará será em função desse mesmo sofrimento, a pessoa será condicionada por essa realidade. O sofrimento é uma condição que oprime e condiciona desmesuradamente a pessoa na sua liberdade para níveis avassaladores.

Partindo do princípio da não maleficência, os efeitos da não intervenção do sofrimento resultarão em dano, o doente continuará no decurso natural do seu sofrimento o que implicará a sua intensificação.

Existe base teórica credível e suficiente que sustente a intervenção com o objectivo de reduzir, suavizar ou até curar o sofrimento ocorrido nesta fase. Os benefícios da acção são deste modo inquestionáveis, os ganhos em qualidade de vida são indiscutíveis.

Tendo em conta o princípio da justiça, é importante considerar que a intervenção junto desta população alvo, não implica grandes custos monetários, pelo menos não os comparáveis com aqueles utilizados, por exemplo, na pesquisa de novos medicamentos ou procedimentos cirúrgicos. Algum conhecimento ao nível da intervenção já se encontra disponível, o investimento a fazer implica essencialmente a formação e sensibilização dos profissionais de saúde⁵⁰ e alguns recursos muito pouco dispendiosos. Em suma, o investimento neste âmbito não desvia recursos consideráveis e acarreta benefícios que se deseja serem estendidos a todos os membros da população de uma forma justa e equitativa.

A teoria de Beauchamp e Childress tem expressão na acção dos enfermeiros, aliás alguns dos seus valores encontram-se mesmo plasmados no próprio código Deontológico, como por exemplo, o respeito pela autonomia do doente⁵¹. Porém, existe uma corrente teórica que a nosso ver, se revela mais específica da própria profissão e mais consonante com a sua identidade e função na sociedade: a ética do cuidado.

⁴⁹ A aceitação da ajuda no alívio deste sofrimento é como que implícita, pois todo o ser humano sem excepção, deseja ver o seu sofrimento atendido.

⁵⁰ A nossa ver, mais incidente nos enfermeiros pelas razões já anteriormente aluídas.

⁵¹ A obrigação de respeito pela liberdade e autodeterminação do doente encontra-se em vários artigos do código, a referir, art. ° 78 (princípios gerais) no ponto 1, art.° 83 (do direito ao cuidado) alínea c) e art. 84° (do dever de informação) alíneas a) b) c).

1.3- A ÉTICA DO CUIDADO

A ética do cuidado, ou como alguns preferem designar a “ética da preocupação com os outros”, traduzindo do original “Care ethics”, como forma de não restringir e limitar o seu sentido, afasta assim a tendência de a conotar em exclusivo com a enfermagem⁵². Esta corrente originada fundamentalmente em obras feministas⁵³ (Beauchamps & Childress, 2002; Ferrer & Álvarez, 2005), apresentou uma grande divulgação e constituiu-se como um modelo ético para a enfermagem (Ferrer & Álvarez, 2005).

Esta concepção ética teve os seus inícios com a psicóloga norte-americana Carol Gilligan⁵⁴ aquando da publicação da sua obra “*In a Different Voice Psychological Theory and Women's Development*”⁵⁵ em 1982.

Gilligan (1997) critica vários teóricos do desenvolvimento humano como Sigmund Freud, Piaget e muitos outros, contudo centra fundamentalmente a sua contestação em Kohlberg e na sua teoria do desenvolvimento moral da infância até à idade adulta⁵⁶. Salaria que ao longo do seu percurso foi-se apercebendo que existiam duas visões, duas formas distintas de falar sobre os problemas morais e de compreender as relações, distinguindo duas “vozes” como lhe chamou. Enfatiza que a voz diferente das mulheres geralmente fora interpretada pelos psicológicos do desenvolvimento, não como uma forma de desenvolvimento distinta, mas sim, como conotando problemas nesse mesmo desenvolvimento.

⁵² Neste Trabalho de Projecto optamos pela utilização da denominação “ética do cuidado” em detrimento da “ética da preocupação com os outros”, pois, embora reconhecendo que esta teoria não se limita a ser uma ética específica de um determinado grupo profissional, não deixamos de igual modo, de considerar a identificação que esta apresenta para com a enfermagem no seu “cuidar”.

⁵³ Ferrer e Álvarez (2005) referem que o feminismo designa uma perspectiva de pensamento que tem expressão em várias áreas, como a política e a ética. Porém, afirmam os autores, o que unifica as diferentes visões feministas, é o facto de interpretarem a realidade tendo em conta a sexualidade e o género, como aspectos essenciais de análise, com especial ênfase na distribuição de poder dentro da sociedade.

⁵⁴ Gilligan leccionou em Harvard até 1997 e é actualmente docente na New York University.

⁵⁵ Utilizaremos a edição em português: Gilligan, C. (1997). *Teoria psicológica e desenvolvimento da mulher*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

⁵⁶ Gilligan (1997) critica o facto do autor basear empiricamente a sua teoria numa amostra exclusivamente composta por indivíduos do sexo masculino (84) que acompanhou ao longo de 20 anos.

Há contudo que clarificar que Gilligan (1997) não defende uma identificação em absoluto da “voz” designada como diferente com o género, mas salienta que em termos dos estudos empíricos por si realizados, esta, se identificou com as mulheres.

Uma generalização plena do género com esta nova visão sobre os problemas morais parece-nos completamente abusiva. Aliás Gilligan (1997) salienta isso mesmo, ao afirmar:

[a associação da voz diferente com o género]... esta ligação não é absoluta e o contraste entre as vozes femininas e masculinas é apresentado aqui para evidenciar a diferença entre duas formas de pensamento e destacar um problema de interpretação mais do que representar uma generalização sobre qualquer dos sexos. (Gilligan, 1997, p.10)

A relação do género com a “voz” está dependente essencialmente de três ordens de factores: contexto social, estatuto social do poder e biologia reprodutiva. São estes factores que levam à assunção da voz diferente entre homens e mulheres (Gilligan, 1997).

Em síntese, a autora propõe na sua teoria uma ética diferente para homens e mulheres, apoiando-se nas diferenças do seu desenvolvimento. Ela utiliza a psicologia do desenvolvimento como forma de consubstanciar duas visões diferentes de ver os problemas morais e de os abordar e resolver.

Gilligan (1997) sustenta fervorosamente na sua obra que os teóricos do desenvolvimento não foram objectivos nas suas observações e foram traídos por preconceitos, não conseguindo ter uma abordagem isenta. Percorre na sua obra as conceituadas teorias desenvolvimentalistas (Freud, Piaget, Erickson e outras) acusando-as de fixarem o modelo masculino como a norma e a normalidade do desenvolvimento. A partir daí, as suas teorias ao identificarem as diferenças das mulheres face aos homens, tomaram-nas não como particulares e distintas, mas sim, como problemas de desenvolvimento acabando por efectuar juízos de valor acerca desse mesmo desenvolvimento.

As críticas da psicóloga incidem inicialmente sobre Freud e a sua teoria psicosexual, que entendeu que as mulheres, em termos de desenvolvimento são mais limitadas, pois teriam um superego comprometido, o que lhes daria um sentido de justiça inferior ao homem. Elas seriam menos capazes de resolver problemas da vida,

sendo as emoções e os sentimentos factores de obliteração dos seus juízos. Esta consideração de Freud descrita por Gilligan (1997) deve-se, segundo a autora, à tentativa de adaptar a realidade da criança masculina à feminina.

Kohlenberg e a sua teoria do desenvolvimento do raciocínio moral servem de mote para que Gilligan, através de uma crítica acérrima da mesma, venha propor que o desenvolvimento moral feminino se processa de maneira díspar do masculino, caracterizando-o⁵⁷.

Gilligan (1997), a propósito das fases de desenvolvimento moral de Kohlenberg, chega mesmo a afirmar que “As mulheres destacam-se entre os considerados deficientes no desenvolvimento moral, quando avaliados pela escala de Kohlenberg...” (1997, p. 35).

A teoria de Kohlenberg traça três níveis de desenvolvimento do pensamento moral: nível pré-convencional, convencional e pós-convencional. Em cada nível são descritos dois estádios, variando de estádio por ordem crescente, a partir do primeiro nível ⁵⁸ (Lourenço, 1992). As mulheres maduras ficariam apenas pelo terceiro estádio ou seja, por uma moralidade caracterizada pelas relações estabelecidas em termos de bondade, vontade de agradar aos outros e de os ajudar (Gilligan, 1997), pela “moral do coração” (Lourenço, 1992). Propondo Kohlenberg que só aquelas que pretendiam imiscuir-se nas actividades próprias dos homens, iriam evoluir para os outros estádios mais elevados (Gilligan, 1997).

A psicóloga norte-americana discorda por completo destas considerações, evidenciando as diferenças no desenvolvimento entre os sexos, através da análise do célebre dilema moral de Heinz e o farmacêutico⁵⁹, que Kohlenberg utilizava para avaliar

⁵⁷ Como posteriormente iremos apresentar.

⁵⁸ A evolução do raciocínio faz-se inicialmente em função do próprio interesse individual, em que as normas sociais são externas ao próprio. Este obedece às regras como forma única de evitar a punição ou de obter algo em proveito pessoal (nível pré-convencional). O indivíduo posteriormente aceita as normas sociais e age em conformidade com elas, o justo e o moral será seguir estas regras (nível convencional), ora por se desejar aprovação social (estádio 3) ora porque se adere à lei como forma de manutenção da estabilidade e desenvolvimento social (estádio 4). E por fim, a moralidade liga-se não tanto à conformidade das regras morais e sociais, mas sim, à adesão a princípios éticos universais (nível pós-convencional). A pessoa entende as normas como dependentes de princípios universais, esses sim, importantes (Lourenço, 1992). A cf. A teoria de Kohlenberg do desenvolvimento moral em Lourenço (1992) (pp. 86-114).

⁵⁹ O dilema apresentado, por forma a avaliar o pensamento moral, era o seguinte: se um homem de seu nome Heinz devia ou não roubar um medicamento a um farmacêutico, com o qual poderia salvar a vida da sua mulher, de quem muito gostava. Heinz não disponha de recursos monetários para comprar o respectivo remédio e o farmacêutico apresenta-se irredutível.

o desenvolvimento moral, analisando as respostas dadas em entrevista por duas crianças, Jake e Amy⁶⁰ de 11 anos de diferentes sexos com os mesmos índices de inteligência e oriundas da mesma classe social.

O problema fundamental apontado por Gilligan (1997) à teoria de Kohlberg é que o desenvolvimento moral das mulheres baseia-se na preocupação com os outros através das relações estabelecidas, sendo os problemas da responsabilidade emergentes de uma forma contextual e narrativa em oposição à visão masculina, formal e abstracta baseada em direitos competitivos, apoiando-se assim, num sentido de justiça e de direitos. Sendo assim, a autora destaca que o psicólogo ao fazer depender na sua teoria o avanço para os estádios 4, 5 e 6 da compreensão profunda dos direitos humanos, não permite o enquadramento das mulheres na sua própria teoria, pois estas apresentam uma compreensão diferente do problema moral.

Gilligan (1997) propõe ela própria um modelo de desenvolvimento moral específico da mulher. Sustenta que os homens funcionam em termos de pensamento moral naquilo a que designou “ética da justiça”, em oposição à mulher numa lógica diferente, a que denominou de “ética do cuidado”. Gilligan (1997) não atribui valor superior a nenhuma das duas perspectivas morais por si identificadas, estas, apenas representam diferentes visões, sendo ambas igualmente válidas. O seguinte quadro 4 sintetiza as características fundamentais das duas visões morais.

Quadro 4: Características principais da ética da justiça *versus* ética do cuidado segundo Gilligan

Ética da Justiça	Ética do Cuidado
Lógica de separação e ruptura, individualidade e autonomia	Lógica de união e ligação
Impessoal	Relacional
Formal e abstracta	Contextual
Individual	Empática
Direitos/ deveres	Relativista
Igualdade e reciprocidade	Responsabilidade para com os outros

Fonte: Carol Gilligan (1997)

⁶⁰ Cf. Gilligan (1997, pp. 47-58).

A ética da justiça traduz a lógica de funcionamento moral masculino que se baseia numa lógica de separação do “eu” face aos outros, da afirmação da integridade pessoal. Esta construção da individualidade passa pela aceitação de um conjunto de regras que possibilitem a convivência. Mais, o pensamento moral será de ordem formal incidindo nos direitos e deveres de cada um, em respeito pelos princípios que lhes estão subjacentes. A compreensão moral das mulheres efectua-se no âmbito relacional, numa lógica de interligação, no qual a empatia tem um enorme destaque. Elas encaram o problema de uma forma contextual em contraponto com uma visão formal e no campo da abstracção, desenraizada do contexto e de todos os seus aspectos (Gilligan, 1997).

A ética do cuidado é relativista, não permite efectuar um juízo moral absoluto, o “moralmente correcto” e “incorrecto” não se apresenta desprovido da situação real e tudo que a envolve, tudo depende da situação e do contexto, tendo como suporte e enquadramento as relações e como fundamento a preocupação com os outros (Gilligan, 1997).

A sua teoria do desenvolvimento moral da mulher é sustentada por estudos de investigação que efectuou, utilizando a metodologia qualitativa, recorrendo, nomeadamente, a entrevistas a mulheres perante a decisão de abortar e a estudantes universitárias acerca do seu conceito de moralidade e do conceito de si mesma como pessoa.

A mulher ao efectuar o juízo moral encara-o numa lógica de interligação e relação, a moralidade engloba a ideia de não magoar os outros e de evitar o sofrimento, a moralidade está em achar uma solução para os problemas em que ninguém saia magoado (Gilligan, 1997).

A resposta de Diana, estudante universitária que participou no estudo acerca das representações da moralidade de Gilligan (1997), e citado por esta na sua obra, é um exemplo paradigmático da ética do cuidado:

[a moralidade] É uma forma de tentar encontrar o caminho certo para viver, sempre tendo no meu pensamento que o mundo está cheio de complicações reais e reconhecíveis (...) quando estou a tratar de questões morais, estou como que a perguntar constantemente a mim mesma «Estás a olhar [cuidar] por todas as coisas que tu achas importantes? E de que maneira estás a desgastar-te e a desperdiçar essas questões?» (Gilligan, 1997, p. 157)

Também com este estudo, da definição de moralidade de homens e mulheres, a autora identificou, como recorrente nas entrevistas, o imperativo moral do cuidar dos outros, em contraste com os dos homens que seria o respeito pelos direitos dos outros, como forma de fazer valer também os seus direitos à vida e à sua realização individual (Gilligan, 1997).

Gilligan (1997) descreve o desenvolvimento moral dentro da ética do cuidado, passando por três fases, evidenciando perspectivas morais diferentes. A primeira fase é unicamente centrada no “eu”, como forma de sobrevivência. Esta posição é colocada em causa, ocorrendo então a transição para a segunda fase, quando existe o entendimento que a posição é egoísta, o que advém da consideração dos outros e da responsabilidade perante eles. Na segunda fase reina a “bondade”, o moralmente correcto, e tudo o que se faz é em função dos outros, porém ao centrar-se em exclusivo neles ocorre uma profunda negligência de si própria o que desequilibra as relações, existe um sacrifício pessoal em função do outro. É nesse momento que ocorre a transição para a terceira fase. Esta última comporta o aprofundamento das relações e um conhecimento maior das mesmas, o aprofundamento entre o “eu” e os “outros”. Entre a integridade e a preocupação com os outros, estas mantêm-se. Contudo, a verdade que implica a manutenção da integridade deve ser mantida evitando o sofrimento. Esta fase encerra uma nova bondade que reconhece o “eu” e o aceita e por conseguinte esta fase consigna a passagem para a idade adulta.

Na segunda fase, a mulher, como decide tudo em função do outro, não assume verdadeiramente a responsabilidade pelas decisões e quando se apresenta perante dilemas morais em que ambas as opções fazem sofrer alguém, fica bloqueada e incapaz de decidir. Já a terceira fase encerra a inclusão do “eu” na preocupação com os outros como forma de evitar o sofrimento de ambos e assumindo a responsabilidade pelas decisões. Nos dilemas, efectua escolhas aprofundadas, consciente de si e do seu interesse e cuidado com os outros. Perante as situações de impossibilidade em conciliar o interesse pessoal e o dos outros, fará uma escolha contextual e ponderada, reflectindo uma escolha verdadeira e honesta (Gilligan, 1997).

Esta procura da salvaguarda do “eu” e dos seus direitos manifestada na auto-percepção das suas necessidades pessoais, marca uma mudança qualitativa, passando-se de uma mera dependência, que inspira o sacrifício abnegado e pessoal, para o entendimento de uma dinâmica de interdependência relacional (Gilligan, 1997). O

crescimento e aprofundamento moral na ética do cuidado efectua-se em função da maturidade das relações.

Gilligan (1997) enfatiza a relevância que a alteração nos direitos das mulheres tem no seu próprio agir moral e na estrutura do seu pensamento moral: "... temperando a misericórdia com a justiça ao permitir que as mulheres considerem como moral a preocupação não só com os outros como também com elas próprias" (1997, p. 233).

O crescimento e maturidade moral nos homens e nas mulheres pauta-se pelo reconhecimento dos dois contextos morais: ética da justiça e ética da preocupação com os outros e da convergência destas duas dimensões (Gilligan, 1997). Embora partam de noções e pontos de partida diferentes, a autora destaca o papel desta compreensão simultânea na melhoria das relações entre os sexos e o entendimento das relações adultas em geral.

As mulheres alteram a sua ideia absoluta de preocupação com os outros implicando o seu total sacrifício como forma de evitar o sofrimento destes, através do conflito que ocorre com a sua integridade pessoal (a necessidade de respeitar a sua identidade e de ser verdadeira consigo própria) e a responsabilidade e vontade de satisfazer os outros, evitando o seu sofrimento. A resolução deste conflito acarreta a noção de igualdade no conceito de direitos que marca uma mudança na preocupação dos outros e nas próprias relações. Os homens, por seu lado, mudam a sua noção absoluta de justiça acarretando a noção de igualdade, que é questionada pela constatação de situações que revelam diferenças entre o próprio e a outra pessoa (Gilligan, 1997). A constatação das diferenças transforma a visão de igualdade, relativizando-a em direcção à equidade, permitindo assim, uma alteração para a generosidade e preocupação com os outros (Gilligan, 1997). Passa-se de uma igualdade radical, que pressupõe a ideia que todos somos efectivamente pessoas sumariamente iguais e desta forma com idênticas necessidades, para uma concepção que se abre à possibilidade da diferença, contudo, não deixando de lado critérios e princípios de justiça, dando, deste modo, lugar ao conceito de equidade. Este conceito acarreta alguma preocupação pelos outros, no sentido que tenta avaliar as situações que são diferentes, às quais correspondem diferentes necessidades.

Algumas questões são colocadas à teoria de Carol Gilligan, contudo, parece-nos muito importante a apresentação da perspectiva do cuidado como orientação moral dentro das relações e o sentido de responsabilidade e interligação que possui entre todos os Homens. Gilligan (1997) utilizara como suporte de investigação à sua teoria, a

metodologia qualitativa, o que lhe permitiu, apenas, consignar à sua teorização um carácter indicativo a ser aprofundado por posteriores estudos.

As críticas essenciais à tese de Gilligan prendem-se com a identificação das diferentes éticas com o género. A este propósito, Kuhse (1997) sustenta que a questão relativa à comprovação empírica da presença ou ausência de diferenças em termos de raciocínio moral entre homens e mulheres, volvida mais de uma década, encontra-se ainda por resolver, apesar de toda a investigação e debate.

Os estudos efectuados por exemplo por Lourenço (1992) em crianças dos 7 aos 8 e dos 10 aos 11 anos, acerca das transgressões da justiça e do cuidado, evidenciaram que não só as crianças não identificavam as transgressões morais, como pertencendo a domínios distintos do bem, como não demonstraram diferentes avaliações entre as meninas e os meninos. Kuhse (1997) salienta também, que são vários os contestatários a Gilligan, que embora reconhecendo que esta, nas suas pesquisas, identificou de facto duas concepções morais diferentes entre mulheres e homens, afirmam, que essas mesmas diferenças poderiam ter ser encontradas em indivíduos de diferente estatuto social e económico e entre caucasianos e outras minorias étnicas. Este tipo de crítica, a nosso ver, leva-nos para a questão do determinismo biológico do género para pensamento moral. Será que de facto ele existe? Não se encontra no propósito deste Trabalho de Projecto responder a esta indagação, porém concordamos com as observações de Kuhse (1997) a este respeito. Esta enfatiza que os trabalhos de Gilligan, de facto, identificaram empiricamente as diferenças na forma como as mulheres e homens de agora abordam os problemas morais, ou seja, parece haver uma relação empírica entre o género e o pensamento moral a partir dos valores e normas específicas dos diferentes sexos. Porém, continua Kuhse (1997), o género não determina a visão moral, não há um determinismo biológico, existem sim, condicionantes sociais e culturais derivadas, em parte, das actividades e funções atribuídas a homens e mulheres.

Em nossa opinião os trabalhos de Gilligan, para além de todas as críticas possíveis, tiveram o mérito de identificar uma visão diferente dos problemas morais, a visão do cuidado, a concepção ética a partir da relação e sentido de responsabilidade e conexão humana. A concepção ética que se apoia na ligação, na empatia, no profundo envolvimento e partilha com o outro e que pretende responder às suas necessidades mais pessoais, no âmbito da sua individualidade.

A teoria da ética do cuidado iniciada por Carol Gilligan, desenvolvida no campo da psicologia do desenvolvimento, teve um aprofundamento teórico e conceptual por

Nel Noddings, filósofa e pedagoga, no seu livro “*Caring, a feminine approach to ethics and moral education*”⁶¹ em 1984. Se Gilligan apresentou e caracterizou, em primeira mão, a ética do cuidado, Noddings (2003) veio conferir-lhe forma teórica e conceptual.

Noddings (2003) critica enfaticamente a abordagem que considera predominante na ética e na moral, tendo sido entendida, tratada e argumentada, de uma forma lógica como a “...necessidade lógica da geometria...” (p. 11). Ou seja, realizada a partir de princípios em termos de raciocínio formal, lógico e dedutivo e de uma forma desenraizada da realidade concreta, no âmbito da abstracção. A autora rejeita abordar a moralidade e a ética da mesma forma como se resolve formalmente um problema de matemática, como a própria refere. Ela salienta de igual modo, que considerar a linguagem da ética como a linguagem dos princípios e da demonstração é um erro crasso. Mas reconhece uma outra perspectiva alternativa, aquela já identificada anteriormente por Gilligan (1997), a “voz da mãe”⁶², a visão da relação da sensibilidade e da bondade, a ética do cuidado.

A abordagem moral das mulheres, não se apoia em princípios morais universalizáveis, nem no raciocínio moral (abordagem masculina), mas sim em sentimentos, necessidades e percepções quanto à situação ou ao seu ideal quanto pessoa (Noddings, 2003). Esta abordagem parece cair no relativismo, no entanto esta apreciação, a nosso ver, é desmentida pelo desenvolvimento conceptual da autora.

Antes de passarmos propriamente á conceptualização sobre a ética do cuidado segundo Noddings (2003), pensamos ser fundamental apresentar sumariamente a sua caracterização do cuidado.

⁶¹ Utilizaremos a edição em português: Noddings, N. (2003). *O cuidado: uma abordagem feminina à ética e à educação moral*. São Leopoldo: Editora Unisinos.

⁶² Noddings (2003) identifica como Gilligan (1997) esta voz alternativa como própria das mulheres, contudo demarca-se de afirmar objectivamente que esta perspectiva seja mais predominante nas mulheres do que nos homens. É uma questão empírica sob a qual não se debruçou, apesar de ser da opinião que assim seja. A autora enfatiza que o raciocínio moral não é algo estranho às mulheres, elas dispõem dele, porém a sua abordagem à moral é contextual, perante pessoas e situações concretas, perante a realidade e não sobre a realidade abstracta como a resolução de um problema geométrico, esta abordagem é marginal e estranha à prática moral das mulheres. Noddings (2003) afirma também que estas duas formas morais distintas entre os géneros são resultantes das suas diferentes experiências femininas e masculinas.

Noddings (2003) salienta que o cuidado implica a relação entre o cuidador⁶³ e o objecto de cuidado. O cuidado é acometido de um desejo ou um impulso de afecto por aquele que se cuida, envolve agir em benefício do outro. Chama a atenção para que, embora aparentemente cuidar envolva sempre uma acção sob o objecto de cuidado, pode não ser sempre assim. Mais, é necessário analisar não só a componente visível da acção de cuidar, mas também a interioridade do indivíduo⁶⁴ e os seus actos pessoais e de compromisso, ou seja, cuidar pode envolver uma não acção.

Como terceiras pessoas, ao debruçarmo-nos sobre uma relação de cuidado entre dois seres humanos, teremos de nos inteirar em absoluto sobre a situação concreta e as suas condicionantes e sob as duas pessoas envolvidas, para poder avaliar a relação do cuidado.

O objectivo do cuidado é proporcionar bem-estar, proteger e aperfeiçoar o objecto do cuidado, o que quer que o cuidador faça ao seu objecto de cuidado tem como finalidade, dentro da relação, proporcionar prazer e conforto (Noddings, 2003). A noção da autora é que o cuidado envolve sair da nossa estrutura de referência para nos centrarmos na do outro, ao cuidar partimos do ponto de vista do outro, os seus objectivos e aquilo que espera de nós. A nossa concentração mental está no outro e não em nós, estando a nossa razão para agir, de acordo com os desejos do outro e com a situação concreta e o problema em causa.

Noddings (2003) salienta um cuidar que não é dirigido por regras e normas, mas sim pelo afecto. A sua noção envolve a ideia de uma atitude desinteressada que não procura reconhecimento ou crédito. O cuidar, na sua perspectiva, é uma abordagem não racional e objectiva, que traduz a ideia “o que devo fazer”. Implica o próprio ao contrário do julgamento abstracto que corre o risco de se centrar no problema e afastar-se do objecto do cuidado.

A atitude do cuidador implica, como já referido, centrar-se no outro, o que quase de imediato ligáramos ao conceito de empatia. Contudo, Noddings (2003) traça a diferença daquilo que comumente se entende deste conceito e aquilo que ela considera que ocorre no cuidado e mais propriamente na atitude do cuidador. Ela refere-se não em colocar-se no lugar do outro, ou seja vivenciar a realidade do outro a partir da sua

⁶³ A autora utiliza a palavra cuidadora, contudo ressalva que o papel poderá ser desempenhado por ambos os sexos. Por este motivo optaremos por utilizar a palavra cuidador, significando os dois géneros.

⁶⁴ Temos que procurar actos de compromisso, aquelas atitudes vistas apenas por aquele que cuida (Noddings, 2003).

estrutura e modo de ser, mas sim, abandonar-se a si e entrar no estado de receptividade do outro e isto não implica conhecimento, mas, sentir com o outro. Para além do sentimento implicado nesta receptividade, é salientada a ocorrência de um deslocamento motivacional para a outra pessoa e neste sentido o cuidador fica numa posição vulnerável. A autora enfatiza que existe uma consciência característica no cuidado, pela qual o outro é tratado com emoção, designando-a como modo de sentimento⁶⁵ que não significa necessariamente um modo emocional. A consciência do sentimento, como salienta a filósofa, traduz receptividade e intuição, ficando-se plenamente aberto ao outro.

Tomando esta consideração poderíamos ser levados a pensar que o raciocínio está arredado do cuidado, contudo Noddings (2003) vem esclarecer correctamente esta dúvida. Na perspectiva da autora, o fundamental para esta questão é o que determina a acção primeira e a filiação ao outro não é o raciocínio, mas sim a absorção e motivação que se tem pelo outro, que resulta do sentimento. Estando receptivo ao outro, eu recebo-o a si e à sua realidade, contudo posso negar o que recebo. Em suma, na perspectiva da autora, o raciocínio tem como papel no cuidado, apenas uma reflexão que nos permite melhorá-lo, organizando-o e planeando-o, quando já há um compromisso com algo.

Noddings (2003) refere pois a existência de um modo receptivo e de um modo racional no cuidado, contudo adverte que ao passar do modo receptivo para o racional, ou seja, quando se desloca do objecto do cuidado para o problema em si, como forma de o analisar e planear a sua resolução, este constitui uma situação sensível e com riscos. Este risco basicamente tem a ver com a possibilidade de me absorver completamente pelo problema e se isso acontecer, perco o meu objecto de cuidado porque passo a ocupar-me do problema em si mesmo e não em função do meu objecto de cuidado como cuidador. Com estas considerações, Noddings (2003) caracteriza o papel do raciocínio, que se cinge apenas a ser um instrumento ao serviço do cuidado, do modo receptivo passamos ao racional e ao abstracto, para voltar novamente ao contextual e pessoal.

A autora aborda também a temática da reciprocidade na relação do cuidado. O cuidador completa o seu cuidado no objecto de cuidado, a sua resposta é pois, importante. A reciprocidade dentro da perspectiva do cuidado de Noddings (2003) apoia-se na lógica e dinâmica da relação entre cuidador e objecto de cuidado e não no sentido de direitos e deveres de cada um isoladamente ou individualmente.

⁶⁵ Que entra em contraste com o modo da consciência racional e objectiva, que pretende analisar o objecto e transformá-lo (Noddings, 2003).

Noddings (2003) salienta que a vida moral é norteada e apoia-se no sentimento, tendo por base as afirmações de David Hume⁶⁶. Contudo vai mais longe, referindo que a moral se encontra subordinada a dois sentimentos, “o sentimento do cuidado natural” e “o sentimento ético”, estando este último dependente do primeiro⁶⁷.

Quando agimos em benefício do outro, porque assim o desejamos, estamos a actuar de acordo com o cuidado natural. Estamos a responder ao sentimento do cuidado natural, simplesmente agimos de acordo com aquilo que desejamos, há um impulso natural e inato de realizar determinada acção. O exemplo deste tipo de cuidado encontra-se, por exemplo, na mãe que responde ao choro do seu bebé⁶⁸ (Noddings, 2003). A não existência deste impulso de cuidado natural traduz, normalmente, uma resposta desajustada, que pode de certo modo indiciar algo no domínio do patológico.

O sentimento ético é originado das nossas melhores recordações do cuidar e ser cuidado, que ocorrem no âmbito do cuidado natural. Ocorre um processo de aprendizagem que propicia uma ideia de dever auto inclusivo, um “eu devo”. Quando perante uma dada circunstância há um conflito entre os nossos interesses individuais e o “eu devo”, reconhecemos e relembramos os nossos momentos do cuidado e podemos orientar a nossa acção por essa memória, se assim o escolhermos (Noddings, 2003).

O agir ético estaria assim subordinado a estes dois sentimentos, aquele que sentimos directamente pelo outro (sentimento do cuidado natural) e um outro que corresponde ao sentimento para com esse melhor “eu” que pode aceitar e perpetuar o sentimento inicial, em vez de o recusar (Noddings, 2003).

O cuidado natural que todos nós vivenciamos e do qual todos fomos dependentes é aquele estado natural que consideramos como bom. A percepção de nós mesmos como éticos envolve essa bondade (Noddings, 2003). A autora introduz assim uma noção de ideal ético na sua concepção, a resposta ao “eu devo” implica a nossa noção do melhor “eu”, do nosso “eu ideal” como cuidador e objecto de cuidado.

Este ideal ético, este melhor “eu” segundo Noddings (2003) não é utópico e abstracto, ele é pessoal, atingível e concreto, construído a partir das nossas recordações do cuidado e daquilo que somos capazes de fazer. A autora acrescenta ainda que o ideal

⁶⁶ A cf. (p. 105).

⁶⁷ Como ressalva para a autora o cuidado ético não é superior ao cuidado natural, há sim uma relação de dependência, que tenta manter a relação do cuidado.

⁶⁸ Este tipo de acção fundamentada no sentimento do cuidado natural é mais comum naqueles que nos são mais próximos, mais íntimos, naqueles que amamos, que no círculo e cadeias do cuidado (a cf. pp. 66-69) se encontram na posição mais central (Noddings, 2003).

ético não se apoia em princípios comuns a toda a humanidade, mas sim, na procura da manutenção da relação de cuidado, esta sim universalizável.

Em síntese, podemos agir por inclinação natural (cuidado natural) se temos uma ligação natural e próxima do outro, pelo qual temos amor, ou podemos agir eticamente mesmo para aquele com quem não nos importamos e não temos ligação, pois o “eu ético” induz um “eu devo” (Noddings, 2003).

A autora aborda também a questão da obrigação na aceitação do “eu devo” do sentimento ético, salienta então, que a existência de maior ou menor obrigação está claramente dependente da forma como valorizo a relação do cuidado. Noddings (2003) afirma que esta valorização advém da experiência pessoal do cuidar e ser cuidado e da reflexão da bondade dessas vivências. Contudo, a filósofa chama à atenção de que existem também limites na obrigação de cuidar respondendo ao sentimento ético e estas limitações estão relacionadas com a relação e a capacidade e possibilidade de ela se completar⁶⁹. Afirma mais ainda, que no domínio da relação, quer se trate de cuidado natural ou apelando ao sentimento ético, o imperativo é absoluto. Porém, se a relação ainda não ocorreu, o imperativo é apenas hipotético. Noddings (2003) salienta que a nossa obrigação de resposta é directamente proporcional ao potencial de resposta do objecto de cuidado.

Nesta concepção da ética do cuidado, a raiz do julgamento moral não reside em avaliar as acções como certas ou erradas, a sua base de juízo está em avaliar a essência da moralidade, o cuidado, mais concretamente a relação do cuidado. Ao efectuar uma avaliação moral, avaliamos a atitude do cuidado e se o cuidado é violado e não as acções vistas de modo isolado e desenquadradas (Noddings, 2003).

Beauchamp e Childress (2002) enfatizam o papel relevante também desempenhado pela filósofa Annette Baier, nesta corrente ética.

Baier encontrou um paralelo entre a “voz diferente” que Gilligan identificara na sua obra e os escritos das filósofas contemporâneas relativos à temática da ética, sendo o seu conteúdo particularmente diferente das teorias éticas tradicionais. Identificou um paralelismo de natureza diferente, ao nível do raciocínio filosófico. A autora critica

⁶⁹ Noddings (2003) salienta que a obrigação está dependente de dois critérios, o primeiro como condição de obrigação absoluta e o segundo permitindo graduar o nível da obrigação. O primeiro critério implica a condição da existência e o potencial da relação em causa, ou seja, se a pessoa pela qual eu actuo consegue responder ao meu cuidado e se eu consigo objectivamente receber a sua resposta. O segundo critério refere-se à capacidade da relação crescer, ao seu potencial e ao potencial do objecto de cuidado responder.

enfaticamente a preponderância da filosofia moral, baseada em princípios e normas universais tendo por base modelos kantinianos, que partem de uma posição de igualdade que concretamente nem sempre se verifica. Baier constata que no domínio do concreto social, no grupo família e na comunidade, as posições são desiguais, íntimas e enquadradas num âmbito de interligação. A posição da autora não passa por negar o papel da corrente ética habitual, mas antes por enfatizar a noção que esta apenas constitui uma dimensão da realidade moral. A filósofa não propõe a exoneração da ética dos direitos e deveres, mas sim conceder lugar para a ética da ligação que pressupõe uma noção de interligação da comunidade humana (Beauchamp & Childress, 2002).

A ética do cuidado tem vários críticos de entre os quais destacamos, Sherwin (1992), Kuhse (1997), Beachamp e Childress (2002) e Ferrer e Álvarez (2005). As críticas e contestações a esta proposta ética, vêm de vários quadrantes e correntes de pensamento.

A filósofa feminista Sherwin (1992) traça algumas considerações que achamos serem relevantes de referir, pois para além de tudo mais, constituem um exemplo de como uma feminista poderá abordar esta proposta ética. A autora sustenta que adoptar a ética do cuidado, ou seja, uma ética feminina⁷⁰, constitui um risco, pois poderá acentuar as posições de dominância e opressão numa sociedade sexista. Dizendo por outras palavras, Sherwin (1992) salienta que acentuar e reforçar as diferenças de género, contribui para o continuar da subordinação das mulheres. Pois como afirma a autora, as diferenças de género estão na base da relação de poder e domínio (partindo da consideração que as mulheres são inferiores). Mais ainda, reforça que é possível que a própria aptidão das mulheres para o cuidado esteja ligada, de algum modo, com o seu estatuto de subordinação⁷¹. Relativamente à proposta ética de Noddings (2003), Sherwin

⁷⁰ A autora distingue a ética feminina, da ética feminista. Sherwin (1992) refere que as críticas das mulheres às teorias éticas tradicionais (deontologia, consequencialismo, contrato social e outras) originaram diferentes preocupações, que tiveram correspondência nestes dois grupos de éticas. Por um lado, a ética feminina pretende modificar a ética, para que esta evidencie a experiência moral das mulheres (o que não acontecia nas éticas tradicionais) e por outro, a ética feminista tem como objectivo reformar a ética, para que ela actue sobre o padrão de domínio e opressão que existe sobre as mulheres, ou seja, esta última tem uma dimensão marcadamente política e de justiça social (Sherwin, 1992). Neste enquadramento da autora, a ética do cuidado situa-se no âmbito da ética feminina.

⁷¹ Sherwin (1992) sustenta que em regra, aqueles que estão numa posição de menor poder, normalmente adoptam uma visão relacional, são sensíveis às condições emocionais dos outros, são compassivos e gostam de agradar. Logo, as apetências do cuidado, entre outras coisas, seriam desenvolvidas pelas mulheres, como forma de sobrevivência de um grupo oprimido (Sherwin, 1992).

(1992) contesta-a, salientando que a autora terá levado o cuidado demasiado longe, ao fundamentar a moral em exclusivo nele e rejeitando em absoluto o abstracto das regras e princípios de justiça. Sherwin (1992) embora saliente o valor do cuidado na ética, defende, que este tem limites, que devemos guardar reservas em permitir que os nossos sentimentos tenham precedência total na ética.

Para Kuhse (1997), embora a ética do cuidado saliente e enfatize aspectos muito importantes e necessários a ter em conta na ética, como a relevância do contexto particular e a unicidade das pessoas, não é por si só suficiente para abranger toda a realidade ética. A autora argumenta que a ética do cuidado apresenta limitações consideráveis e deste modo não poderá dispensar a imparcialidade e a justiça presentes em princípios e normas universais⁷², “Uma ética adequada necessita de imparcialidade ou justiça, bem como de cuidado.”⁷³ (p. 145). Kuhse (1997) critica esta ética a partir da concepção de Noddings, referindo três aspectos fundamentais: o cuidado como um bem, a arbitrariedade do cuidado e a ausência de limites, justiça e equidade no cuidado.

Na visão de Noddings (2003), o que é considerado o bem é a relação do cuidado. Uma acção é considerada boa se for fiel à relação do cuidado e por sua vez o ideal ético do cuidado advém do cuidado natural, ou seja, daquele que experienciamos quando éramos mais pequenos. Ora, o que Kushe (1997) questiona é se todo o cuidado é bom e justifica a sua resposta negativa a este respeito, afirmando que nem tudo que é natural é obrigatoriamente bom, pois as crianças podem, de facto, receber um mau cuidado. Mesmo considerando, refere Kushe (1997), que a resposta natural nas relações é sempre boa, então porque é que o “cuidado” deveria regular a vida moral e não qualquer outra resposta natural como o ódio ou o ciúme? A autora sustenta que o conceito de cuidado, sem ser devidamente especificado e dirigido a algo (o que devemos cuidar) é um conceito vazio, e mais, impossibilita a distinção do bem. Kushe (1997) afirma também, que a ética do cuidado coloca o ideal do cuidado acima de normas e regras, fazendo com que as acções caiam na arbitrariedade e tenham um âmbito restrito. A ética do cuidado de Noddings, renegando em absoluto regras e princípios universais, faz com que esta mesma ética seja arbitrária⁷⁴ por fidelizar-se unicamente à relação do cuidado

⁷² Mais à frente desenvolveremos a questão da possibilidade de integração da ética do cuidado com a ética da justiça, ou seja, a doutrina do cuidado com a dos princípios.

⁷³ Tradução da nossa responsabilidade.

⁷⁴ A cf. (pp. 154-156) para ver a análise de Kuhse (1997) sobre os exemplos de Noddings (2003), que na sua perspectiva revelam a arbitrariedade e o capricho em que Noddings (2003) faz cair a sua ética.

(Kushe, 1997). Para além do mais, o cuidado não conhece limites, nem justiça ou equidade, afirma Kushe (1997). Para a autora, a ética do cuidado, defendendo a relação do cuidado como o bem ético a perseguir, implica a sua precedência em relação a todas as normas e valores, e nesse sentido ela não tem limites. Esta ética não se detém face a questões de justiça ou equidade, ou até perante normas sejam elas importantes ou não (Kushe, 1997). Se mentir contribui para a relação de cuidado, é legítimo fazê-lo. Kushe (1997) a este respeito dá um exemplo a partir da enfermagem, se os enfermeiros adoptassem esta ética, poderiam porventura ter que mentir ou mesmo ir contra as regras do hospital em que trabalham, se a relação do cuidado com o seu doente assim o exigisse.

Por sua vez Beachamp e Childress (2002) consideram que esta é uma teoria subdesenvolvida⁷⁵, apresentando limitações no que toca à sua completude e abrangência, poder de explicação e poder de justificação. De acordo com os autores, o problema essencial desta teoria ética, é que não apresenta um corpo suficiente de reflexões que permitam gerar conceitos e interligações fundamentais para resolver as insuficiências por si apontadas. Beachamp e Childress (2002) referem mais um aspecto importante a ter em atenção, que é o facto de esta teoria ser demasiado extremista no que se refere a rejeitar completamente os princípios, ou seja, se consideramos que podemos fundamentar as nossas acções nas emoções e na simpatia, por certo haverá ocasiões em que o nosso agir será demasiado parcial, sendo necessário corrigi-lo recorrendo a princípios imparciais. Mais, neste paradigma somos mais tendenciosos a julgar aqueles com os quais temos uma relação mais próxima, porém haverá situações em que os mais distantes merecem um julgamento mais benéfico. Contudo, os autores não deixam de reconhecer aspectos muito positivos desta abordagem ética. Na sua opinião consideram que o cuidado pode ter um papel muito relevante na ética da saúde. Assim, não deixam de salientar que os aspectos do cuidado, como seja, a simpatia, a compaixão ou a amizade são aspectos que não estão incluídos em normas de comportamento ou até mesmo no princípio da beneficência. Do mesmo modo referem, que a ética do cuidado vem corrigir a obsessão pela exigência da imparcialidade própria das teorias tradicionais, e que isso é um aspecto a enaltecer.

⁷⁵ Atendendo aos oito critérios de análise de uma teoria ética, apontados pelos mesmos autores, respectivamente, clareza, coerência, completude e abrangência, simplicidade, poder de explicação, poder de justificação, poder produtivo e viabilidade - a cf. (pp. 60-62).

Ferrer e Álvarez (2005) também elogiam a ética do cuidado, na ênfase que atribui ao afecto na vida moral, à sensibilidade que manifesta frente à vulnerabilidade e necessidades do outro, no domínio da relação humana. Porém deste outro, no sentido mais profundo, ou seja, na sua unicidade e particularidades singulares. Os autores reconhecem a relevância dos traços essenciais do agente moral que constam desta visão, como sejam a compaixão, a fidelidade, a preocupação e a responsabilidade perante as necessidades do outro, no contexto das relações que se estabelecem. Apesar disto mesmo, Ferrer e Álvarez (2005) não deixam de afirmar também, que a ética do cuidado, considerada apenas por si, apresenta insuficiências que não lhe permitem ser capaz de abarcar a vida moral⁷⁶. Os autores chegam mesmo a referir que a parcialidade, característica basilar da ética do cuidado, faz com que se extinga a justiça. Mais, a parcialidade entendida nesta ética vai contra a necessidade e exigência de tratar situações iguais de forma igual. Na perspectiva dos autores, a concepção da ética do cuidado de Noddings bloqueia a própria moral, pois não permite uma ética de mínimos que possibilite a convivência pacífica entre estranhos morais, numa sociedade pluralista em que vivemos. Os autores, no fundo, consideram que a ética do cuidado, pelo seu carácter subjectivo e pelo relativismo que apresenta, fazem com que seja incapaz de assegurar os direitos humanos fundamentais nas relações entre pessoas com as quais não se tem uma relação, como até naquelas em que se tem uma, como familiares e amigos.

Na mesma linha, Beachamp e Childress (2002) criticam a exigência da ética do cuidado de rejeitar em absoluto a imparcialidade, a justiça, os direitos e os deveres, pois existem circunstâncias em que é necessário e exigido um julgamento imparcial. Haverá situações de conflito entre sentimentos e julgamentos morais, que necessitam de ser resolvidos apelando à imparcialidade, observam Beachamp e Childress (2002). Kuhse (1997) acrescenta mais ainda, o facto da ética do cuidado querer substituir em absoluto o julgamento imparcial pela parcialidade⁷⁷, faz com que esta seja incapaz de abarcar toda a realidade ética. Pois, como salienta Kuhse (1997), nem todas as nossas acções afectam pessoas com quem temos relações pessoais. Por conseguinte, argumenta a autora, a não ser que os proponentes da ética do cuidado queiram defender que não temos obrigações e deveres para com estranhos, há necessidade de recorrer a princípios para regular este tipo de relações.

⁷⁶ Os autores apoiaram-se nos escritos de Helga Kuhse para explicar a sua afirmação.

⁷⁷ A ética do cuidado utiliza uma abordagem parcial porque existe uma obrigação moral para com quem cuidamos, para com quem nos é próximo, a nossa deliberação ética deverá ter em conta a realidade particular da pessoa.

Kuhse (1997) rejeita uma ética do cuidado da enfermagem, porém não renega o cuidado e o papel deste na decisão ética do enfermeiro e na sua relação com o doente. A autora enaltece aquilo a que designou como a disposição do cuidado. Esta disposição na relação enfermeiro-doente, segundo Kuhse (1997) mais não é, do que a capacidade de abertura à singularidade e unicidade do outro.

Enquanto profissionais de saúde, deparamo-nos com várias situações complexas na prestação de cuidados que apelam a uma decisão ética. Qual a perspectiva que utilizamos, justiça ou cuidado? Será que esta questão se coloca neste termos, ou seja, adoptando estas duas concepções como adversárias? Em termos de discussão teórica, até bem recentemente, a questão debatida foi sempre: qual destas perspectivas seria a melhor? Ou seja, implicava sempre uma visão dicotómica e hierárquica entre as duas. No entanto, muitos autores, como: Grimshaw (1986, citado em Gremmen, 1999), Komber (1995, citado em Gremmen, 1999), Gilligan (1997), Kuhse (1997), Botes (2000a, 2000b) e Boersma (2006), rejeitam estas considerações de oposição e de mútua exclusão. Boersma (2006) chega mesmo a afirmar que esta discussão, que tem por objectivo a exultação de uma concepção rejeitando a outra, está mais que ultrapassada. Peter e Morgan (2001) salientam ainda que os modelos que apenas se baseiam no cuidado, apresentam limitações importantes, na falta de obrigação moral, justiça e atenção às instâncias políticas. Os autores salientam também o facto de as relações de cuidado poderem até mesmo revelarem-se como exploradoras ou injustas devido à sua parcialidade. Destas observações de Peter e Morgan (2001), pode-se constatar as insuficiências, da utilização, apenas da orientação, pelo cuidado.

Botes (2000a), partindo da consideração que as duas éticas (justiça e cuidado) são opostas uma da outra, sustenta que, se no processo de decisão ética, os membros da equipa de saúde apenas adoptarem uma única perspectiva, existirão, por certo dilemas, que permanecerão irresolúveis. A solução, que a autora apresenta para a resolução deste problema, passa pela integração das duas ópticas num processo de ponderação. Nesta integração, Botes (2000a) enfatiza a necessidade de prevalecer a justiça e a equidade no tratamento das pessoas (ética da justiça) e a abordagem holística, centrada na pessoa e nas suas necessidades individuais (ética do cuidado). Boersma (2006) enfatiza o papel do cuidado dentro da ética da justiça, afirmando que este vem melhorar o seu horizonte, pois deste modo, permite contrariar o previsível afastamento do decisor em relação ao

seu objecto de atenção⁷⁸. Peter e Morgan (2001) acrescentam que a junção do cuidado à justiça vem justamente aumentar e melhorar este sentido de conexão social e interligação relacional humana. Por outro lado, a objectividade e a independência inerentes à justiça são aspectos importantes, pois os problemas éticos frequentemente revelam-se bastante complexos e com previsíveis repercussões futuras (Botes, 2000a). Zoboli e Pegoraro (2007) enfatizam que o combate à desigualdade é algo necessário para assegurar a dignidade humana, ou seja, os autores enaltecem a relevância do papel da justiça como promotora da dignidade. Peter e Morgan (2001) salientam, também, que mesmo cuidando de pessoas concretas, por vezes existem circunstâncias em que temos que apelar a regras, princípios e à justiça. Os autores dão-nos um exemplo, retirado do quotidiano do exercício profissional dos enfermeiros. Por vezes estes profissionais têm que fazer apelo à justiça, na distribuição do seu tempo pelos vários doentes que cuidam. De facto, se o enfermeiro tem ao seu cuidado vários doentes, todos eles com necessidades particulares e um tempo limitado e por vezes até mesmo insuficiente, a orientação pelo cuidado não lhe dará nenhuma solução para resolver o problema, apenas o apelo a algum critério de justiça permitirá solucionar a situação.

As duas concepções, justiça e cuidado, são distintas uma da outra, contudo, por assim serem, cada uma delas apresenta aspectos importantes que não são contemplados na outra. Neste sentido, revelam uma relação que não deverá ser de disputa, mas sim, de complementaridade. Diríamos que o ponto fraco de uma constitui-se como a mais-valia da outra, daí a necessidade de interligação das duas teorias, naquilo que cada uma tem de mais relevante para a deliberação ética. Como Botes (2000b) chega mesmo a referir, é inadequado utilizar apenas uma perspectiva ética (justiça/cuidado) isoladamente.

A consideração da necessidade de integração da ética da justiça e da ética do cuidado é algo defendido por vários autores, como Held (1995), Kuhse (1997), Botes (2000a, 2000b), Peter e Morgan (2001), Boersma (2006), Zoboli e Pegoraro⁷⁹ (2007). Mais, Gremmen (1999) com o seu estudo empírico, veio sugerir que a combinação entre

⁷⁸ Este afastamento é um risco, em virtude do carácter imparcial e objectivo da justiça, ao contrário do cuidado, que adopta uma análise contextual centrada nas necessidades da pessoa, em que o envolvimento através da empatia é um instrumento fundamental, assim, suprime esse mesmo risco. Como Botes (2000a) salienta, as emoções não podem ser afastadas da decisão ética, pois a realidade moral ocorre num dado contexto no âmbito das relações interpessoais e valores.

⁷⁹ Estes autores, no seu artigo salientam o papel do cuidado na visão de bioética global de Potter, a partir da análise dos seus escritos, a cf. (pp. 214-215).

a orientação pelo cuidado e pela justiça é possível de se realizar na prática, no domínio dos cuidados de saúde. A amostra estudada pela autora, demonstrou isso mesmo⁸⁰.

Gremmen (1999) pode concluir que o exercício profissional dos seus entrevistados enquadrava-se dentro da concepção da ética do cuidado, visto que as suas considerações revelaram uma orientação contextual, relacional, centrada nas necessidades dos utentes e na responsabilidade para com eles e não, no seguimento de normas e regras. Porém, os sujeitos estudados não deixaram de expressar, de igual modo, que consideravam de primordial necessidade respeitar a autonomia de quem cuidam, um dos eixos fundamentais da ética da justiça. A necessidade de respeito da autonomia era, contudo, entendida num espectro mais alargado, não se fundamentando apenas no respeito pelo direito de autodeterminação e não intromissão por parte de outras pessoas na vida do utente (como a ética da justiça a perspectiva), mas sim, apoiado no respeito pela dignidade humana e porque, deste modo, promove-se o envolvimento do enfermeiro na vida da pessoa. Mais ainda, a autora pode constatar que o conceito de autonomia evidenciado pelos sujeitos do estudo, é um conceito que não toma a autonomia apenas em termos de escolha racional e convenientemente informada, mas também envolvendo relações, emoções e hábitos. Gremmen (1999) constatou, deste modo, que o cuidado e o respeito pela autonomia não necessitam de ser mutuamente exclusivos, embora reconhecendo que existam situações em que ambos conflituam. Nestes casos, como Gremmen (1999) refere, ambos os conceitos assumem a mesma importância nas considerações morais dos enfermeiros do estudo.

Peter e Morgan (2001) destacam inúmeros trabalhos empíricos levados a cabo por vários investigadores, que constataram o mesmo que Gremmen (1999) no seu estudo, ou seja, que os enfermeiros, no seu dia-a-dia profissional, utilizam as duas orientações éticas, cuidado e justiça no seu raciocínio moral.

Relativamente à integração das duas correntes éticas, Botes (2000b) salienta que este processo só é possível, à custa da utilização de uma racionalidade alargada e de uma ampla discussão⁸¹. Por seu lado, esta discussão deverá ser orientada por um determinado fim e os participantes dela deverão ser possuidores de determinadas

⁸⁰ O estudo realizado pela autora consistiu, em explorar as considerações morais dos enfermeiros que prestam cuidados no domicílio (*visiting nurses*) ao nível dos cuidados de saúde primários, tendo como enquadramento a célebre dicotomia ética do cuidado e ética da justiça cf. (pp. 516-517). Foi utilizada a metodologia qualitativa e a principal fonte de colheita de dados, a entrevista semi-estruturada, realizada a 33 enfermeiros (31 mulheres e 2 homens).

virtudes, para actuarem de acordo com as regras dessa mesma discussão. Botes (2000b) refere-se à utilização de uma racionalidade ampla, em contraponto com a racionalidade existente na ética da justiça - a racionalidade tradicional⁸². Botes (2000b) critica este modelo de racionalidade tradicional, quando aplicado ao processo de decisão ética, pois neste domínio e no seu entender, não se pode restringir a decisão ética à mera aplicação de regras e princípios⁸³. A autora propõe um modelo de racionalidade alargado que venha colmatar as limitações da racionalidade tradicional, não significando isto o descartar das regras e princípios, mas sim, usá-los como argumentos na discussão ética, numa perspectiva holística e contextual de abordar o problema ético em questão. Como Botes (2000b) sustenta, passa-se de um modelo de verdade única, para um de procura de consenso, através do diálogo e discussão. Mais, deste modo seria possível que cada pessoa se debruçasse sobre as necessidades dos outros e naquilo que os outros consideram como importante de valorizar.

Esta discussão, em que se argumenta e justifica a favor de determinada opção em detrimento de outra, é realizada tendo em vista um determinado fim último, que no caso da equipa de saúde será a procura do bem-estar e a saúde do doente (Botes, 2000b). Existem regras a respeitar nesta discussão⁸⁴ e os participantes nela deverão estar

⁸¹ Botes (2000b) parte da consideração que na equipa de saúde os seus membros adoptam para si diferentes perspectivas éticas, de entre as quais, a ética do cuidado e a ética da justiça. Sendo assim, a proposta de integração das duas concepções, não pressupõe a criação de um novo modelo teórico, integrando as duas perspectivas éticas, mas antes, a negociação através do debate e discussão racional em que as diferentes visões são igualmente utilizadas na procura de uma solução que reúna consenso ético.

⁸² De acordo com Botes (2000a, 2000b) este tipo de racionalidade teve a sua origem nas ciências exactas, em que tudo é baseado em regras universais, uma racionalidade objectiva e imparcial. A decisão ética, que tem por base esta racionalidade (ou seja a forma de justificação da acção), apoia-se na aplicação de regras e princípios universais de uma forma objectiva e imparcial (Botes, 2000a).

⁸³ Botes (2000b) justifica a sua posição, salientando que existe a questão da compreensão e da interpretação, ou seja, não se pode esquecer o facto de que o próprio agente moral estar envolvido na situação em causa, pelo que a sua actuação não se limita à mera aplicação de regras e princípios. Sendo assim, a autora sustenta que as mesmas regras e princípios podem ser interpretados de modos diferentes pelos diferentes agentes morais. E conclui, deste modo, que as regras e princípios, puderam, no máximo, ser utilizados como meras linhas de orientação para a interpretação das questões éticas.

⁸⁴ Como seja, só puderam fazer parte da argumentação factos passíveis de serem verificados, os agentes envolvidos na discussão deverão ter uma atitude empática e aberta, pela qual será possível a tolerância e a sensibilidade às opiniões dos outros, possibilitando, deste modo, a disposição para negociar soluções. E por último, apenas aquelas decisões que geraram consenso, puderam ser consideradas válidas (Botes, 2000b).

investidos de determinadas características, de determinadas virtudes⁸⁵ (Botes, 2000b). A ética da virtude assume, assim, uma relevância considerável no processo de integração das duas correntes éticas na visão de Botes (2000b), pois, como ela própria argumenta, o comportamento ético consolidado pressupõe a existência de determinadas virtudes. E, por outro lado, a participação bem sucedida na discussão também se encontra dependente de algumas virtudes do agente que dela participa.

Botes (2000b) salienta que no processo de integração da justiça e do cuidado é necessário então, proceder-se a uma ampla discussão que envolva a equipa de saúde e porventura até outros elementos importantes, como o doente e a sua família. Mais, a condução desta discussão deverá pautar-se pela utilização de informação abrangente, ou seja, de uma forma holística, abarcando a dimensão física, biológica e espiritual do doente, mas também a dimensão física, social e espiritual da sua comunidade. A discussão, refere Botes (2000b), deverá ser realizada utilizando fundamentos e argumentos sólidos, pelos quais se irá procurar uma solução consensual.

Existe uma posição ligeiramente diferente acerca desta temática da relação do cuidado com a justiça, que é defendida por Held (1995). A autora, apesar de reconhecer a importância dos dois paradigmas e dos seus valores morais, considera que o cuidado é o valor moral mais básico, devendo a justiça ligar-se a esta estrutura moral. Portanto, Held (1995) defende a integração dos dois modelos na moralidade, mas a justiça é que vai ajustar-se à formulação do cuidado. Held (1995) salienta a relevância do cuidado na vida humana. Afirmando que todos nós necessitamos de uma grande quantidade de cuidado, quer a começar na nossa tenra idade, como ao longo de toda a nossa vida. A autora refere-se ao cuidado, não só e apenas como algo mais primário, mas também como um valor de maior inclusividade. Held (1995) defende a necessidade de justiça, mas dentro do paradigma do cuidado, ela dá muito valor ao cuidado como vector de inter-relação humana, *“This relational view is the better view of human beings, of persons engaged in developing human morality.”* (p. 132)

⁸⁵ Este aspecto das características do agente moral, liga-se à ética da virtude. Botes (2000b) refere que, na discussão racional, os envolvidos deverão, muito provavelmente, ter como virtudes, aquelas apontadas por Macedo (1992, citado em Botes, 2000b) como virtudes liberais: “...tolerância, empatia, a capacidade de reflexão crítica, a vontade para o desafio, a receptividade a novas ideias, o autocontrolo, a participação activa, o desenvolvimento de si próprio, o apreço por e o gosto pela tradição, a procura da excelência, a imparcialidade, o respeito pelas pessoas e pelos seus direitos, a vontade de entrar no debate público e o constante esforço por motivar os outros” (p. 1080) (tradução da nossa responsabilidade).

Sintetizando, na ética do cuidado, como sustentam Ferrer e Álvarez (2005), a questão essencial não é de saber se esta acção é justa ou não, mas sim, como agir por forma a responder às necessidades daquela pessoa, naquela situação concreta. Mais afirmam os autores, a rejeição da imparcialidade é um traço característico desta ética, que vai contra as éticas tradicionais na sua exigência de afastamento e neutralidade.

Quando nos debruçamos a respeito do doente em fase final de vida e em sofrimento, especialmente em sofrimento espiritual, a temática da resposta às suas necessidades, neste domínio, é um aspecto de premente relevância ética. A parcialidade, a envolvimento e a relação que se constrói neste contacto entre enfermeiro e doente é, a nosso ver, uma exigência profissional, mas mais que tudo, é uma exigência ética. Agir eticamente com base no cuidado, dando resposta às necessidades daquela pessoa, utilizando a empatia no sentido que Noddings (2003) lhe atribui, é incontornável.

Não poderemos deixar de referir, também, que a ética do cuidado, que foi descrita anteriormente, cruza-se de certa forma com o conceito de cuidar da própria enfermagem. Esta ligação não reside na questão do género que nos parece de somenos importância, mas sim, na atitude de cuidar e na essência do cuidar.

A história da enfermagem, nos seus diferentes períodos, reflectiu díspares conceptualizações do cuidar. Contudo, o cuidar como atitude demonstrativa de preocupação pelo outro, (independentemente do seu referencial) foi e é transversal às diferentes etapas do cuidado, precursoras da enfermagem ao longo da história da humanidade. Neste sentido, a ética do cuidado, como preocupação com os outros, como atitude de relação empática centrada no indivíduo como um todo e nas suas necessidades, é, em nossa opinião identificativa da essência da própria enfermagem.

A enfermagem contemporânea é muito mais que a mera utilização de procedimentos técnicos, por muito bem que teorizados e comprovados empiricamente no domínio do conhecimento autónomo da disciplina. A enfermagem fundamenta-se na relação que se estabelece com o outro, e é por intermédio desta que atinge os seus objectivos, abarcando um conhecimento profundo da pessoa como ser integral e único, respeitando-o verdadeiramente na sua condição de vulnerabilidade a que a doença acarreta.

A valorização do respeito pela autonomia do doente deverá ser construída no âmbito de uma relação de ajuda que se estabelece entre enfermeiro e o doente, o que implica um conhecimento profundo da pessoa, alvo dos cuidados e das suas reais necessidades. Sendo assim, uma atitude de respeito efectivo da capacidade de

autodeterminação não deverá ser entendida de maneira simplista. O que equivale a dizer de uma forma absolutamente neutra afastada do doente e da sua realidade enquanto pessoa. É frequente os doentes encontrarem-se em situações de incongruência, pelo que as suas respostas deverão ser convenientemente interpretadas e desenvolvidas, numa relação de ajuda que prima pelo respeito da autonomia do doente, mas, auxiliando-o a recuperar a sua coerência e a identificar os seus objectivos e as suas opções à luz de si próprio.

A autonomia deverá ser sempre efectivada através de uma verdadeira relação de ajuda, só assim permitindo o seu verdadeiro respeito. Se assim não for, estaremos a abster-nos de proporcionar o bem saúde, por negligenciarmos o conhecimento real do doente.

Não são raras as vezes em que o doente verbaliza uma vontade que de facto não é coincidente com aquilo que realmente quer, reflectindo, por exemplo, um estado emocional vivenciado, daí reside a necessidade de interpretar aquilo que o doente nos diz, sendo a relação o meio que nos permite fazê-lo.

A ética do cuidado, como modelo bioético, apresenta a sua importância na enfermagem, igualmente como fundamentação ética da intervenção junto do doente em sofrimento espiritual em fase final de vida.

A espiritualidade do doente é um domínio pessoal e íntimo, pelo que qualquer intervenção que se pretenda efectuar nesta área, só poderá ser realizada mediante a construção de uma relação de ajuda sólida, da qual uma atitude empática é primordial. A espiritualidade reflecte o carácter único da pessoa que temos diante de nós, o sofrimento espiritual presente na fase final de vida implica uma abordagem contextual e relacional. A fundamentação ética para a sua intervenção poder-se-á centrar na preocupação do enfermeiro para com o doente em sofrimento e a responsabilidade que este entende ter no domínio do seu âmbito profissional, perante o ser humano alvo dos seus cuidados e da sua acção. Contudo, entendemos que, apesar do paradigma da ética do cuidado ser importante como fundamento ético para esta temática, não consideramos como positivo isolarmo-nos nesta conceptualização teórica, sem nos munirmos de pontos de vista também importantes de outras teorias éticas que vêm porventura colmatar insuficiências desta. Como Beauchamps e Childress (2002) referiram, “Apresentar os tipos de teorias como exércitos rivais em pleno combate é um exagero das diferenças entre elas. Muitas teorias diferentes levam a directrizes de acção similares e a similares apreciações do papel do carácter na ética.” (p. 135). Todavia,

como Peter e Morgan (2001) sustentam, uma abordagem ética, que se apoie apenas no cuidado, revela-se inadequada na enfermagem. Concordamos com o autor, pois a própria vida moral não se limita ao cuidado, existem outros aspectos envolvidos, relacionados com o respeito pela autonomia do doente e com a justiça e tratamento equitativo das pessoas alvo da intervenção da enfermagem. Neste sentido, uma verdadeira integração dos dois modelos, cuidado e justiça é obrigatória. A não acontecer, incorreremos no risco de entrar em situações de injustiça que poderão configurar comportamentos eticamente não defensáveis.

Aliás, a própria crítica, que consiste na queda no relativismo da proposta ética do cuidado, tão bem introduzida por Ferrer e Álvarez (2005) quando comentam que “No âmbito clínico, seria necessário ressaltar que cada paciente e cada situação são únicos (...) É impossível saber de antemão se se deve ajudar um paciente a apressar sua morte ou a mantê-lo em vida.” (p. 267), é ultrapassada pela junção dos dois paradigmas. Como já vimos através do estudo de investigação realizado por Gremmen (1999), os enfermeiros, já na sua prática profissional, integram os dois modelos de fundamentação ética da sua intervenção.

Sendo assim, não deixamos, contudo, de reafirmar que a interligação do enfermeiro com o doente nesta fase da sua vida e neste contexto de sofrimento espiritual, será a única forma de promover o seu alívio e/ou cura, contribuindo, assim, para uma morte verdadeiramente humana e digna. Há que atender às necessidades mais prementes da pessoa nesta fase, por mais subjectivas e difíceis de abarcar. A intervenção deverá ser baseada e centrada no doente que temos bem diante de nós, pessoa concreta e única, face à natureza individualizada do seu sofrimento. Porém, factores e princípios relevantes que assegurem a igualdade e a equidade nos cuidados prestados entre doentes, devem ser tomados em linha de conta, como o garante da justiça no seu tratamento. Desta forma, apesar de enfatizarmos a abordagem ética pelo cuidado, não só não rejeitamos, como defendemos que devemos incluir o papel da justiça na doutrina dos princípios éticos.

O acesso a esta assistência personalizada é fundamental e deverá estar disponível para todas as pessoas em condições de igualdade, actuando, assim, de acordo com o valor da pessoa humana. Ao ser humano é reconhecido importância e valor, mais do que qualquer concepção ética. É na pessoa e na sua dignidade, que reside a justificativa última para actuar sobre o sofrimento na fase final de vida.

Como todos nós, profissionais de saúde, actuamos para que o nascimento de um novo membro da família humana ocorra sobre as melhores condições, também para a partida, deveremos intervir de maneira a otimizar o seu fim de vida, possibilitando uma morte condigna com o seu valor e dignidade.

1.4- DIGNIDADE HUMANA

O modelo bioético, personalista e humanista considerado por Neves (1996) como património da tradição europeia continental da bioética, toma o homem e a sua dignidade como seu fundamento.

Neste sentido, iremos efectuar algumas considerações no que diz respeito ao conceito de dignidade humana. A sua exultação apresenta-se inúmeras vezes como sustentáculo da tomada de posição, relativamente às questões dentro do universo bioético, principalmente nesta nossa sociedade secular alicerçada no pluralismo e na liberdade, em conjunto com a queda de todas as imposições e visões únicas de pensamento anteriormente dominantes. Como Junior, Hossne e Silva (2008) afirmam, a dignidade é um dos poucos valores universais que nos restam na nossa sociedade pluralista.

O modelo personalista não define regras e normas pelas quais a acção se deve pautar, o que de facto preconiza é desenvolver uma fundamentação que unicamente se apoia no valor essencial do Homem e da sua dignidade, como razão da sua acção (Neves, 1996).

A concepção de pessoa no modelo, é importante para compreender melhor a sua lógica. Segundo Neves (1996), a pessoa é considerada nas suas três dimensões: individualidade, relação com os outros e na sua dimensão social expressa pela responsabilidade para com os outros na sociedade.

Neste sentido, este modelo afasta-se da doutrina anglo-americana da bioética. Neves (1996) a este respeito e criticando a abordagem da corrente anglo-americana, é bem elucidativa:

Tomando a pessoa como fundamento, privilegiamos simultaneamente a singularidade e a universalidade do ser humano, progredindo num sentido que se afasta de toda a casuística e que evita o relativismo, avançando na direcção de um universal concreto. Só a fundamentação antropológica da bioética lhe permitirá desenvolver-se harmoniosamente enquanto reflexão e prática. (Neves, 1996, p. 14)

Contudo, Kass (2007) enfatiza a ideia de que a terminologia “dignidade humana” não é muito utilizada na América, devido essencialmente às conotações que a palavra adquiriu junto das diferentes correntes de pensamento (soando em demasia a algo próprio da aristocracia ou ligado à religião). Sendo a linguagem dos direitos e da igualdade a predominante, o facto é que quer a história americana quer a posição desta sociedade face às questões como a condenação da prostituição, o incesto, o consumo de estupefacientes e outros, são exemplos da defesa da dignidade do ser humano pelos americanos.

Todavia, a dignidade humana, ou seja, o valor atribuído ao ser humano nem sempre foi tida em conta na história da humanidade. Mais ainda, o seu reconhecimento como pertencente a todos os seres humanos, sem exclusão, é algo muito recente (CNECV, 1999). A dignidade andou alheada da condição elementar e exclusiva de se ser “humano”. Esta, é uma conquista relativamente nova⁸⁶. Os exemplos desta dissociação são muitos e estão inscritos na história da humanidade, desde os tempos mais remotos nas civilizações antes de Cristo (a.C.), passando pelos genocídios étnicos e/ou políticos ocorridos um pouco por todo o desenvolvimento da humanidade ao longo dos tempos, basta recordar, por exemplo o horror do holocausto nazi, para constatar que a dignidade não era reconhecida a todos, neste caso aos judeus. Como Langlois (2003) refere, “A evidência do mal causado pelo desprezo do homem ao longo da História entra pelos olhos a dentro.” (p. 233).

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948 da ONU, nos direitos que consagrou é bem demonstrativa da necessidade de proceder à protecção da pessoa e da sua dignidade, como ser humano independentemente da sua condição étnica, social, religiosa, sexual ou outra⁸⁷.

A noção de dignidade foi também utilizada no domínio da bioética em várias declarações e convenções internacionais, sendo um bom exemplo disso mesmo a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos⁸⁸, de 1997, bem

⁸⁶ Que se deseja que se materialize em todo o mundo, aspirando-se a uma globalização da dignidade humana.

⁸⁷ A ideia de igualdade de direitos que imana da dignidade, que todos merecemos pela nossa condição de seres humanos, está bem presente nesta declaração, no seu art.º 1: “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade”.

⁸⁸ Declaração da UNESCO.

como, e principalmente, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos⁸⁹, de 2005, onde se pode ler no seu art.º 3 (princípios): “A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitados.”

A dignidade humana vislumbra-se como um conceito de difícil operacionalização, porque implica necessariamente a conceptualização do que é ser pessoa humana. Temos que conhecer algo para lhe atribuir valor. Ao reconhecermos dignidade à pessoa humana, conferimos-lhe um conjunto de direitos fundamentais que devem ser respeitados, entre os quais o seu direito à liberdade e autodeterminação.

Tendo em vista clarificar o conceito de dignidade humana, entendemos ser importante proceder ao enquadramento conceptual da própria noção de dignidade.

Nordenfelt e Edgar (2005) apresentaram o modelo teórico da dignidade elaborado no âmbito do Dignity and Older Europeans Project⁹⁰. Neste modelo são apresentados quatro tipos diferentes de dignidade:

- “dignidade de mérito”
- “dignidade do estatuto moral”
- “dignidade da identidade”
- “dignidade humana” (Nordenfelt & Edgar, 2005, p. 17)

Estas diferentes tipologias de dignidade referem-se à ideia de valor. Porém, enquanto o conceito de dignidade humana não varia em termos de escala de valor, mantendo-se sempre constante, já nos outros tipos de dignidade apresentados há um gradiente de valor, podendo assim, ser-se mais ou menos digno (Nordenfelt & Edgar, 2005).

A dignidade de mérito, como nos dizem Nordenfelt e Edgar (2005), alude aquela dignidade que é atribuída em função da posição que se detém na sociedade (por exemplo, médico, bispo e cientista famoso pelas suas descobertas), fundamenta-se no *status* social. A estes indivíduos que possuem este tipo de dignidade é lhes conferido um conjunto de direitos e correspondente respeito.

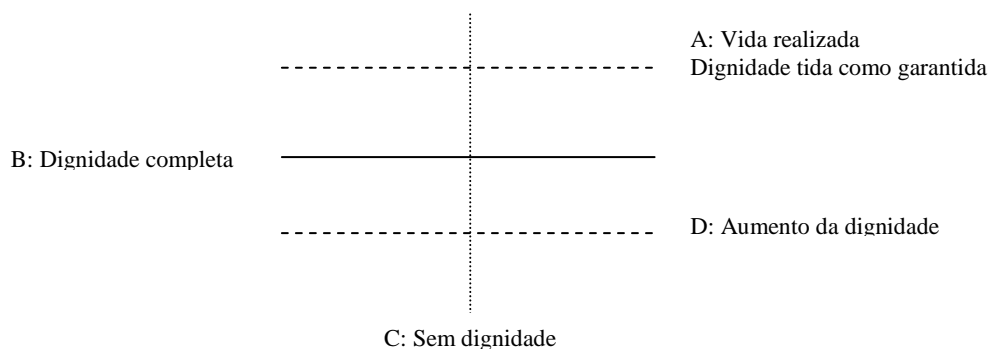
⁸⁹ Declaração adoptada a 19 de Outubro de 2005 na Conferência Geral da UNESCO. Veio constituir um conjunto de princípios que se pretendem ver aplicados e respeitados pelos estados seus signatários no domínio da bioética.

⁹⁰ Projecto de pesquisa internacional patrocinado pelo Conselho da Europa sobre a dignidade e os idosos europeus, realizado ao abrigo do quinto programa-quadro, programa de qualidade de vida, tendo a sua conclusão em Dezembro de 2004.

A dignidade como estatuto moral, está dependente da moralidade das acções e pensamentos da pessoa, relaciona-se com a conduta moral considerada dignificante. Esta dignidade varia de valor de acordo com o agir, não conferindo direitos especiais pelo facto de a ter, ao contrário do que acontece com a dignidade de mérito (Nordenfelt & Edgar, 2005). As pessoas que apresentam condutas que são moralmente reprováveis são considerados indignos em termos sociais, tendo por base um critério moral.

A dignidade da identidade relaciona-se essencialmente com o conceito de integridade pessoal (mente/corpo) e do seu auto-conceito como ser humano. Será a dignidade que conferimos a nós próprios como pessoas independentes e autónomas, o nosso auto-conceito e respeito por nós próprios (Nordenfelt & Edgar, 2005). O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da vida (CNEV), em 1999, ao abordar os aspectos psicológicos da dignidade humana, no fundo, refere-se exactamente a esta dimensão da dignidade, quando sustenta que estes “...têm a ver com o que nós sentimos que somos e com a percepção que os outros têm de nós.” (CNECV, 1999, p. 18). Shotton e Seedhouse (1998) definem a dignidade neste mesmo sentido, ao sustentarem que a dignidade liga-se à noção da possibilidade de exercício das capacidades individuais, “...A pessoa terá dignidade se ele ou ela se encontra numa situação em que as suas capacidades possam ser efectivamente aplicadas.”⁹¹ (p. 249). Estes autores sustentam que a dignidade é construída ao longo da nossa vivência pessoal, é feita de imensas e diferentes capacidades. Shotton e Seedhouse (1998) chegam a associar metaforicamente a dignidade a uma parede de tijolo que se vai construindo e reconstruindo. Reproduzimos aqui o diagrama da dignidade dos autores na figura 2, que traduz a variação que pode ocorrer na dignidade da pessoa. Os autores enfatizam a ideia que a grande maioria de nós se encontra na posição A. Ou seja, temos dignidade porque vivemos circunstâncias que estão apropriadas às nossas capacidades.

⁹¹ Tradução da nossa responsabilidade.

Figura 2: Diagrama da dignidade de acordo com Shotton e Seedhouse⁹²

Fonte: Shotton e Seedhouse (1998, p. 250)

Shotton e Seedhouse (1998) salientam dois tipos de condições pelas quais há a possibilidade de vir a ocorrer perda de dignidade, respectivamente, as circunstâncias de desajuste com as nossas competências em que nos vemos com uma incapacidade para cumprir com determinada incumbência, ou em momentos em que normalmente seríamos capazes de realizar algo, mas que por sua vez não conseguimos, mesmo aquilo que vulgarmente faríamos. Shotton e Seedhouse (1998) definem do mesmo modo níveis de perda de dignidade como expomos no respectivo quadro 5 e fazem combinar as situações de perda de dignidade com os níveis por eles definidos⁹³.

Quadro 5: Níveis de perda de dignidade segundo Shotton e Seedhouse

Níveis de perda de dignidade	Recuperação da dignidade
Dignidade mantida	
Perda de dignidade de uma forma trivial	Facilmente recuperada
Séria perda de dignidade	Necessário um esforço substancial para a recuperar
Devastadora perda de dignidade	Impossibilidade de a recuperar sem ajuda

Fonte: Shotton e Seedhouse (1998, p. 247)

⁹² O diagrama deverá ser interpretado no sentido do eixo horizontal, como se tratasse de uma parede de tijolo que vai alterando a sua altura. Assim, a sua leitura poderá ser feita em ambos sentidos, descendente ou ascendente, mediante a perda e a recuperação (reconstrução) da dignidade.

⁹³ Para aprofundar as características destas combinações entre circunstâncias de perda de dignidade com o nível da mesma perda, cf. (pp. 247-249).

Nordenfelt & Edgar (2005) esclarecem ainda o seguinte: esta dignidade de identidade poderá desaparecer em resultado das acções e atitudes das outras pessoas para conosco, de igual modo em resultado da doença, idade avançada e perda de autonomia.

Resumindo, tudo que possa influir com a percepção que temos de nós mesmos e o valor que nos atribuímos⁹⁴, determina a dignidade de identidade. É importante que a este propósito, estejamos bem conscientes das atitudes e comportamentos que temos perante a pessoa doente. O indivíduo, por se encontrar numa situação de doença, apresenta um risco acrescido de alteração da sua identidade⁹⁵ e logo da sua dignidade. Neste sentido, são os comportamentos de desrespeito para com o doente (exemplo, a falta de respeito pela privacidade e intimidade) factores que contribuem drasticamente para a diminuição da dignidade. Por seu lado, Shotton e Seedhouse (1998), enfatizam a necessidade de entender a dignidade numa perspectiva positiva, como atitude de dignificar alguém, como algo que implica um compromisso de ordem prática com o bem-estar do doente.

A dignidade humana, por seu lado, é comum a todos os Homens pelo simples facto de serem seres humanos, mantendo-se constante e invariável. Ao seu reconhecimento e respeito, correspondem um certo número de direitos que são iguais para todos, os direitos humanos fundamentais (Nordenfelt & Edgar, 2005). Junior et al. (2008) no mesmo sentido, afirmam que a dignidade é um atributo valorativo que não admite qualquer tipo de graduação, não sendo por isso possível ser-se mais ou menos digno. Por conseguinte, continuam os autores, a dignidade serve para incluir todos os seres humanos sem excepção e não para proceder a selecções com o intuito de relegar aqueles que não interessam.

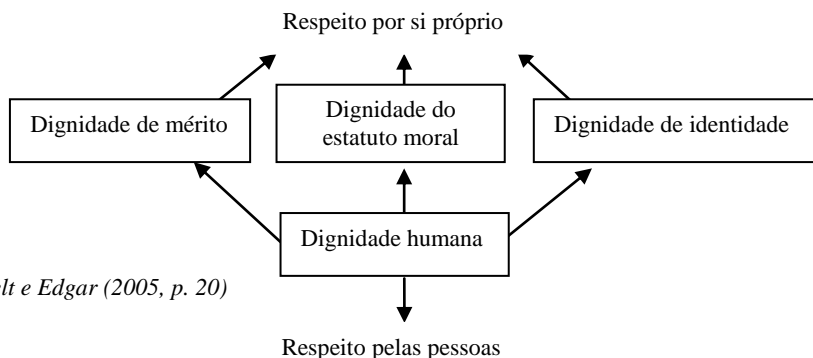
A figura 3 que se segue expõe o modelo da dignidade. A pessoa embora tenha a sua dignidade humana considerada em termos de liberdade e autodeterminação individual, não deixa de ter a sua dimensão social, podendo, assim, vivenciar situações

⁹⁴ Incluindo as acções das outras pessoas que contribuem para a diminuição da nossa auto-estima e que, por conseguinte, prejudicam o nosso auto-conceito e que por sua vez interferem com a dignidade de identidade.

⁹⁵ Dependendo, claro está, da gravidade da doença, no sentido das sequelas apresentadas que podem atingir os mais variados aspectos, a título de exemplo, a perda da capacidade funcional, a alteração da imagem corporal por amputação.

de menor consideração e respeito, atendendo às restantes três dimensões da dignidade (Nordenfelt & Edgar, 2005).

Figura 3: Modelo da dignidade de Nordenfelt e Edgar



Fonte: Nordenfelt e Edgar (2005, p. 20)

O CNEV em 1999⁹⁶, ao efectuar o enquadramento filosófico da dignidade humana, salientou os consideráveis contributos de Kant (1724-1804), Hegel (1770-1831) e John Stuart Mill (1806-1873).

De facto, seria de todo impensável querer desenvolver o conceito de dignidade humana sem fazer referência ao considerável contributo dado por Immanuel Kant. O próprio CNECV (1999) reconhece isto mesmo, ao sustentar que é em Kant que radica a noção de respeito pela dignidade humana. Langlois (2003) sustenta que foi Kant quem deu termo às concepções que relativizavam a dignidade do homem e a consideravam como algo variável e a estimar.

Kant (2005) tem um elevado conceito de pessoa que se apoia fundamentalmente na sua natureza racional. Isto é facilmente constatável quando traça bem as diferenças entre tudo que é irracional, ou seja, as coisas e o ser racional, o Homem:

... se são irracionais [têm], apenas um valor relativo como meios e por isso se chamam coisas, ao passo que os seres racionais se chamam pessoas, porque a sua natureza os distingue já como fins em si mesmos, quer dizer como algo que não pode ser empregado como simples meio e que, por conseguinte, limita nessa medida todo o arbítrio (e é um objecto de respeito). (Kant, 2005, p. 68)

⁹⁶ O CNECV tendo em conta que os seus pareceres se sustentam no conceito da dignidade humana como fundamento ético, debruçou-se sobre ela no seu documento de trabalho nº. 26 de 1999.

O ser humano, devido ao seu traço distintivo que consiste na sua racionalidade, é merecedor de respeito, não sendo possível instrumentalizá-lo por qualquer outra vontade, o Homem é um fim em si mesmo (Kant, 2005). A razão que determina a vontade e a autonomia que esta tem (autonomia da vontade) em seguir a lei que ela própria determina, são os fundamentos pelos quais o ser racional é um fim em si mesmo⁹⁷ (Kant, 2005). Em suma, a razão e a liberdade são os motivos pelos quais a pessoa humana é detentora de valor e respeito. Kant (2005) utiliza o termo dignidade para designar o valor da pessoa e esclarece o que entende por ele, ao afirmar:

No reino dos fins tudo tem um preço ou uma dignidade. Quando uma coisa tem um preço, pode-se pôr em vez dela qualquer outra como equivalente; mas quando uma coisa está acima de todo o preço, e portanto não permite equivalente, então tem ela dignidade. (Kant, 2005, p. 77)

A pessoa em Kant (2005) é detentora de dignidade, tem valor em si mesma, um valor único e insubstituível. O próprio imperativo categórico de Kant (2005) na sua terceira formulação, encerra esse mesmo valor “Age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio” (p. 69).

Contudo, é preciso ter em consideração que Kant (2005) fundamenta a dignidade na moralidade humana que advém, como já vimos, da racionalidade e da liberdade (entendida como autonomia da vontade). Ora, esta mesma consideração Kantiana é criticada por Kass (2007). Segundo este, a ligação entre a dignidade e a moral presente em Kant, faz adivinhar um gradiente de valor, ou seja, de uma maior dignidade, naquele que leva uma vida moral correcta aderindo à lei moral, do que aquele que se afasta dela. “...o respeito pelas pessoas em Kant é demasiadamente formal, abstraído de quem efectivamente exerce a sua liberdade de escolha.”⁹⁸ (Kass, 2007, p. 56).

⁹⁷ A pessoa é um fim em si mesma, porque possui uma vontade que é legisladora de si própria (Kant, 2005). O filósofo Alemão concebe uma razão à priori, independente do mundo do sensível, da realidade concreta, a vontade é livre na medida que não está condicionada pelos desejos que encontram o seu objecto no mundo da realidade. Sendo assim, a vontade adopta para si a lei universal que a razão dá, transformando-a em imperativo categórico que orienta a acção no mundo do sensível, a cf. (Kant, I. (2005). *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Lisboa: Edições 70.).

⁹⁸ Tradução da nossa responsabilidade.

Em Kant, se agimos por inclinação, ou seja, por um desejo, por algo que se situa no mundo do concreto, como por exemplo, se prejudicamos deliberadamente o nosso colega de trabalho com o intuito de ser promovido pelo chefe, não estamos a actuar moralmente, daí, se a dignidade depende da moralidade e o meu comportamento não é moral (conforme o dever), logo a minha dignidade poderá estar em causa pela imoralidade do meu comportamento.

O conceito de pessoa humana de Kant é inadequada porque é contrário à natureza humana e às nossas vidas concretas, reais e corporais, não só, exclusivamente racionais e de pensamento, vidas com um percurso único, de afectos, emoções, desejos, ligações e pertença, vidas não menos corporais que mentais (Kass, 2007). Fundamentalmente, Kass (2007) critica a concepção de pessoa presente em Kant, por a conceber de uma forma essencialmente racional, em que tudo o resto é acessório, as suas emoções, a sua vida social, a sua vivência pessoal.

Na mesma linha de crítica a Kant, podemos-nos interrogar, se a profundidade das emoções, dos sentimentos e a natureza relacional humana não serão aspectos a valorizar no Homem e até na própria moralidade.

Em Hegel encontramos a dimensão de reconhecimento, noção basilar da dignidade, ou seja, é necessário ser-se reconhecido pelo outro como ser humano para ser digno e essa consideração não é alicerçada numa simples apreensão da nossa condição física de humano. É necessário reconhecer no outro a capacidade de autonomia e liberdade. A dignidade resulta deste reconhecimento do outro no ceio da relação que se estabelece, sendo nela que o ser humano se permite à liberdade (CNECV, 1999).

John Stuart Mill confere à dignidade humana o sentido de ligação que esta apresenta em termos do “eu” face ao “outro”. A dignidade humana do indivíduo é efectivada no sentido em que este respeita a liberdade do outro. A pessoa como ser social e a reciprocidade entre este e a sociedade é enfatizada pelo autor (Mill, citado por CNECV, 1999).

O CNEV (1999) veio afirmar que a dignidade humana se consigna como um valor, que se fundamenta no homem como um fim em si mesmo e não como uma realidade instrumentalizável. Mais, a razão e a capacidade em se auto-determinar, como características da natureza do Homem, são o seu próprio fundamento e sendo assim, este encontra-se num *cuntinuum* processo de auto-realização. A necessidade de reconhecimento da dignidade pelos outros é essencial, sendo expressa pelo respeito pela sua capacidade de auto-realização pessoal, autonomia e liberdade. A pessoa como ser

social depende a sua realização dos outros seus pares. Somos um produto de uma “solidariedade ontológica” e nesse sentido realizamo-nos na relação e auxílio ao outro.

Tendo por bases estas considerações, depreende-se que a dignidade humana não se limita ao respeito que é merecido a cada ser humano por o ser (dotado de capacidade de raciocínio, liberdade e autodeterminação), sendo o conceito mais abrangente e implica a própria humanidade como um todo e a responsabilidade de uns pelos outros, a dignidade da pessoa humana individual e a dignidade humana como dignidade da humanidade, ou seja, uma visão da dignidade em sentido de interligação e relação de todos na comunidade humana. “Na ética moderna, a dignidade humana exprime-se em um «nós-humanidade» que não é a soma dos «eus» individuais.” (CNECV, 1999, p.10).

A dignidade humana implica a inclusão de outros aspectos importantes para o homem e para a humanidade, numa lógica de responsabilidade. A problemática ambiental e a conservação e preservação da vida biológica são aspectos que neste sentido promovem a protecção da dignidade humana (CNECV, 1999).

Kass (2007) introduz um novo tipo de argumentação a respeito da dignidade humana, que nos parece relevante referir. Para ele, de facto, nem todos temos a mesma dignidade, na medida em que liga muito a noção de dignidade ao conceito de virtude e a tudo aquilo que nos torna humanos (as nossas relações, a nobreza dos nossos sentimentos humanos, como por exemplo a esperança, confiança, gratidão) alguém apresenta-se mais digno se tiver determinada conduta considerada humanamente mais valorosa (como por exemplo a luta pela liberdade, como os ex-escravos fizeram na guerra civil nos EUA, cuidar dos pais e a luta contra as adversidades da vida), estando assim de acordo com a noção de “dignity of being flourishing human”⁹⁹. O autor refere que concorda com o propósito da afirmação da igualdade da dignidade humana, no sentido de que nenhum ser humano será mais digno que outro, como forma de protecção contra os atentados à existência e aniquilação dos seres humanos. Porém, argumenta: “A

⁹⁹ Kass (2007) distingue dois aspectos da dignidade humana, a “dignidade básica do ser humano” e a dignidade “of being flourishing human” (dignidade de se ser plenamente humano), estando esta última dependente da conduta do Homem, da virtude. O autor defende uma íntima ligação e interdependência entre estas duas dimensões da dignidade, visto que até se encontra valor e virtude nas realizações simples do quotidiano, reconhecendo-se assim uma dimensão universalizável. Por outro lado, ao tentar justificar o que é que os seres humanos têm como espécie que os faz merecedores de especial dignidade, não se poderá deixar de introduzir critérios de excelência (cf. pp. 59-61).

mera afirmação [que todos temos igual dignidade] não convence o céptico ou contra argumenta os que negam a dignidade humana.”¹⁰⁰ (p. 57).

Kass (2007) propõe então, que para sustentar que todos os seres humanos têm igual dignidade humana, ou devam ser tratados como se a tivessem (atendendo a um critério de conduta dignificante), a argumentação não deverá ser de prova metafísica mas sim, de demonstração retórica e bastante prática¹⁰¹ de que todos fazemos parte da espécie humana, que temos a mesma condição e que os membros da comunidade humana, na sua interioridade, sabem do valor das nossas vidas e da nossa liberdade.

Ou seja, o argumento utilizado para o reconhecimento da designada “dignidade básica do ser humano” no entender de Kass (2007) não se apoia na metafísica, na argumentação filosófica do que é ser-se humano e pessoa, mas apenas na noção pragmática que todos somos membros da espécie humana e deste modo merecedores deste tipo de dignidade. A concepção de ser humano dotado de capacidade de autonomia não aparece como a raiz da dignidade.

Pullman (1999, citado por Gallager, 2004) a este propósito faz um apontamento de relevo. No seu entender existe um risco elevado ao considerar como fundamento da dignidade, a capacidade de decisão autónoma, pois assim, pessoas desprovidas da sua capacidade de autonomia (como por exemplo aqueles que sofrem de demência) viam-se também privadas de dignidade. Atendendo a esta consideração, o autor identifica duas dimensões da dignidade, a “dignidade básica” e a “dignidade pessoal”. A dignidade básica é aquela atribuída a qualquer pessoa, mesmo na ausência da sua capacidade de autonomia, sendo-lhe reconhecida e impossível de lhe ser retirada. A dignidade pessoal, esta sim, estaria ligada a critérios mais subjectivos e de edificação social que envolvem a expressão de si próprio e nesse sentido, a noção de valor aparece ligada à autonomia. Estas duas dimensões da dignidade humana, defendidas pelo autor, apresentam correspondência nos conceitos defendidos por Kass (2007), que anteriormente mencionámos. A este respeito é também de mencionar aquilo que Junior et al. (2008) referem como seja a dimensão intrínseca ou interior e extrínseca ou externa da dignidade. Estes autores definem a dimensão interna da dignidade como o valor intrínseco do ser humano e dimensão exterior, tudo aquilo que está ligado a atributos e

¹⁰⁰ Tradução da nossa responsabilidade.

¹⁰¹ Segundo o autor, aqueles que pretendam justificar atitudes contra uma determinada pessoa, nos mais variados domínios, vão falhar essa mesma tarefa. Pois, não lhes vai ser possível provar que aquele indivíduo não é seu semelhante, um ser humano.

às virtudes da pessoa, como seja a cultura, a posição na sociedade, a capacidade económica, o nível social.

Junior et al. (2008) salientam que para verdadeiramente se compreender a dignidade, não basta apenas enveredar pela conceptualização, é necessário uma dimensão prática da aplicação do conceito ao mundo real, deste modo, a sua vivência na própria bioética impõe-se.

Langlois (2003) sustenta que a dignidade humana e o respeito concebidos como um conceito aberto, indeterminado, ou seja, admitindo que se possa basear no atributo da racionalidade, natureza, liberdade, consciência ou em qualquer outro, é o motivo pelo qual vamos considerar que a dignidade está inerente a qualquer ser da família humana. Por conseguinte, reconhecemos direitos ao criminoso ou até mesmo portador de deficiência mental.

No que respeita ao universo dos cuidados de saúde e ao sofrimento do doente em fase final de vida, importa reflectir, será que não configura um atentado à dignidade humana não intervir neste contexto? A não intervenção sobre o sofrimento de um indivíduo que se encontra perto do seu *terminus* de vida, não configura um desrespeito à sua dignidade humana e também da própria humanidade, atendendo ao sentido de conexão da comunidade humana, que liga um sujeito a todos os outros, mas também no sentido do valor que cada pessoa encerra em si mesma?

Se nos reportarmos à concepção de dignidade de identidade proposta por Nordenfelt e Edgar (2005), a pessoa, em situação de sofrimento e na fase final da sua vida, altera a sua imagem e a sua auto-percepção de si, e nesse sentido poderá considerar a sua dignidade diminuída como pessoa.

No mesmo espectro da dignidade de identidade, Shotton e Seedhouse (1998) afirmam que a perda de dignidade ocorre quando nos vemos em situações desadequadas, onde nos sentimos invulgarmente vulneráveis, incapazes e inadequados.

Aproveitando as reflexões de Shotton e Seedhouse (1998) e partindo da sua concepção de dignidade como algo a ser sentido, como uma experiência de percepção da pessoa, podemos referir que a questão do fim de vida e ainda mais no domínio do sofrimento espiritual, configura uma situação de devastadora perda de dignidade, pelo impacto nas capacidades do indivíduo. Sendo assim, atendendo à sua dignidade como ser humano cabe-nos como profissionais de saúde contribuir para modificar essa situação, intervindo ao nível do sofrimento da pessoa em causa.

Há que afirmar que, sob o ponto de vista ético, a intervenção face ao sofrimento humano em fase final de vida deverá ser prestado não em função da conduta moral ou do protagonismo socialmente relevante do indivíduo em causa, mas sim, em razão da sua dignidade como ser humano, de acordo com o conceito de dignidade básica como definido por Pulman (1999, citado por Gallagher, 1999) e Kass (2007) e até mesmo Nordenfelt & Edgar (2005) conforme a sua definição de dignidade humana. Ou seja, a assistência ao sofrimento como um direito que imana da sua condição humana, independente da sua condição moral, social, étnica, religiosa ou qualquer outra para além da sua existência.

Reconhecemos que a questão do atendimento ao sofrimento não é uma questão que pela sua não satisfação coloca em risco a vida. Contudo, que sentido de vida humana é possível ter, vivendo em constante sofrimento? Que dignidade se concede à vida da pessoa humana nesta condição? O direito à vida restringe-se apenas a ter um corpo que funciona e tem vitalidade?

Convém salientar que a comunidade dos enfermeiros portugueses elegeu para si como valor do seu exercício, a dignidade humana, conforme consta no artigo 78º (Princípios gerais) ponto 1 do Código Deontológico dos Enfermeiros¹⁰²: “As intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro.”.

A fundamentação ética da assistência ao sofrimento espiritual do doente em fase final de vida pelos profissionais de saúde e pelos enfermeiros em particular, poderá encontrar a sua base última, no respeito e na defesa da dignidade da pessoa humana.

Ao longo deste percurso, procurámos descrever e caracterizar a ética na enfermagem, condição essencial para poder compreender a intervenção do enfermeiro face ao doente em sofrimento espiritual em fase final de vida. Explorámos as raízes históricas e a evolução da profissão na descoberta daquilo que podemos considerar, como sendo os seus traços éticos identificativos. Por outro lado, debruçámo-nos no emergente universo da bioética, no qual a enfermagem como profissão da saúde se inclui, e desenvolvemos os modelos teóricos que considerámos serem primordiais na fundamentação ética do agir dos enfermeiros. Porém, como já anteriormente foi referido em termos conceptuais, fundamentar a ética é uma tarefa para sempre incompleta e

¹⁰² Porém, nele não consta nenhuma definição do conceito de dignidade humana. A cf. Lei n. 104/98: Cria a Ordem dos Enfermeiros, *Diário da República*, I Série-A. 93 (98-04-21), 1739-1757

inacabada. Embora nos tenhamos focalizado na ética da enfermagem, não deixámos de reconhecer as limitações do nosso empreendimento e por conseguinte, estamos bem cientes que esta tarefa estará sempre em aberto, e os campos do seu desenvolvimento serão sempre vastos.

A temática do impacto da doença na vida humana e em particular como vivência pessoal daquele que dela padece, ainda mais na fase final da sua vida, é algo de importância essencial para o exercício da enfermagem, não só em termos de intervenção técnica, mas também e fundamentalmente como acção humanizante. O seguinte capítulo abordará esta mesma realidade.

2- A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA

“É todo o seu ser e modos de agir
que são modificados e perturbados, visto que
mais que doenças há doentes diferentes...”
Frei Bernardo Domingues (1995, p. 5)

A enfermagem relaciona-se com a pessoa, em tudo aquilo que diz respeito à sua saúde. Deste modo, a ética na enfermagem move-se neste respectivo contexto da vida humana, que se apresenta necessário conhecer. Este capítulo, pretende caracterizar a experiência da pessoa em situação de doença, desenvolvendo alguns dos seus aspectos mais relevantes, como: o sofrimento, as crenças e a dimensão espiritual.

Em primeiro lugar, iremos abordar a noção de doença, as suas dimensões e os paradigmas conceptuais de enquadramento da saúde e da doença.

A noção ou conceito de doença corresponde principalmente a um conjunto de sinais e sintomas, aos quais a medicina irá rotular como doença, em oposição ao que esta entende ser, o estado de saúde. Porém, a doença como experiência individual para a pessoa que a vivencia, traduz-se numa realidade de impacto profundo nos mais variados domínios. Salientando as palavras de Serrão (2004, p. 339): “... o adoecer de cada pessoa acontece no interior da sua própria biografia.”. A doença constitui-se como uma experiência penosa para qualquer indivíduo (Rosas, 1998).

Neste sentido, identificamos duas perspectivas sobre a própria doença, respectivamente, a doença como objecto de investigação e campo de intervenção da medicina, ciência e restantes profissões da saúde e a doença como acontecimento autobiográfico, ou seja, como vivência da totalidade do ser humano, como realidade singular e íntima. Será sobre esta dimensão marcadamente pessoal, que fundamentalmente nos debruçaremos. Contudo, não será de somenos importância, efectuar uma breve referência sobre o modo como o conceito de saúde é passível de ser perspectivado, pois a forma como se olha para o doente e para a doença, influi sob o modo como este a vivencia, bem como, determina os contornos da intervenção e o tipo de ajuda prestada nesta fase.

A noção de saúde e da doença sempre acompanharam o Homem desde os tempos mais remotos, sofrendo uma evolução de acordo com o próprio

desenvolvimento da humanidade¹⁰³. Barros (2002) e Scliar (2007) sustentam que na antiguidade, a concepção existente seria a sobrenatural e religiosa, ou seja, a doença era provocada por algo externo ao organismo (espírito maligno ou pela ira divina), que nele se introduzia em resultado da transgressão pelo pecado ou por algo malévolos. Segundo os autores, a cura da doença passaria pela acção de determinadas figuras sociais como o xamã, o feiticeiro ou o sacerdote, que por meio de rituais intercediam junto destas forças sobrenaturais. A nosso ver é pertinente constatar que este tipo de pensamento mágico/religioso ainda se mantém na actualidade, mesmo na nossa sociedade desenvolvida. Existem doentes que acreditam que o seu estado de saúde actual é resultante de uma conduta menos própria no passado (tendo por base os preceitos da sua religião), ou seja, a doença decorre da acção divina. Este tipo de pensamento é frequentemente acompanhado de um forte sentimento de culpabilização.

Porém, como Barros (2002) e Scliar (2007) enfatizam, é com a cultura grega e com a pessoa de Hipócrates de Cós (460-377 a.C.) que se operou a mudança desta concepção místico-religiosa para um pensamento racional, baseado na observação empírica. Os autores referem que o pai da medicina ocidental, com os seus escritos e a sua teoria dos humores¹⁰⁴, em muito contribuiu para a passagem da ideação sobrenatural da doença, para a de origem natural, excluindo assim, a acção divina ou de entidades perniciosas no estado de saúde das pessoas.

Apesar das ideias de Hipócrates, entre outros, na idade média e segundo Scliar (2007), a forte influência do cristianismo manteve a noção de que a doença vinha em resultado do pecado, estando a cura dependente da fé.

Com o renascimento e com a idade moderna muito se desenvolveram várias áreas do conhecimento, a medicina não foi excepção e sofreu uma verdadeira revolução nas suas concepções. Como refere Scliar (2007) o conhecimento da anatomia humana refutou a teoria humoral da doença. Mas mais, Pasteur no século XIX com as suas observações utilizando o microscópio, bem como todos os outros que lhe seguiram, vieram pela primeira vez identificar agentes responsáveis pelas doenças. Deste modo, algumas doenças passaram a poder ser debeladas e a sua ocorrência até prevenida.

¹⁰³ Neste sentido, efectuaremos uma breve referência a alguns períodos e acontecimentos considerados importantes para esta temática, centrando-nos, contudo, nos meandros do espaço ocidental e no domínio das concepções das profissões prestadoras de cuidados de saúde.

¹⁰⁴ Barros (2002) e Scliar (2007) referem que esta teoria defendia que o corpo do Homem era constituído por quatro fluidos: a bile amarela, a bile negra, a fleuma e o sangue. A saúde existiria em resultado do equilíbrio destes elementos, enquanto a doença, ocorreria em resultado do seu desequilíbrio.

Podemos referir que inúmeros foram os avanços técnico-científicos desde Pasteur até aos nossos dias na área da medicina, a própria enfermagem desde a metade do século XX muito se desenvolveu em termos profissionais, mas sobretudo em termos académicos. A Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1948, com toda a sua representatividade avançou uma definição de saúde¹⁰⁵: “Saúde é o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade.” (OMS, 2003)¹⁰⁶. Porém, como é que as profissões da saúde enquadram e perspectivam a saúde e a doença? Qual o conjunto de ideias e linha de pensamento que fundamenta os cuidados por si proporcionados?

Reis (1998) apresenta-nos diferentes conceptualizações acerca da saúde/doença que constituem diferentes paradigmas e modelos que condicionam a intervenção em saúde, respectivamente, o modelo biomédico, o psicossomático, o biopsicossocial e o modelo holístico.

Assim, de acordo com este autor, o modelo biomédico considera a doença como uma alteração ao normal funcionamento biológico e físico-químico do organismo, sendo a saúde entendida como uma mera ausência de doença, ter saúde é não estar doente. Neste sentido e a nosso ver, este modelo conceptual encerra uma visão reducionista da saúde e da própria pessoa humana. Como salienta Reis (1998) este paradigma foca-se apenas no corpo e na dimensão física da pessoa, procurando as causas das alterações ocorridas, sendo este corpo o equivalente a uma máquina e a doença à sua avaria, que deverá ser portanto, reparada. Nesta concepção, como enfatiza Reis (1998, p. 38): “O corpo é um objecto, que a pessoa transporta consigo...” em vez de a pessoa, ser o seu corpo. Este modelo centraliza-se em exclusivo na dimensão física e corporal do ser humano, sendo esta concepção fortemente marcada pelo dualismo cartesiano de René Descartes¹⁰⁷ e pelo positivismo¹⁰⁸, perspectivando a saúde de uma forma reducionista e mecanicista.

Teixeira (2001) critica genericamente a medicina, por esta se apoiar no modelo biomédico, no sentido de que, através do seu método, afasta-se do ser que trata para se

¹⁰⁵ Esta definição é contestada por muitos, pelo seu cariz idealista.

¹⁰⁶ A citação foi retirada directamente do *site* da OMS em Setembro de 2010 e é uma tradução da nossa responsabilidade.

¹⁰⁷ Concepção filosófica do Homem que desenvolveremos posteriormente.

¹⁰⁸ Corrente iniciada pela filosofia de Auguste Comte (1798-1857) renuncia à metafísica, à procura absoluta das causas primeiras (“o porquê”), substituindo-a por tudo o quanto possa ser verificável, experimentado e observado pela ciência (“o como?”). O verdadeiro conhecimento será aquele que é passível de se observar por forma, a deduzir leis, retiradas das relações constantes dos fenómenos (Clément et. al., 1999).

focalizar exaustivamente na sua doença. O autor enfatiza que se é exaustivo no pormenor da doença e do físico, por trás da doença,

O modelo psicossomático parte da consideração que a alteração física envolve factores emocionais e psicológicos, podendo a perturbação emocional e psicológica provocar doença física. A doença é entendida como a presença de alterações físicas e mentais/emocionais e a saúde como a ausência das mesmas (Reis, 1998). Este modelo, embora estabeleça uma conexão entre a mente e o corpo, entre o domínio psicológico e o biológico, negligencia a vertente social, mas não só, como salienta Reis (1998) esta concepção própria da medicina psicossomática, concentra-se nos factores psicológicos que estão na génese das alterações físicas e nas doenças, descarta a influência por sua vez exercida, dos factores físicos, sobre a componente emocional e psicológica, bem como os factores de ordem psicológica que influenciam a promoção e profilaxia da doença.

O paradigma biopsicossocial partilha do fundamento que os factores biológicos, psicológicos e sociais influem no diagnóstico, terapêutica e profilaxia das doenças. Deste modo, a doença é definida como a presença de alterações físicas, psicológicas e sociais. A interligação destas três dimensões decifra a saúde e a doença, sendo impossível fazê-lo, tendo por base apenas uma delas (Reis, 1998).

O foco de atenção no modelo biopsicossocial deixa de ser exclusivamente o corpo físico, passa a ser um conjunto tridimensional, composto pelas componentes biológica, psicológica e social. Neste sentido, este modelo aproxima-se mais da pessoa na sua globalidade. Contudo, fica aquém de o conseguir, pelo menos de uma forma totalmente abrangente. Pois, como Reis (1998) sustenta, neste modelo o indivíduo apresenta um papel passivo em todos os procedimentos, descuidando-se o seu papel e autonomia¹⁰⁹ sobre o seu estado de saúde, bem como, as suas representações subjectivas da saúde e da doença, assumindo o terapeuta um papel directivo e de autoridade em todo o processo terapêutico.

A palavra “holismo” provém do grego “*holós*” que remete para a ideia de totalidade, na linha de que “...o todo é mais do que a soma das partes.” (Reis, 1998, p. 160). Isto mesmo traduz a concepção de que algo como conjunto, ou seja, na sua

¹⁰⁹ Aqui a autonomia não deve ser entendida no sentido de efectuar actos contrários à livre decisão da pessoa, mas sim, no sentido de que é o doente que vive o processo de doença, e que o processo terapêutico se deverá centrar mais nele, envolvendo os seus conceitos e emoções vivenciadas.

realidade total e global representa muito mais do que a mera decomposição das suas partes constituintes.

Este modelo conceptual partilha do fundamento da pessoa como uma totalidade, em conjunto com o seu ambiente. O significado da doença e da saúde é pessoal, podendo a doença constituir-se como factor de evolução da própria pessoa. A doença existe na experiência da totalidade da pessoa e do seu ambiente e não parcializada numa das suas partes. A doença afecta a totalidade da pessoa (Reis, 1998).

Esta conceptualização funde-se no sujeito, superando a consideração biopsicossocial e perspectivando a doença em função daquela pessoa em concreto e no que ela pensa, sente e vivencia. Esta é uma verdadeira revolução conceptual, que por sua vez se reflecte na própria assistência na saúde e no papel da pessoa no processo terapêutico. Como nos refere Reis (1998), a intervenção em saúde apoia-se na ideia de parceria, assumindo o doente a sua autonomia e papel activo no acompanhamento do seu estado.

A enfermagem está profundamente ligada ao cuidado global da pessoa (Ferrel & Coyle, 2008), inserindo-se, deste modo, neste paradigma conceptual.

No seguinte quadro 6 é sintetizado o modo como os diferentes modelos conceptuais perspectivam a doença e o papel do doente no processo terapêutico.

Quadro 6: A doença e o papel do doente no processo terapêutico nos diferentes modelos conceptuais de saúde e doença segundo Reis

	Definição da doença	Papel do doente no processo terapêutico
Modelo biomédico	Alteração biológica do normal funcionamento físico-químico do organismo	Passivo e obediente
Modelo Psicossomático	Alterações físicas e mentais/emocionais	
Modelo biopsicossocial	Alterações físicas, psicológicas e sociais	
Modelo holístico	É um conceito definido pelo próprio A doença existe na experiência da totalidade da pessoa e do seu ambiente e não parcializada numa das suas partes	Papel activo, apoiado na ideia de parceria

Fonte: Adaptado de Reis (1998, p. 166)

A experiência subjectiva da doença que se focaliza naquilo que a pessoa vivencia aquando deste acontecimento, enfatiza e salienta o “ser pessoa”, a sua unicidade, pessoa com valores e crenças próprias, pertencendo a um determinado contexto familiar, social e cultural. A doença não existe apenas no corpo, no âmbito das

células e das reacções físico-químicas como considera o modelo biomédico, não existem corpos doentes, mas sim pessoas doentes, o campo da doença é o campo da pessoa. Como Reis (1998) argumenta, apesar de termos corpo e reflectirmos sobre ele, não é sinónimo que este, por sua vez, seja uma realidade exterior a nós, assim, em situação de doença não somos portadores de um corpo doente, mas somos nós próprios que efectivamente estamos doentes.

A doença, para o indivíduo remete, para a significação desta vivência, para a sua representação, o que é que este pensa sobre o que lhe está a acontecer, qual a sua percepção, o que sente, que emoções vivencia. Reis (1998) designa esta capacidade de construir autonomamente significações que envolvem reflexão e emoções, “autonomia conceitual-afectiva”.

Quando a pessoa se encontra doente, ela, de facto, constrói uma representação da mesma, baseada em múltiplos factores face à sua própria realidade, que desencadeia um conjunto alargado de emoções (tristeza, medo, indiferença, interrogações existenciais e tantas outras). Reis (1998) sustenta que esta capacidade da “autonomia conceitual-afectiva” respeitante à situação de saúde/doença, manifesta-se na avaliação pessoal dos sintomas, na interpretação das causas, na perspectiva do decurso da própria doença e na decisão de adesão às recomendações médicas. Mais ainda, afirma Reis (1998), esta capacidade “conceitual-afectiva” tem uma forte influência no estado de saúde.

Daqui se pode com facilidade depreender da importância para a saúde e para o processo terapêutico em si, de explorar a experiência subjectiva da doença. Saber como a pessoa percebe o seu estado, quais as suas expectativas, qual o impacto da doença na sua vida, quais os sentimentos/emoções que vivencia, pois todos estes aspectos fazem parte da própria saúde, sendo igualmente importantes para o processo terapêutico. Processo este, que se distingue por não se limitar ao domínio físico da pessoa. Então, ainda se em concreto estiver em causa uma situação de doença incurável, o investimento terapêutico deverá focalizar-se essencialmente em volta da significação pessoal da doença. Cassell (1991) enfatiza que a importância essencial para o entendimento da doença e do sofrimento, reside no significado pessoal destas duas realidades.

Se queremos dotar a assistência em saúde de um verdadeiro humanismo, temos que nos centrar na pessoa e na sua realidade concreta a que a situação de doença remete. Realizar este desígnio, implica envolvimento dos profissionais de saúde, que frequentemente se afastam do doente e do seu sofrimento. Rosas (1998), a este respeito,

salienta que os motivos deste distanciamento prendem-se com a convicção de que este é efectivamente necessário, essencialmente como forma de não afectar a sua própria intervenção e por outro lado, pelo próprio risco de se projectarem no seu doente, vivenciando os seus medos, dúvidas e fragilidades.

A doença é vivida na primeira pessoa, nela está bem patente a fragilidade da vida humana, noção tantas vezes sublimada pela nossa consciência. A possibilidade da doença, do inesperado acidente ou até da súbita comunicação de um prognóstico de vida limitado, parece não caber no nosso horizonte e na nossa vida, repleta de projectos, sonhos e ideias intermináveis para o futuro.

A doença é a manifestação objectiva e palpável da nossa vulnerabilidade como seres humanos¹¹⁰. Biscaia (2006) enfatiza que é no reconhecimento da vulnerabilidade do outro que sofre, que tomamos consciência da nossa própria vulnerabilidade. O autor chega a referir mais ainda, que a vulnerabilidade como condição humana, aliada ao respeito que a cada um de nós é reconhecido, vem clarificar os princípios bioéticos clássicos¹¹¹ (autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça) que devem imanar deste mesmo princípio da vulnerabilidade. Biscaia (2006) salienta o valor da vulnerabilidade, que para além de nos acompanhar em toda a nossa existência, evidenciando a nossa fragilidade, apela à responsabilidade que todos temos uns pelos outros e ao sentido de interligação humana, de solicitude e fraternidade entre todos nós, seres com a mesma condição. Por conseguinte, o autor refere que é nesta ajuda que se oferece ao outro, que se encontra mais frágil e mais dependente, que damos verdadeiro sentido à nossa dignidade.

Desta forma, a doença como condição de fragilidade da pessoa que a vive, remete para o imperativo ético da ajuda neste contexto. Toda a comunidade humana, entre a qual, os profissionais da saúde, devem responder a este apelo e em particular os enfermeiros, considerando a sua perspectiva de cuidar e aproveitando as particularidades da relação que estabelecem com a pessoa doente. A enfermagem, assumindo uma concepção holística dos cuidados, deve assumir a sua responsabilidade, antes demais ética, de dar as melhores respostas em termos dos cuidados de enfermagem, face às necessidades destas pessoas, apresentando-se estas necessidades, muito para além da dimensão física, psicológica e social. A dimensão espiritual da pessoa deve assumir a sua relevância nos cuidados de enfermagem.

¹¹⁰ Como tantas outras condições, a pobreza, a idade, a deficiência etc.

¹¹¹ A cf. (p. 297).

Ferrell e Coyle (2008) sustentam que a relação entre o doente e o enfermeiro é única. Estes autores, para ilustrar essa mesma relação, recorrem no seu artigo (“*The nature of suffering and the goals of nursing.*”) a um caso clínico¹¹², que nos dá uma imagem fiel do que caracteriza esta relação e a sua natureza. Este exemplo retirado da prática é bem exemplificativo do dia-a-dia dos enfermeiros que cuidam de doentes em contexto de doença grave.

O relacionamento entre o enfermeiro e o doente é de facto particular, revestindo-se de um grande potencial. Como Molzahn e Sheilds (2008) salientam, os enfermeiros gozam de uma posição privilegiada para ajudar os seus doentes, a lidar e enfrentar muitos aspectos da condição humana.

A situação de doença, nos termos do próprio, implica, no entender de Frei Domingues (1995), perturbação da auto-imagem, na medida em que suscita insegurança quanto ao presente e futuro, incluindo por vezes o receio e medo da morte. A doença como condição de ameaça à integridade física, envolve uma desagregação quer de ordem exterior ao nível dos seus comportamentos, quer de ordem interior centrada na percepção de si mesmo, das suas capacidades e aptidões (Rosas, 1998). No fundo, a alteração da auto-imagem como alteração da identidade da pessoa, pode acarretar uma desvalorização pessoal. Frei Domingues (2005) aponta também, a angústia, como resultado da vivência da doença. Salientando que esta ocorre devido ao abalo da auto-imagem, à condição de incerteza que o seu estado acarreta em conjunto com os planos já idealizados e porventura adiados, ou até mesmo agora, impossíveis de concretizar.

A doença é uma realidade pessoal, vivida como acontecimento muito próprio, daí que uma mesma doença é sentida de modos diferentes por diferentes pessoas. Contudo, como realça Frei Domingues (1995), a angústia, une a singularidade das reacções e comportamentos face à doença, alterando as emoções e as acções da pessoa.

A angústia toma forma sobre diferentes comportamentos (Frei Domingues, 1995), que no fundo, traduzem o impacto da vivência que a doença acarreta. Relativamente às reacções face à doença¹¹³ elas vão depender da gravidade da doença e do impacto desta, na vida da pessoa doente.

As respostas da pessoa à vivência da situação de doença, podem ser múltiplas: desespero, angústia, medo, tristeza, ansiedade e muitas outras. Contudo, todas elas

¹¹² A cf. caso clínico da senhora (Sra.) Krakaski (p. 244).

¹¹³ Estas reacções vão ser alvo de posterior desenvolvimento quando for abordada a temática da fase final de vida.

podem reflectir o mesmo fenómeno - o sofrimento. Mas o que é o sofrimento? Qual é a sua amplitude e as suas dimensões? Qual o papel da enfermagem perante o sofrimento do doente? Uma coisa é inegável: o sofrimento é algo que apresenta um impacto tremendo na pessoa. É pois de particular importância, considerá-lo.

2.1- O SOFRIMENTO HUMANO

“Os corpos não sofrem; as pessoas sofrem.”
Eric Cassell (1991, preface)

Actuar sobre o sofrimento da pessoa, possibilitando o seu alívio, constitui no entender de autores como Wright (2005, 2008) e Huges (2006, citado por Ferrel & Coyle, 2008) a essência fundamental da enfermagem. Concordamos com esta ideia da profissão e do seu objectivo primordial. Wright (2005, 2008) chega a afirmar ainda, que este propósito central da enfermagem constitui-se como uma obrigação ética. Partindo destas considerações, entendemos que todos os enfermeiros têm o dever de actuar sob o sofrimento das pessoas a que prestam cuidados.

Wright (2005, 2008) sustenta, então, que agir sobre o sofrimento humano procurando proporcionar o seu alívio, ou a sua cessação, nas suas múltiplas dimensões e diversos planos: emocional, físico e espiritual, constitui o fim último da enfermagem, “O sofrimento é o coração da enfermagem.” (Wright, 2005, p. 37).

Ferrell e Coyle (2008) salientam o papel privilegiado dos enfermeiros para o atendimento ao sofrimento, referindo que de todo o sistema de cuidados de saúde é perante o enfermeiro que a pessoa confia e manifesta o seu sofrimento, é no enfermeiro e por meio da relação que se estabelece, que as pessoas expressam os seus medos e pedem ajuda. Como afirmam: “*Witnessing suffering is the everyday work of nurses.*” (p. 244).

Abordar os cuidados de enfermagem na perspectiva do sofrimento, consigna estabelecer a pessoa como o centro da prática da enfermagem, através dos cuidados que lhe presta. Esta visão do exercício profissional apresenta um sentido profundamente humanista, o objectivo do enfermeiro será tratar o doente na sua plenitude, no seu todo e indivisível ser: realidade biológica, emocional, espiritual, o que equivale a referir, numa perspectiva holística. Como salientam Ferrel e Coyle (2008), os enfermeiros na sua prática estão profundamente empenhados no cuidado da pessoa como um todo.

Ao tratar da temática do sofrimento, é de particular relevância efectuar uma clara distinção entre dois fenómenos, o da dor e o do sofrimento. Dor e sofrimento são realidades diferenciáveis, mas que podem apresentar uma relação de proximidade.

Como nos refere Pessini (1996) citando a definição de dor proposta pela *International Association for the study of Pain (IASP)*, em 1979, esta é “uma experiência emocional e sensorial desagradável, associada com dano potencial ou actual de tecidos, descrita em termos de tais mudanças” (p. 37). Importa salientar, que esta descrição do fenómeno da dor, da responsabilidade deste respeitado organismo internacional, mantém-se inalterada (IASP, 2009), continuando a ser a mais utilizada mundialmente (Maciel, 2004).

Da definição anterior, depreende-se que a dor tem uma componente sensitiva, fundada numa alteração fisiológica ou potencial, transmitida pelo nosso sistema nervoso periférico até ao sistema nervoso central, havendo lugar à percepção e a uma resposta do tipo emocional.

Pacheco (2002) enfatiza: “A dor é uma sensação física desagradável, regra geral localizável e normalmente decorrente de uma lesão orgânica ou de uma alteração funcional” (p. 61). Porém, como sustenta a autora, na prática é difícil a distinção entre os fenómenos que na maioria dos casos estão associados no todo global, que é o ser humano, embora ao sofrimento seja acometido um sentido mais amplo, e genericamente de índole psicológica, enquanto à dor, um sentido mais físico.

A dor, actualmente, é entendida como um fenómeno complexo, não explicado nem reduzido a uma simples noção de estímulo *versus* resposta, não é uma simples resposta sensorial, a dor é percebida e é nesse sentido que se torna complexa (Pacheco, 2002).

A percepção da dor está subordinada a uma panóplia de factores, adquirindo assim o seu carácter subjectivo. Pacheco (2002) aponta exemplos de factores que fazem depender a percepção da dor como: a personalidade, cultura, significado atribuído, vivências anteriores, ansiedade.

Retomando a distinção entre dor e sofrimento, são conhecidas múltiplas situações de íntima relação entre estes dois fenómenos, bem como, de ausência de qualquer ligação entre eles. Tomando como exemplo uma desilusão amorosa na adolescência, esta provoca no jovem um sofrimento intenso e ausência de dor. Já um simples episódio de cefaleia, à partida, não nos consigna sofrimento. Contudo, existem outros acontecimentos que interligam a dor e o sofrimento, a título de exemplo: a dor crónica, as perturbações psicossomáticas.

A dor pode-se apresentar como um fenómeno simples de estímulo e percepção de intensidade branda, ou pelo contrário, ser uma experiência tão intensa que se

transforma num sofrimento dilacerante, “... estudos recentes sobre a dor revelam como ela se localiza primeiro num lugar, vai até ao nível da representação simbólica, e pode atingir a situação em que a pessoa toda se torna dor.” (CNECV, 1999, p. 25).

À dor, actualmente, é reconhecida uma elevada relevância, exultada por muitos como o quinto sinal vital¹¹⁴. A nossa atenção deve recair intensamente e principalmente naquela dor que se perpetua indefinidamente no tempo, atingindo assim todos os domínios da pessoa, transformando-se num intenso sofrimento. Como nos salienta Pessini (1996, p. 37): “Existe um momento na doença crónica, quando a impotência torna-se [*sic*] mais intolerável que a dor, em que aparece a diferença entre dor e sofrimento”.

Na relação estreita que por vezes se estabelece entre dor e sofrimento, ou seja, quando a dor se constitui como fonte de sofrimento, Cassell (1991) enfatiza as seguintes situações possíveis: quando as pessoas sentem falta de controlo, quando a dor é muito intensa e avassaladora, quando se desconhece a origem da dor, quando o significado da dor é negativo, ou quando se perspectiva que a dor não terá fim, Ferrell e Coyle (2008) referem também, que a dor que se perpetua sem um significado, transforma-se em sofrimento.

Wright (2005) refere que as fontes de sofrimento na vida são várias. Como por exemplo, aquelas resultantes do facto de uma doença grave ocorrer, que muda por completo a vida de alguém e todas as suas relações. Mas não só, as situações de sofrimento afluem o nosso quotidiano e podem ser acontecimentos que coercivamente alteram por completo o nosso dia-a-dia, a força que fazemos para suportar algo que nos é particularmente difícil suportar, o desejo emocional e de afecto, a dor seja ela crónica ou aguda, entre outras.

A vida está repleta de situações que provocam sofrimento e nem todas remetem para a doença. As situações de perda de alguém, de falta de afecto e solidão, podem, por exemplo, constituir experiências de sofrimento intenso. É exemplo disto mesmo, a pessoa idosa de idade avançada que apesar de nem apresentar qualquer patologia de relevo, vivendo uma situação de exclusão familiar e social padece de enorme sofrimento.

A palavra sofrer vem do latim *sufferere*, mas o que será o sofrimento? Segundo Cassell (1991) “...estado de severo *distress* associado a situações que ameaçam a

¹¹⁴ A Direcção Geral de Saúde (DGS) na sua circular normativa nº.09/DGCG de 14/06/2003 é um exemplo desse reconhecimento.

integridade da pessoa.”¹¹⁵(p. 33) ocorrendo “...quando uma iminente destruição da pessoa é percebida; continuando até que a ameaça de perda de integridade tiver passado ou até que a integridade da pessoa possa ser restaurada de alguma forma.” (p. 33). No entender de Wright (2005) “(...) angústia, dor ou aflição física, emocional e espiritual.” (p. 19).

O sofrimento apresenta-se como uma experiência pessoal, ou seja, só aquele que sofre é que toma conhecimento da sua presença e das suas características (Cassell, 1991; Pessini, 1996; Terry & Olson, 2004; Wright, 2005; Ferrell & Coyle, 2008). Sendo assim, poderemos referir que quem sofre, a maneira como sofre, o que lhe provoca ou não sofrimento depende, em exclusivo, da pessoa em causa, ser único e irrepetível e com a sua história de vida própria. Por outro lado, este fenómeno é universal, no sentido de que a ele ninguém é excluído, ele ocorre independentemente do sexo, religião ou idade (Wright, 2005). Podemos dizer que o sofrimento acompanha a vida de todos os seres humanos em toda a sua existência, constituindo-se como fenómeno transversal e comum a toda a humanidade.

É importante realçar um aspecto relevante no sofrimento. Ele pode acometer a pessoa, mesmo quando não existem no momento sintomas físicos, como a dor, a falta de ar e tantos outros.

Como Cassell (1991) enfatiza, a nossa integridade como pessoas não se restringe apenas à integridade física do nosso corpo, mas sim, na totalidade do conjunto das nossas relações com o nosso “eu” e com os outros. Aliás, como Ferrell e Coyle (2008) realçam, na grande maioria o sofrimento implica perda, perda associada ao físico, à realidade corporal da pessoa, perda de algum relacionamento ou de um aspecto de si mesmo. Mais, sustentam, esta sensação de perda poderá ser apenas percebida pela pessoa que sofre, contudo, a pessoa sente-se desintegrada.

A dimensão temporal é um aspecto ao qual o sofrimento está acometido. Para que uma determinada circunstância se transforme numa fonte de sofrimento, esta deverá afectar a pessoa em termos de acontecimentos futuros (Cassell, 1991). E é fácil compreender esta componente do sofrimento. Um doente, embora fisicamente assintomático, no momento em que lhe é comunicado pelo seu médico que é portador de uma doença fatal, inicia, nesse mesmo momento, o seu sofrimento. Podemos também considerar aquele doente que sofre de uma dor ligeira, mas que não a consegue

¹¹⁵ Tradução da nossa responsabilidade, optamos por manter o termo “*distress*” porque a tentativa da sua tradução iria limitar o seu sentido.

controlar, apesar de todas as terapêuticas a que já recorreu, vendo-se deste modo, desprovido da perspectiva de libertar-se da dor.

O sofrimento suscita questões e interrogações pessoais, ele é acompanhado pela necessidade de obtenção de significado desse mesmo sofrimento (Wright, 2005; Ferrell & Coyle, 2008), ou seja, é acometido de uma forte dimensão de procura, a pessoa procura incessantemente pelas razões porque ocorreu e como poderá ser suportado (Wright, 2005). Assistimos vezes sem conta na nossa prática como enfermeiros, a expressões dos doentes como: “porque é que isto me aconteceu a mim?”, “eu até tenho feito os exames de rotina todos os anos”, “será que isto alguma vez vai acabar?”, que são bem demonstrativas desta demanda de significado que o sofrimento faz emergir. Em consequência disto, como Cassell (1991) sustenta, dotar de significado ou razão a condição que nos afecta, frequentemente promove o alívio ou a cura do sofrimento ao qual a situação está acometida.

Ressalta daqui mesmo, que é necessário que se fale do sofrimento, a mera conversação sobre o sofrimento, contribui fortemente para o diminuir e iniciar o processo de cura (Wright, 2005). As dificuldades em expressar o que se vivencia ou quando a pessoa o faz, mas não recebe atenção, gera sofrimento (Ferrell & Coyle, 2008). Como já mencionado anteriormente, se o sofrimento é um fenómeno da esfera individual de cada um, poderemos fazer uma tentativa de entendimento daquilo que a pessoa sofredora está a passar, mas nunca o saberemos verdadeiramente e principalmente nunca o sentiremos. Ao falarmos com o doente sobre o seu sofrimento, estamos a contribuir para diminuir a sua sensação de solidão e incompreensão, isto devido à própria natureza do sofrimento. Terry e Olson (2004) sugerem mesmo o uso da questão “de que forma está a sofrer?” (p. 604), motivando o doente para aspectos importantes da narrativa da doença, possibilitando assim dar resposta ao seu sofrimento quando este não é facilmente constatado.

Contudo e no entender de Wright (2005), essa narrativa não ocorre, pelo que os doentes e seus familiares, ao invés de serem incentivados a falar e narrarem a experiência de sofrimento decorrente da doença e de que forma a doença interferiu na sua vida e no seu mundo, são estimulados, em demasia, a falarem da narrativa médica da mesma, ou seja, sobre os sintomas físicos, exames realizados, cumprimento da terapêutica e outros.

Esta realidade é bem exemplificativa do afastamento que parece existir, entre os profissionais de saúde e a pessoa que se encontra doente, os “holofotes” da atenção recaem sobre a doença, enquanto a pessoa do doente prevalece na sombra.

A narrativa médica da doença é compreensivelmente importante, principalmente se estivermos a lidar com pessoas que padecem de uma doença de menor gravidade, ou então, de uma doença grave com perspectivas de cura. Porém, há uma obrigação ética de não negligenciar este aspecto tão importante e que tanto afecta a pessoa - o seu sofrimento. Se o contexto da prestação de cuidados englobar doentes em fase final de vida, aí, a tónica deverá, sem dúvida, ser colocada nesta e a narrativa da doença deverá ser utilizada como um contributo para minimizar o sofrimento, aspecto ligado intrinsecamente a ganhos em qualidade de vida.

A presença e a capacidade de escuta, próprios do acto de confortar, levado a cabo pelos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa, possibilitam a redução do mesmo (Ferrell & Coyle, 2008). Recuperar do sofrimento, envolve frequentemente utilizar e apoiar-se na força das outras pessoas (Cassell, 1991). A pessoa acometida ao sofrimento vê-se diminuída, fragmentada sem força para reagir, a própria natureza do sofrimento constitui um processo pessoal, o apoio das outras pessoas nestas circunstâncias revela-se fundamental.

O papel do transcendente no alívio do sofrimento é salientado por Cassell (1991) como fundamental, considerando-o como, muito provavelmente, a forma mais capaz de recuperar a pessoa do seu sofrimento. O papel da intervenção do transcendente no sofrimento, subordina-se, segundo o autor, a dar-lhe um significado, estando para além da pessoa, sendo transpessoal. Puchalski e Romer (2000) afirmam também, que as crenças espirituais ou a componente espiritual dos doentes ajuda-os a lidar e a entender o seu sofrimento. Cassel (1991) salienta o papel das religiões que tomam o sofrimento como fundamental em suas teologias, dando uma razão a esse mesmo sofrimento, contudo, não deixa de referir que existem razões que reduzem o sofrimento e que estão fora da esfera religiosa, portanto, no âmbito secular.

Wright (2005) destacou-se nos seus trabalhos ao valorizar o grupo família e a sua importância para o indivíduo. Nesta temática do sofrimento, salienta que quando ocorre uma situação de doença, esta não afecta unicamente a pessoa em si, independentemente da sua família. Ou seja, realça a autora, o sofrimento é partilhado por todos os seus membros, podendo mesmo acontecer que este, sobre o ponto de vista emocional e ou espiritual, seja mais intenso nos seus membros do que no próprio.

Ao nível da intervenção face ao sofrimento, é importante perceber o contexto e o paradigma conceptual de onde ele se baseia e apoia. Ferrell e Coyle (2008) ao consultarem literatura sobre o sofrimento, depararam-se perante o facto de ser usual a exclusividade médica no alívio do sofrimento e concluíram que isto se devia ao enquadramento deste “alívio” no paradigma biomédico, fazendo depender a intervenção face ao sofrimento, apenas da cura e tratamento da doença.

Esta constatação dos autores demonstra que, de facto, o que é entendido como objectivo a partir desta visão paradigmática é tratar o corpo e assim e por inerência, o sofrimento, pois não se actua sobre o sofrimento em si, ao qual está acometido o doente. Isto ocorre porque parte de uma visão limitada do sofrimento, que o circunscreve apenas, ao domínio corporal. Assim, consta-se claramente que ainda prevalece uma valorização do corpo em detrimento da globalidade da pessoa, com todas as suas componentes existenciais (plano psicológico, social e espiritual). A convicção de que o sofrimento se limita apenas aos sintomas como a dor e outros sintomas físicos, apresenta-se como uma perspectiva redutora. O estudo levado a cabo por Terry e Olson (2004)¹¹⁶ retrata e corrobora bem que o alívio da dor e o alívio do sofrimento nem sempre são a mesma coisa.

Assim, é importante afirmar que intervenção dirigida ao sofrimento tem que partir obrigatoriamente de uma perspectiva holística dos cuidados, devido à natureza pessoalizada do sofrimento. A descrição da natureza do sofrimento, por parte de cada indivíduo que sofre, assume deste modo e a nosso ver, prioridade máxima. Cassell (1991) ao abordar a problemática da intervenção face ao sofrimento no âmbito da medicina, salienta que, para a profissão médica a conseguir realizar, terá que obrigatoriamente superar a dicotomia mente/corpo, concreto/subjectivo, pessoa/objecto. O que equivale, em nosso entender, a realçar a necessidade de abordar o sofrimento de uma forma holística.

O estudo desenvolvido por Terry e Olson (2004) veio evidenciar empiricamente, uma série de aspectos já referidos anteriormente. Neste sentido, consideramos relevante referir algumas das suas conclusões. Os autores abordaram no seu trabalho a representação do sofrimento, em 100 doentes admitidos numa unidade de cuidados paliativos (Newcastle Mercy Hospice). Colocaram a cada um dos doentes, a seguinte questão: “De que forma está a sofrer?” (p. 605). O objectivo do estudo foi de saber com

¹¹⁶ A cf. Terry, W. & Olson, L.G. (2004), ver resultados descritos na tabela 1 (p. 606) do respectivo artigo.

que frequência coincidia a definição médica do sofrimento com a definição dos doentes. Os resultados foram interessantes. Há a destacar que apesar de 24 dos doentes não terem sido capazes de referir o motivo do seu internamento, todos eles foram capazes de identificar sem incertezas, o seu sofrimento. O estudo evidenciou uma disparidade entre aquilo que os doentes definem como a natureza do seu sofrimento e os seus sintomas mais evidentes, ou os problemas que foram identificados pelos profissionais e que estiveram na base da sua admissão naquela instituição. É igualmente interessante observar que a identificação do sofrimento dos doentes com a dor, apresentou-se pouco relacionada com os resultados obtidos na escala da dor¹¹⁷. Aliás, 12 doentes que identificavam o seu sofrimento como devido à dor, tinham sido avaliados na admissão com um nível baixo na escala da dor (0-3)¹¹⁸. Inversamente, 7 doentes que tinham níveis elevados na escala da dor, identificaram o seu sofrimento como de natureza emocional.

Ferrell e Coyle (2008) interrogando-se sobre a natureza do sofrimento das pessoas e das suas famílias e quais os objectivos dos enfermeiros perante estes doentes, enunciaram um conjunto de princípios¹¹⁹ que pretendem dar resposta a estas questões, dos quais salientamos algumas ideias que consideramos fundamentais:

- o sofrimento implica perda de controlo e isso acarreta a sensação de vulnerabilidade e insegurança. É comum o sofredor acreditar que é incapaz de sair da sua situação;

- o sofrimento pode-se constituir como uma tomada de consciência da própria mortalidade;

- é comum o sofrimento acometer a pessoa para um isolamento profundo e para a solidão;

- ao sofrimento é frequente associar-se a angústia espiritual. A perda de esperança pode ocorrer mesmo junto das pessoas que têm religião. Quando existe uma situação de risco vital, as pessoas podem efectuar uma revisão de vida, pensando naquilo que viveram e que lhes falta viver. A situação poderá provocar um repensar da relação com um ser transcendente;

¹¹⁷ Escala numérica da dor que varia de 0-10, sendo 0 (ausência de dor) e 10 (dor máxima imaginável), avaliada segundo o próprio doente.

¹¹⁸ Os autores justificaram este resultado com o facto de que estes doentes já estavam sob o efeito de analgésicos e que o facto de os terem que tomar seria o mesmo que sofrer por dor na doença terminal.

¹¹⁹ A cf. (p. 246) contudo, os autores salvaguardam que estes princípios devem sofrer um aprofundamento teórico e convenientemente verificados em contexto clínico.

Cassell (1991) apresentou-nos uma topologia da pessoa, com diferentes aspectos importantes para entender o sofrimento. O quadro 7 que se segue apresenta aspectos relevantes apontados pelo autor¹²⁰. Embora este rejeite qualquer visão reducionista e mecanicista do ser humano e defenda a necessidade de compreender a complexidade e globalidade da pessoa, na dimensão do seu sofrimento, abordou estes aspectos, que considera, demonstrarem bem a complexidade do ser humano, bem como o seu potencial para o sofrimento.

Quadro 7: Aspectos da pessoa relacionados com o sofrimento de Cassell

Vivências anteriores	A memória e as experiências passadas influenciam o presente e a forma como se vive a doença, bem como o seu significado.
Vivências familiares	A importância dos laços familiares. As vivências passadas da família contribuem para o significado da doença no presente.
Cultura e sociedade	O <i>background</i> cultural condiciona os valores e as crenças que interferem nos efeitos da doença na pessoa. O papel das normas e regras sociais para com os doentes.
Papéis	Os papéis fazem parte daquilo que as pessoas são. A perda funcional do exercício dos papéis no contexto da doença desencadeia sofrimento.
Interacção humana	Diminuir o grau de interacção da pessoa com os outros, faz com que esta se sinta diminuída. Desligar-se dos outros, implica perda.
Ligações e relações	Os relacionamentos da pessoa doente com outros, é importante para a vivência da doença, podendo deste modo ajudar a pessoa na situação, ou ser fonte de sofrimento. A relação do eu consigo próprio é igualmente importante. A maneira que nos comportamos face à doença mexe com o nosso auto-conceito, podendo provocar sofrimento.
O corpo	A relação com o corpo é importante na doença, alguns vêem o seu corpo como algo que gostam ou detestam. A doença pode alterar a relação que se tem com o seu corpo. A alteração da imagem corporal provoca sofrimento e nem sempre implica que o corpo esteja de facto alterado.
Inconsciente	Existem coisas na nossa mente que não são do nosso conhecimento. Por vezes as pessoas têm comportamentos estranhos e inexplicáveis mesmo para si, o que se pode transformar numa fonte de <i>distress</i> .
Sentido de justiça ¹²¹	A situação de doença pode originar uma sensação de fraqueza e incapacidade de representação. As relações entre as pessoas são relações de poder, a doença traz vulnerabilidade, as acções dos outros podem trazer sofrimento.
A vida secreta	Este aspecto refere-se àquilo que é mais secreto, mais íntimo que há em nós e é conhecido apenas por nós ou por poucos. São exemplos, os sonhos, fantasias, esperanças, medos e outros. A doença pode ameaçar este aspecto da pessoa.

¹²⁰ Para aprofundar estes aspectos cf. Cassell (1991, pp. 37-43).

¹²¹ A expressão do autor foi “political being” que achamos mais apropriado traduzir por sentido de justiça.

A perspectiva de futuro	Toda a pessoa a tem, o sofrimento resulta da perda das nossas perspectivas do futuro, daquilo que projectamos vir a ser. Esse futuro abarca não só a nós próprios, como também aqueles de quem gostamos. Neste domínio da existência enquadra-se a esperança.
A dimensão transcendente	Toda a gente tem uma dimensão transcendente, uma determinada espiritualidade. A sua importância no alívio do sofrimento é central. Pode inserir-se numa dada religião ou fora dela, em termos de ideais e valores. Esta característica de ligar-se a algo que está para além da pessoa é uma característica universal.

Fonte: Cassell (1991)

Estas dimensões são, em nosso entender, importantes pois facilitam a nossa compreensão do sofrimento, são aspectos da vida de cada um de nós, que influenciam a experiência do sofrimento.

O sofrimento é acometido e expresso por muitos sentimentos e emoções (Cassell, 1991; Ferrell & Coyle, 2008), como a tristeza, a raiva, a depressão, a melancolia e tantos outros, porém estes são apenas parte visível do que de facto existe, não são o problema em si mesmo (Cassell, 1991). Esta observação reveste-se de particular importância nos dias que correm. Actualmente existe uma tendência para actuar sobre estas emoções sem explorar o que se esconde por detrás delas, procurando-se tratar a expressão dos problemas e não os problemas em si.

No que respeita aos efeitos que o sofrimento tem nas pessoas, estes podem ser de duas ordens: efeito negativo destruindo a pessoa, ou então, contribuindo para a mudança e para o crescimento pessoal. Cassell (1991), a este respeito, recorda-nos a denominada capacidade de resiliência, como aquela pela qual as pessoas em vez de se afundarem no sofrimento, conseguem recuperar da perda. “O corpo humano pode não ter capacidade para fazer crescer uma parte que foi perdida, mas a pessoa tem.” (Cassel, 1991, p. 44). Um bom exemplo disto mesmo, é um desportista de sucesso que sofre um acidente de viação e fica paraplégico e que encontra, numa outra actividade, a razão que suprime a perda e o faz sentir novamente completo como pessoa, apesar da perda funcional que se mantém.

Esta capacidade de recuperar da perda, implica uma reconstrução, uma reorganização das partes da pessoa e uma nova expressão em diferentes dimensões (Cassel, 1991).

Assim, pensamos que os enfermeiros devem abordar o sofrimento apoiando-se no modelo holístico, estarem profundamente consciencializados da importância da singularidade da pessoa que têm ao seu cuidado e incentivarem a descrição do seu sofrimento. As intervenções que desenvolverem, com o objectivo de alívio e/ou da cura

do sofrimento, têm que necessariamente partir da relação que estabelecem com o doente. Sendo condição fundamental o domínio das técnicas de comunicação, que se mostram essenciais para a obtenção de um conhecimento aprofundado da realidade da pessoa, mas não só, é necessário estabelecer com a pessoa doente uma relação de apoio e partilha continuada.

2.1.1- As crenças

No mundo interior da pessoa existem convicções de várias ordens, que foram e são construídas ao longo do decurso da vida e que fazem parte da sua identidade enquanto indivíduo. Falamos das crenças, sendo estas, elementos constitutivos da pessoa, certamente apresentam influência na forma como esta reage e porventura, vivencia a condição de doença.

A palavra crença etimologicamente vem do latim “*credere*” que significa crer. O seu sentido e significado filosófico centra-se numa filiação incerta, em oposição ao saber e à fé. Como Descartes demonstrou na sua obra (Quarta meditação metafísica), a crença existe por acção da vontade, que desta forma poderá aderir a elas, rejeitá-las ou até mesmo questioná-las (Clément et. al., 1999, p. 79).

As crenças são muito importantes e estão sempre presentes na nossa vida quotidiana e por conseguinte, não deixam de estar presentes quando cada um de nós atravessa um período onde se encontra doente.

As crenças influenciam a maneira como se vive a doença, ou seja, tudo aquilo em que se acredita apresenta-se preponderante neste acontecimento, que é estar doente (Wright, 2005). A este propósito, basta reflectirmos um pouco na nossa experiência profissional no cuidado aos doentes, em que as crenças em saúde e/ou outras, determinam em grande medida os comportamentos, estando sempre presentes. Quando, por exemplo, alguém acredita firmemente que as vitaminas alteram estados depressivos ou que uma doença ocorreu como castigo de Deus, porque se adoptou comportamentos menos correctos sob o ponto de vista religioso, isto condiciona determinantemente o comportamento perante a doença.

É na situação de doença grave que as crenças associadas à doença são reafirmadas ou colocadas em causa (Wright, 2005). “Aquilo que se acredita sobre a

doença contribui drasticamente para a forma como se vive uma doença.” (Wright, 2005, p. 74).

A maneira como se lida e vive a doença é determinada pelas crenças individuais, mas também da família da pessoa doente. Após a doença ocorrer, a própria família, à semelhança do doente, revê as suas crenças. As crenças da família exercem influência sobre o indivíduo, podendo mesmo interferir com o decurso da doença. (Wright, 2005).

As questões da adesão ao regime terapêutico podem ser um bom exemplo desta persuasão familiar, fundamentada nas crenças familiares. Há vários exemplos na nossa prática. Existem casos em que a família partilha fortemente da ideia de que os fármacos, por serem químicos, fazem mal à saúde, já por outro lado, os produtos naturais são inócuos. Ora, se esta família tem um membro a quem foi diagnosticado hipertensão arterial, ele provavelmente irá optar por um chá da ervanária ao invés de cumprir com o receituário médico, podendo assim, interferir com o decurso da própria doença.

As crenças centrais e relevantes na vivência da doença são:

...crenças sobre a etiologia/causa da doença, cura e tratamento, prognóstico/resultado, domínio/controlo e influência na doença, o lugar da doença nas nossas vidas e relações, o papel dos familiares, o papel dos profissionais de saúde e a espiritualidade e a religião em relação com a doença. (Wright et al., 1996, citado por Wright, 2005, p. 75)

As crenças não são só património dos doentes e de suas famílias. Nós próprios, profissionais de saúde, temos crenças que constituem a nossa estrutura pessoal e que podem determinar a forma como lidamos e cuidamos do doente e sua família. Como Wright (2005) nos refere, as crenças pessoais e profissionais dos enfermeiros interferem na forma como “vêm” e avaliam os doentes.

O enfermeiro não é um ser desprovido de crenças, um profissional frio e meramente racional e completamente vazio de emoções, experiências, valores culturais e sobretudo crenças. Um exemplo paradigmático são as crenças centradas na toxicod dependência e seropositividade. Se a seropositividade do doente foi consequência do comportamento de consumo de drogas intravenosas e se o enfermeiro partilhar da crença que a toxicod dependência é resultado de uma fraca personalidade e não de uma patologia, o profissional poderá encarar a infecção contraída como resultado da irresponsabilidade do indivíduo. Isto poderá interferir na forma como o doente será

recebido, tratado e cuidado. Já poderá ter uma atitude diferente, face a um outro doente que contraiu o mesmo vírus, mas, neste caso, em consequência de uma relação sexual desprotegida.

É óbvio que este tipo de comportamento alicerçado numa crença não é deontologicamente correcto e muito menos o é sob o ponto de vista ético, configurando uma forma de discriminação alicerçada num juízo de valor. Contudo, pode haver interferência, nem que seja de forma inconsciente, deste tipo de crenças, no desempenho profissional. Sendo pois necessário desenvolver uma consciência ética que esteja bem presente.

O papel das crenças é fundamental na vida da pessoa e também o é na vivência da saúde/doença. O sofrimento requer uma intervenção pessoalizada, ou seja, torna-se condição obrigatória conhecer a pessoa como sujeito único e irrepetível, com uma história de vida própria, com crenças muito suas, valores e perspectivas futuras.

A condição de doente, principalmente aquele que experimenta uma situação de doença grave ou mesmo incurável, certamente vê o seu “mundo desmoronar” de uma forma inesperada. A sua realidade existencial altera-se radicalmente, não é só a dor que pode ter ou não ter, não é só o medo, a angústia ou até toda uma panóplia de emoções ou estados que pode sentir ou vivenciar, é todo o seu “eu” que é questionado e alterado. É este horizonte mais profundo de nós mesmos, mais interior, que pode ser abalado e condicionar um intenso sofrimento, que importa desenvolver mais em pormenor.

2.2- A DIMENSÃO ESPIRITUAL

A morte é um acontecimento inevitável na nossa biografia pessoal, é o *terminus* natural do nosso ciclo vital: nascemos, crescemos, reproduzimo-nos, envelhecemos e por fim morremos. Apesar de toda a inteligência humana, esta é uma realidade que não conseguimos modificar e que provavelmente nunca o conseguiremos, embora a ciência tenha já muito contribuído para situações de prolongamento da vida, através de algumas formas muito questionáveis, pondo até mesmo em causa, a própria dignidade humana. Contudo, e no entender de Rousseau (2000), muitas pessoas continuam a lutar de uma forma angustiada contra o seu processo de morte, em parte porque alguns médicos não têm em conta todos os domínios do sofrimento e omitem assim o seu tratamento, não contribuindo deste modo para uma morte serena, calma e digna.

Tanto médicos como enfermeiros e outros profissionais de saúde, parecem negligenciar a dimensão do sofrimento espiritual, até mesmo quando ele necessita de ser mais atendido, no processo de morrer. Como Govier (2000) sustenta, a dimensão espiritual é frequentemente omitida nos cuidados e simplesmente delegada a um ministro religioso.

A responsabilidade pela negligência da dimensão espiritual pode ser atribuída a René Descartes que avançou com a separação entre mente (espírito) e corpo e deste modo a ciência fugiu ao domínio do clero, ficando a realidade física a seu cargo, enquanto a realidade não corporal/espiritual, à Igreja (Cassell, 1991). Esta proposta conceptual de Descartes, constitui-se como uma solução política que possibilitou à ciência evadir-se do controlo e influência da Igreja (Cassell, 1991; Reis, 1998).

Esta visão reducionista do ser humano, fragmentado em corpo e espírito, remonta à antiguidade grega e dominou o pensamento ocidental (Silva, 1996), embora tenha assumido a sua expressão máxima e radical com o filósofo, matemático e físico René Descartes no séc. XVII. A sua preponderância marcaria indubitavelmente a medicina e os seus vestígios ainda se mantêm na actualidade, aos quais as outras profissões da saúde não são completamente alheias.

De acordo com Silva (1996), Platão foi o primeiro a propor a ideia dualista da divisão entre alma, realidade interior e corpo, realidade exterior. Este modelo do ser humano valorizava a alma (pré-existente e imortal) em detrimento do corpo (mortal e

encarceradora da alma). A matéria do Homem: o seu corpo é tido como um mero veículo de uma realidade elevada, a alma ou o espírito. Mais, é entendido como limitação, como elemento contaminado, como realidade transitória da alma.

A cultura bíblica e o pensamento hebraico apresentam-se também como raízes da nossa cultura ocidental, sendo importante considerá-los, quando nos reportamos a ela. Silva (1996), a este propósito, salienta a ideia de que embora na bíblia esteja presente uma concepção de Homem como um todo, um sujeito encarnado obra de Deus, o processo de aculturação, tendo por base a cultura greco-latina, fez com que a cosmovisão platónica se mantivesse.

Importa referir que existe uma visão oposta ao dualismo, o monismo que é a concepção de que existe um único ser, composto por uma única substância (Reis, 1998)

A visão dualista, contudo, manteve-se preponderante na nossa cultura e veio a desenvolver-se e a radicalizar-se com Descartes e a sua filosofia. Como argumenta Silva (1996) em Descartes ao contrário de Platão, o homem já não é alma, nem sequer corpo, ele é puro pensamento.

Se o corpo era desvalorizado em Platão, por sua vez em Descartes ele é completamente menosprezado, o espírito é absolutamente desenraizado da realidade e fortemente enaltecido e estas duas realidades são diametralmente separadas.

O corpo seria algo passivo com uma dinâmica mecânica ao estilo de uma máquina com um funcionamento que prima pela indiferença, já o espírito seria a substância da razão da vontade e da consciência (Reis, 1998).

O contraste entre estas duas realidades, corpo/espírito é gritante. Um corpo maquinado obedecendo às leis da física, despersonalizado, passível de ser estudado nos planos da máxima objectividade, de maneira a conseguir-se obter o máximo conhecimento do seu funcionamento e um espírito nobre alheado da realidade física.

Contudo, existe comunicação entre estas duas substâncias, segundo o pensamento de Descartes. Essa ligação fazer-se-ia através da glândula pineal localizada na base do encéfalo e ao mesmo tempo sendo a morada da alma ou espírito, e a partir desta é que a alma activaria a engrenagem do corpo (Reis, 1998).

Esta doutrina, que marcou fortemente a nossa cultura, fortaleceu uma visão que prima pela redução e limitação da grandeza e complexidade do ser humano. Porém, há que lhe reconhecer os méritos e o papel relevante, no alcance do exaustivo conhecimento relativo ao funcionamento do corpo humano, que hoje usufruimos.

Não nos poderemos esquecer da cultura e pensamento reinantes nas épocas que antecederam o surgimento e estruturação desta concepção. A idade média fora marcada pelo obscurantismo, por uma política castradora da Igreja quanto à persecução do conhecimento¹²², da qual a inquisição foi prova material.

Reconhecendo, apesar de tudo, o contributo da concepção dualista para a expansão do conhecimento na área da medicina, não poderemos branquear o seu carácter limitativo e impeditivo da obtenção de um conhecimento amplo da realidade do Homem e consequentemente da optimização da prestação de cuidados de saúde.

O conhecimento da ciência, no que respeita ao Homem, deverá reverter em seu favor, à medida que conhecemos melhor o seu funcionamento no que toca às suas múltiplas dimensões (biológica, física, social e espiritual), poderemos optimizar os cuidados de saúde a si prestados.

É conveniente, antes de desenvolver o conceito da espiritualidade em si mesmo, efectuar uma clarificação em relação ao âmbito deste Trabalho de Projecto que se insere na dimensão da espiritualidade no seu sentido psicológico, não incidindo, portanto, em nenhuma noção teológica da espiritualidade na perspectiva religiosa, seja ela qual for. Apenas abordaremos a religião no sentido da sua importância psicológica e existencial para a pessoa.

A dimensão espiritual do indivíduo é, sem sombra de dúvida, um conceito e uma dimensão humana de difícil conceptualização, devido à sua subjectividade. Aliás, é notório, na revisão da literatura sobre a temática, que existem múltiplas definições de espiritualidade e todas elas ajudam na sua compreensão, embora não exista uma definição consensual. Durante muito tempo, este conceito esteve ligado a um outro, ao conceito da religiosidade, contudo e principalmente na bibliografia mais recente, está bem patente uma diferenciação entre estes dois conceitos e o reconhecimento da mais ampla abrangência do conceito de espiritualidade.

Serrão (2006) debruçando-se sobre a espiritualidade, salienta que esta traduz-se num traço distintivo do ser humano face aos animais. Refere-se ao espírito do Homem como decorrente da capacidade adquirida através do seu desenvolvimento evolutivo, da competência de auto reconhecimento de si próprio, da reflexão abstracta sobre o próprio eu, que designou de auto-consciência, entendido por si como o espírito.

¹²² Por exemplo na área da medicina, a Igreja opunha-se à dissecação de cadáveres.

Num sentido amplo, a espiritualidade, partindo das considerações de Serrão (2006) e segundo este, será: "...o conjunto de todas as manifestações do espírito humano. É uma realidade abstracta..." (p. 38). O autor considera, assim, que tudo que exista nesta denominada auto-consciência traduz a espiritualidade, ao munir-se de argumentos na reflexão acerca da emergente questão da possibilidade da existência de um determinismo neurobiológico da auto-consciência vem ajudar a esclarecer o próprio conceito. O exemplo que dá a partir do amor é elucidativo. Refere que ainda se mantém no campo do desconhecido, a forma como esta emoção se transforma em afecto, ideia abstracta para um determinado alguém, passando a existir como realidade independente da percepção, ou seja no domínio da auto-consciência.

Existe algo para além do simples nexo de casualidade determinado pelo corpo e estruturas perceptivas. Há uma realidade que se forma para além da simples percepção captada pelos órgãos dos sentidos e transmitida pelo sistema nervoso até ao cérebro e as reacções neurobiológicas que se dão. E isto encerra a riqueza da espiritualidade humana, de cada ser humano em particular, a singularidade e a imprevisibilidade de cada pessoa, como salienta Serrão (2006, p. 38): "O cérebro não segrega o espírito, como o fígado segrega a bÍlis. Não há uma matemática do espírito..."

A palavra Espiritualidade deriva do latim "*spiritus*", que significa sopro, reportando-se ao sopro da vida (Elkins, 1999). Podemos, assim, retirar o sentido da essencialidade do conceito, da sua origem etimológica. Mas mais, Elkins (1999) psicólogo clínico e professor universitário, chega mesmo a afirmar que a espiritualidade proporciona boa saúde física e mental. O autor reporta-se à espiritualidade como:

It involves opening our hearts and cultivating our capacity to experience awe, reverence and gratitude. It is the ability to see the sacred in the ordinary, to feel the poignancy of life, to know the passion of existence and to give ourselves over to that which is greater than ourselves. (p.47).

Wright (2005) define espiritualidade como: "(...) tudo aquilo e todo aquele que atribui um significado e um propósito final à vida de uma pessoa e que apresenta formas particulares de estar no mundo, em relação com os outros, consigo mesmo e com o universo." (p. 20).

Puchalski e Romer (2000) partilham da mesma noção essencial do conceito: “...como aquilo que permite a uma pessoa vivenciar o significado transcendente na vida.”¹²³ (p. 129). Salientam, também, que esta refere-se a todas as crenças e valores que dão à pessoa noção de propósito e significado à sua vida e que não se cingem apenas na existência de uma relação com Deus.

Speck (2005) refere-se à espiritualidade “... como a essência vital das nossas vidas, que frequentemente nos permite transcender as nossas circunstâncias e encontrar sentido e propósito e também fomentar a esperança.”¹²³ (p. 28).

Nestas definições está bem presente a ideia de propósito, daquilo que dá sentido à vida e à existência de cada um. Mais, essa mesma espiritualidade encontra-se presente nas relações estabelecidas com os outros, consigo próprio e com tudo que o rodeia, influenciando-as. De certo modo, podemos depreender a noção de espiritualidade como aquilo que nos anima, que nos dá alento, que nos motiva para viver.

Contudo, há que salientar que a dimensão espiritual, embora seja uma característica universal, as pessoas são detentoras de uma determinada espiritualidade ou de uma maneira particular de estar no mundo (Wright, 2005; Speck, 2005). “A espiritualidade é vivida e interpretada apenas por cada pessoa.”¹²³ (Stoll, 1989, p. 13). Sendo assim, como afirma também Stoll (1989), é necessário estar consciencializado para a diversidade das expressões que a unicidade da espiritualidade de cada pessoa pode ter.

Existe uma perspectiva díspar acerca da espiritualidade, preconizada por alguns autores como Maclaren (2004), Draper e McSherry (2002), Molzahn e Sheilds (2008), que também consideramos ser interessante referir. Maclaren (2004) parte da condição da nossa sociedade pluralista e de multi-fé, para, neste sentido, defender uma concepção de espiritualidade na enfermagem, não como um conceito limitado e definido a ser aplicado num determinado modelo da prática, mas sim, como algo aberto a múltiplas ideias e vários conceitos. Nesta concepção é rejeitada a possibilidade de uma definição consensual. A autora enaltece a diversidade das realidades espirituais e considera que está errado querer defender uma teoria universalista sobre a espiritualidade, porque, deste modo, estar-se-ia a retirar sentido às crenças individuais. Por conseguinte, Maclaren (2004) defende a espiritualidade na enfermagem, como “...uma forma pela qual os enfermeiros se ligam àquilo que é fundamental na condição humana e prestam

¹²³ Tradução da nossa responsabilidade.

um verdadeiro cuidado global à pessoa numa sociedade de multi-fé.”¹²⁴ (p. 461). A rejeição do conceito universal da espiritualidade também é defendida por Draper e McSherry (2002). Estes autores referem que a adopção de tal conceito indiferenciado, que no fundo identifica as semelhanças entre uma espiritualidade laica e uma espiritualidade de cariz mais religioso, poderá ser considerado desrespeitoso para aqueles que apresentam uma visão mais religiosa ou para aqueles que adoptam uma perspectiva mais secularizada. Na mesma linha de pensamento, Molzahn e Sheilds (2008) interrogam-se acerca da necessidade e mesmo da possibilidade da enfermagem definir consensualmente o conceito, enfatizando, sim, a necessidade de haver uma grande atenção e abertura total do enfermeiro à singularidade da pessoa (com as suas vivências, valores e crenças) e às suas necessidades, como a condição fundamental para poder prestar cuidado espiritual.

Tendo por base as ideias apresentadas pelos autores anteriores, salientamos que, em nossa opinião, de facto não nos devemos “prender” a uma única definição do conceito, contudo devemos saber identificar aquilo que é comum na existência humana, independentemente de todos os aspectos de índole cultural, como a religião e outros. É, pois, necessário partir de um nível considerável de objectividade, tendo sempre em conta a complexidade e subjectividade do próprio conceito. Isto porque, como Hay (2002) sugere, a espiritualidade não é uma mera escolha cultural, que se pode colocar de lado de acordo com a preferência de cada um. A espiritualidade é um elemento da existência de cada pessoa, quer dos crentes (indivíduos com religião), como daquelas que não o são. Aliás, como Hay (2002) refere, na última década muitos neurofisiologistas, utilizando técnicas avançadas de *scan* cerebral, acreditam ter identificado a localização da consciência espiritual no cérebro.

Sendo assim, parece que a evidência aponta para a universalidade da dimensão espiritual na realidade humana. Deste modo, na nossa opinião, justifica-se querer conceptualizar a espiritualidade de uma forma universal, porém, aberta e não redutora atendendo à sua própria natureza.

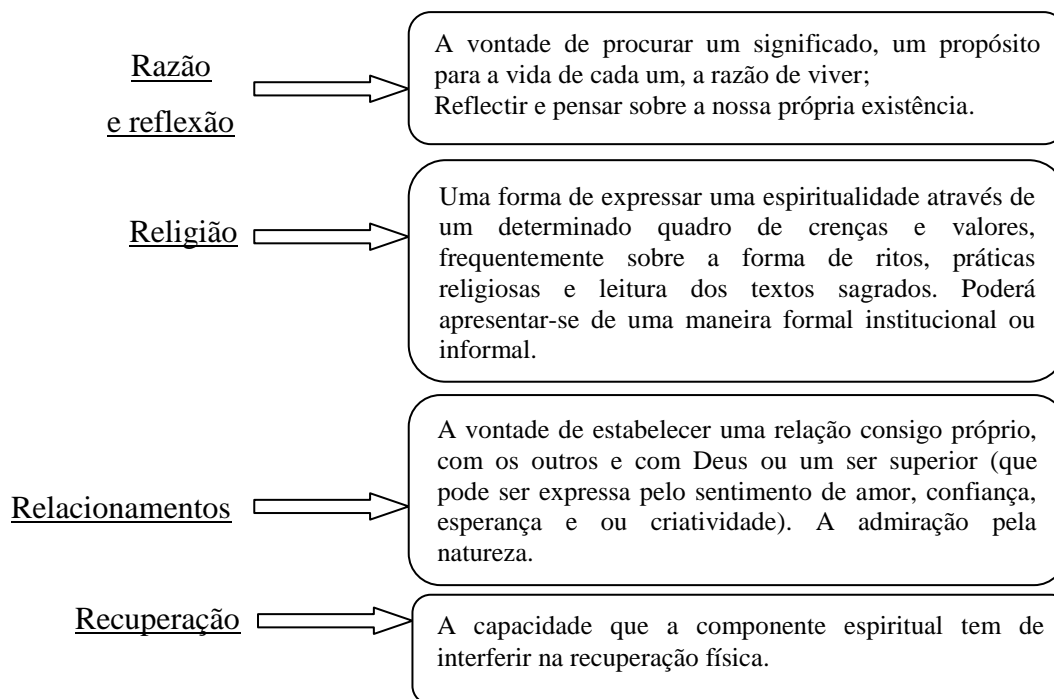
Parece-nos oportuno salientar agora, que a espiritualidade e religião não são a mesma coisa. Aliás, querer reduzir a espiritualidade à religião é algo problemático, porque ignora o facto de haver um tipo de espiritualidade independente de qualquer estrutura religiosa (Maclaren, 2004). Porém, a religião pode ser incluída e assimilada

¹²⁴ Tradução da nossa responsabilidade.

numa dada espiritualidade. Como Hay (2002) refere, a consciência espiritual é a disposição humana que, entre outras coisas, possibilita a crença de cariz religioso.

Um indivíduo praticante de uma determinada religião seja ela qual for, pode, de facto, construir a sua espiritualidade com base em dogmas e valores partilhados por uma determinada confissão religiosa. Então, como Highfield (2000) argumenta, estes dois conceitos são complementares, embora distintos. Wright (2005, 2008) clarificando mais ainda, sustenta que a religião direcciona para o sentido de integração por parte das pessoas, de crenças, rituais e morais específicas de determinado grupo e comunidade de fé, que estão alicerçadas na noção de um poder transcendente designado por Deus. MacManus (2006), no mesmo sentido, apoia a noção de que a religião está normalmente associada à crença num poder e ser divino, alvo de adoração e também à existência de determinados ritos organizados. A espiritualidade, como sustenta McBrien (2008), não requer a religião formalizada e poderá fornecer às pessoas o sentido e o propósito às suas vidas, em circunstâncias de sofrimento emocional ou físico, independentemente da filiação religiosa. Embora, como Hay (2002) sustenta também, a forma mais tradicional de expressão da espiritualidade seja a linguagem das principais culturas religiosas. Apesar disto mesmo, o autor não deixa de sublinhar que esta não é a única forma, visto que existem pessoas que rejeitam a religião e também têm expressão espiritual.

Govier (2000), após revisão da literatura das vastíssimas definições, condensou o conceito de espiritualidade ao que ele denominou pelos “cinco erres da espiritualidade” (Govier, 1999, citado por Govier, 2000, p. 32), como forma de abranger toda a complexidade que o conceito implica. A figura 4 expõe esta concepção de espiritualidade. “Razão, reflexão, religião, relacionamentos e recuperação” (2000, p. 32), constituem os cinco erres da espiritualidade apontados pelo autor, que a nosso ver permitem estabelecer uma base fundamental para o entendimento do conceito e consequentemente para a abordagem da espiritualidade humana de modo a que esta seja, dentro do possível, passível de ser objectivada e que possa ser intervencionada em situações de crise.

Figura 4: Os “cinco erres da espiritualidade” de Govier

Fonte : Govier (1999, citado por Govier, 2000, p. 33)

Razão/reflexão, aqui está presente, a nosso ver, a dimensão fundamental da espiritualidade, a ideia da procura de algo que dê sentido à nossa vida, que funcione como vector mobilizador da nossa existência. Esta visão está presente em muitos autores como Frankl (2003), Puchalski e Romer (2000), Wright (2005) e Speck (2005).

Govier (2000) associa a reflexão à razão, como facilmente se entende. Ou seja, quando procuramos o sentido, o propósito, esta busca está intimamente ligada com um processo reflexivo sobre tudo aquilo que nos envolve, as nossas vivências, nós próprios, os outros, o futuro. Será através da reflexão sobre estes aspectos que tentaremos descobrir o sentido.

Draper e McSherry (2002) referem que a enfermagem desde sempre teve presente esta dimensão de procura de sentido da existência humana. Visto que frequentemente encontra pessoas em circunstâncias em que esse sentido é desafiado, como as situações de doença. Mais, os autores referem que os enfermeiros apoiam as pessoas na procura de sentido, decorrente das suas vivências de saúde/doença¹²⁵.

¹²⁵ Os autores sustentam que esta intervenção por parte dos enfermeiros, não tem grande visibilidade, pois aquilo que a envolve são competências relacionais, que se fazem valer através da capacidade de diálogo, de escuta, de comunicação pelo toque, e de presença.

Frankl¹²⁶(2003) realça a noção da necessidade universal e fundamental que o ser humano apresenta de procura do sentido, salienta aliás, que questionar-se sobre qual o sentido da vida é um acto distintivo e específico do Homem. O autor demonstra a importância desta procura como força motivacional, quando afirma “...o homem como «um ser à busca de sentido», um ser que quer encontrar para toda a sua existência e para cada situação no interior da mesma um sentido – e que depois quer realizá-lo.” (p. 14).

Esta poderosa força motivacional que Frankl (2003) teoriza é tão essencial para o Homem, que segundo o próprio, e a partir da sua experiência pessoal num campo de concentração nazi, lhe permitiu constatar que aqueles que acreditavam que tinham algo a concretizar no futuro que lhes aguardava, apresentavam maiores probabilidades de sobreviverem àquele horror.

Frankl (2003) refere que esta sede de sentido constitui um aspecto elementar da, por si designada, autotranscendência ou transcendência de si mesmo. Mais, esta capacidade de se autotranscender, de se evadir de si mesmo, permite ao ser humano realizar-se, ou seja, dedicar-se a algo para além de si, alguma causa que serve ou pessoa que ama, “E é somente na medida em que o faz (...) que se torna humano e se torna inteiramente ele mesmo.” (p. 21).

Mas será possível então “administrar” sentido à vida de alguém, tal como se injecta um fármaco na corrente sanguínea? Frankl (2003) é peremptório a responder, afirmando que não é possível dar sentido à vida daquelas pessoas que vivem na ausência do mesmo, apenas é possível que a própria pessoa o encontre. Frankl (2003) clarifica mais ainda, ao sustentar que o sentido não se coloca nas coisas, mas imana da realidade, por isso o sentido capta-se da mesma, realidade única e irrepetível, como a própria pessoa que a vive.

Existem, segundo Frankl (2003), três tipos de fontes que fornecem o tão famigerado sentido: os valores de criação, os valores de vivência e os valores de aceitação. O autor refere que os valores de criação, como fonte de sentido, remetem para a criação e construção de uma obra, os valores de vivência para a vivência de algo ou de alguma pessoa ou seja amar algo ou alguém e por fim os valores de aceitação. Frankl (2003) caracteriza estes valores últimos, como aqueles que fornecem o sentido

¹²⁶ Viktor E. Frankl (1905-1997) especialista em neurologia e psiquiatria, professor universitário, foi o fundador da Logoterapia, considerada como a terceira Escola Vienense de psicoterapia.

mais elevado na nossa vida, sendo aqueles que estão presentes nas situações difíceis em que não há saída, como por exemplo, a doença terminal.

Como referiu Wright (2005), o sofrimento coloca-nos em contacto com a nossa dimensão espiritual, na procura do seu sentido.

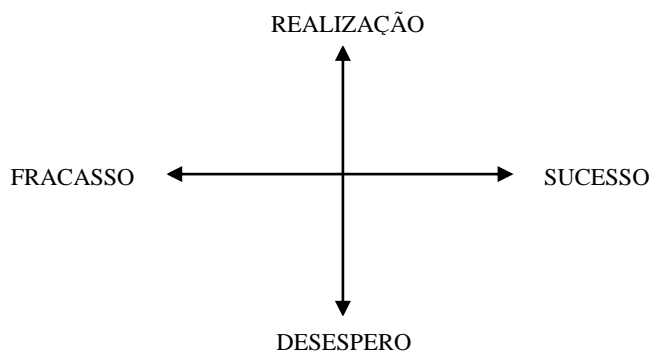
O sofrimento apresenta-se como um produto da experiência humana da vida, muitas vezes presente nas situações de doença grave. Perante esta constatação importa referir que os enfermeiros gozam de condições privilegiadas em que poderão auxiliar e apoiar quem está numa situação de sofrimento.

Quem sofre intensamente em situação de fase final de vida, por certo, questionará o sentido, mas não só o sentido do seu sofrimento e da situação que vive, porventura, até mesmo o sentido da sua própria vida. Tendo por base a concepção de Frankl (2003) podemos considerar que o papel do enfermeiro não será o de injectar sentido à vida daquela pessoa, pois só a mesma o poderá encontrar, cabe sim, e a nosso ver, ao enfermeiro apoiar e ajudar a pessoa nesse processo de procura que lhe permitirá superar o sofrimento até o fim da sua vida.

A pessoa que perante o *terminus* da sua vida, consegue superar o sofrimento e encontrar um propósito que dê sentido à sua vida nesse contexto, aceitando a sua situação, só o poderá ter feito através de elevados e profundos valores, repletos de grande sentido para si, os designados por Frankl (2003) como valores de aceitação.

Frankl (2003) apresenta-nos, sob a forma de um diagrama, dois planos nos quais, em seu entender, se move a existência humana, que expomos na figura 5. Esta representação permite-nos entender melhor a dinâmica do sentido mais elevado na vida humana, na concepção do autor.

Figura 5: Dimensões da existência do ser humano



Fonte: Adaptado de Frankl (2003, p. 36)

Frankl (2003) definiu dois planos na existência da pessoa. Num, temos representado a oscilação entre dois extremos: o fracasso e o sucesso. Esta dimensão, ou plano, traduz a vontade de alcançar o sucesso em determinada área ou de determinada forma, por exemplo, um enfermeiro no topo da carreira e com cargos de direcção, etc. O outro plano perpendicular ao primeiro, traduz outra dimensão, o desespero e a realização, pela qual a pessoa consegue atingir a plena realização do sentido da sua vida, mesmo através das dificuldades, sofrimento e dor.

Mostra-se interessante observar, a partir da representação e concepção de Frankl (2003), que deste modo é possível, por exemplo, ter um médico que falhou em concretizar os seus grandes projectos de carreira, considerando que ficou pela mediania das suas próprias capacidades, ou seja, que falhou redondamente os seus objectivos de sucesso e que mesmo assim, nesse contexto de fracasso, encontra a plena realização e sentido da sua vida. O inverso também será possível. Descobrir um médico de renome, o maior *expert* na sua área de especialidade, rico, bem sucedido e repleto de imensos bens materiais, no total desespero, vivenciando uma total ausência de sentido na sua vida.

A religião, para alguns, fornece as respostas às questões essenciais acerca da vida e da morte (Govier, 2000). O mesmo equivale a referir que a religião é uma fonte que pode fornecer as respostas, a dimensão do sentido tão pretendido, e quando assim acontece, é um exemplo perfeito de como a religião se interliga bem com a espiritualidade destas pessoas.

Contudo, Govier (2000) sustenta a noção de que nem sempre as pessoas adoptam as crenças de cariz religioso, de acordo com a visão institucional da religião à qual pertencem, muitas delas têm uma forma pessoal de religião. Molzahn & Sheilds (2008) referem que é frequente encontrar-se pessoas com uma variedade de crenças, que nem sempre estão de acordo com a religião que seguem.

É frequente existirem, por exemplo, indivíduos católicos que partilham da crença da reencarnação, embora esta não seja actualmente considerada pela teologia da Igreja Católica. As próprias correntes divergentes do Islamismo, são bem prova de interpretações diferenciadas do próprio Alcorão e da própria religião.

A este propósito, Hollins (2005) sustenta que tem havido uma mudança significativa na nossa sociedade ocidental, respectivamente, de padrões comuns de crenças e rituais partilhados, para uma escolha de construção individual, no contexto de

uma sociedade secular onde existem múltiplos credos e culturas. Mais, “Acreditar sem pertencer é agora um lugar comum...”¹²⁷(p. 23), as pessoas retiram aspectos das diferentes religiões, de acordo com as suas necessidades pessoais.

Govier (2001) debruça-se sobre o papel da religião e das crenças dos enfermeiros, nos cuidados dirigidos à componente espiritual da pessoa doente, salientando enfaticamente que não cabe ao enfermeiro persuadir o doente para as suas próprias crenças, e que a única atitude a ter é respeitar e aceitar as crenças do seu doente. Aliás, continua ainda o autor, aproveitar uma situação de vulnerabilidade como é a alteração da saúde, para persuadir alguém para os seus valores religiosos e crenças, é de todo intolerável e pouco profissional. Em nossa opinião, é até mais que isso, é algo inaceitável em termos éticos¹²⁸ e deontológicos. A autonomia do doente deve ser plenamente respeitada, o que impõe a sua não instrumentalização mesmo no que toca à subjectividade e à singularidade que a espiritualidade remete como construção pessoal. O próprio papel do enfermeiro na assistência à espiritualidade do doente estaria a ser desvirtuado, uma vez que o que estaria a ter precedência na sua intervenção seria a sua religião e a sua crença e não a enfermagem, naquilo que são os seus objectivos, enquanto profissão.

Stoll (1989), a propósito da natureza do relacionamento na espiritualidade, apresenta a espiritualidade como algo bidimensional, existindo uma componente vertical e outra horizontal da espiritualidade. A dimensão vertical estaria subordinada à relação do próprio com o transcendente, o que está para além de si próprio, a relação da pessoa com um ser superior a si. Não obrigatoriamente da mesma forma como uma religião o define. Mais, se tivermos em conta alguém descrente em Deus ou em alguma entidade transcendente, o seu âmbito espiritual situa-se apenas no plano horizontal. A pessoa elege para si valores centrais e superiores que orientam toda a sua vida, condicionando as suas necessidades, motivações e objectivos.

Frankl (2003) sustentou que numerosos estudos corroboram que o ser humano é capaz de encontrar sentido para a vida, independentemente de ter ou não religião¹²⁹.

¹²⁷ Tradução da nossa responsabilidade.

¹²⁸ Em nosso entendimento esta atitude constituiria uma não conformidade com o art. 78º (Princípios gerais) ponto 1 e art. 81º (Dos valores Humanos) alínea f) do Código Deontológico dos Enfermeiros Portugueses. E ainda, do art. 2º (O doente tem direito ao respeito pelas suas convicções culturais, filosóficas e religiosas) da Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes da DGS.

¹²⁹ Assim como independentemente do sexo, nível cultural, intelectual, religião a que pertence, carácter e seu ambiente.

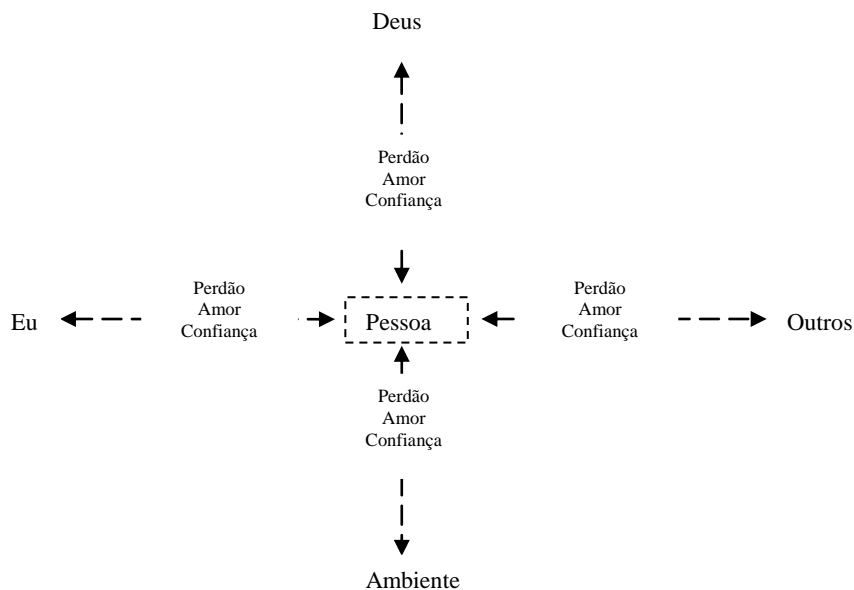
Alguém profundamente ateu elege para si um conjunto de valores os quais estarão no centro da sua existência, orientando a sua vida e ocupando desta forma posição elementar. Este indivíduo não crente pode, por exemplo, partilhar de um grande sentido humanista, centrando-o de modo a direccionar toda a sua vida e atitudes, ou seja, tornando este elevado conceito um marco orientador. Puchalski e Romer (2000) afirmam que o sentido e o propósito transcendente na vida não é exclusivamente dado por uma relação com Deus, pode ser também encontrado noutras coisas, como a arte, a música, a comunidade, a família, a natureza ou qualquer outro valor ou crença.

A componente horizontal que nos refere Stoll (1989) refere-se à relação consigo próprio, com os outros e com o ambiente.

Pode-se, a este propósito, sublinhar os resultados obtidos pelo estudo de Hermann¹³⁰ (2001) no qual alguns doentes em fase final de vida, quando questionados sobre as suas necessidades espirituais, referiram a necessidade de ajudar os outros, de se relacionar com a família e amigos, de estar junto de crianças e de contacto com a natureza.

A concepção bidimensional da espiritualidade preconizada por Stoll (1989), é dinâmica, ou seja, existe uma inter-relação entre a interioridade da pessoa e a sua relação com o transcendente ou com os valores superiores que orientam a vida da pessoa e a componente horizontal do relacionamento consigo próprio e com os outros e o ambiente. Stoll (1989) refere, ainda, que todo este domínio das relações da pessoa está rodeado de manifestações de amor, perdão e confiança, dando sentido e razão à vida. A figura 6 expõe, de uma forma resumida, o modelo da espiritualidade de Stoll (1989).

¹³⁰ Cf. a este propósito o estudo de Hermann (2001) nas páginas 186 e 187 deste Trabalho de Projecto.

Figura 6: Modelo da espiritualidade de Stoll

Fonte: Adaptado de Stoll (1989, p. 8)

A dimensão da recuperação física de um doente poderá ser afectada pela espiritualidade da pessoa em causa, devendo o enfermeiro ser capaz de identificar os sinais de angústia espiritual e mobilizar esforços para estabelecer o bem-estar espiritual do doente (Govier, 2000). Como afirmam Molzahn e Sheilds (2008), existem consideráveis estudos científicos que evidenciam uma relação positiva entre a espiritualidade, a saúde e o bem-estar. Speck (2006) sustenta, também, que na literatura advém um consenso de que existe evidência que apoia e suporta a oferta de cuidados relativos à espiritualidade nas instituições de saúde. Como Ross (1994) afirma, a presença ou ausência de satisfação das necessidades espirituais da pessoa hospitalizada, determinará a velocidade e a extensão da sua recuperação, bem-estar e qualidade de vida. Em suma, como refere Oldnall (1995), a componente espiritual humana tem uma influência relevante na capacidade individual de recuperação e na habilidade de *coping* com as diferentes condições de saúde/doença.

A caracterização do pensamento dualista de Descartes atrás descrito, porventura ainda marca a sua influência no pensamento das profissões da saúde, quer seja, sob a forma do modelo biomédico ou até de qualquer outra visão menos reducionista¹³¹. Por conseguinte, é pois relevante, interrogarmo-nos a respeito da sensibilidade que existirá

¹³¹ Excluindo o modelo holístico já anteriormente descrito.

acerca da importância da espiritualidade no contexto da doença. Lourenço (2004) conduziu um trabalho pioneiro no nosso país, tendo efectuado um estudo empírico por meio de entrevista a 9 doentes e 9 profissionais de saúde (5 enfermeiros e 4 médicos) acerca da importância da espiritualidade no processo terapêutico¹³². De entre as múltiplas conclusões retiradas pela autora, a partir da análise das entrevistas, ela constatou que, de uma forma geral e no que aos profissionais de saúde diz respeito, médicos e enfermeiros entrevistados apresentaram dificuldades em clarificar o conceito de “espiritualidade”, considerando-o maioritariamente como algo ligado a uma religião ou ao transcendente. Este achado de Lourenço (2004), apresenta correspondência no estudo de Ross (1994) realizado na Escócia¹³³. Este autor concluiu, na sua população estudada, que havia uma tendência em entender as necessidades espirituais como algo ligado à religião.

Relativamente à importância do apoio espiritual na doença, segundo Lourenço (2004), os profissionais referiram que aqueles que partilham de convicções religiosas e têm fé, encaram e toleram o sofrimento de uma melhor forma, o que auxilia na recuperação, sendo importante respeitar as convicções dos doentes e promover o acesso ao apoio espiritual, sempre que o peçam, porque de outra forma ele é geralmente esquecido.

O que podemos retirar dos resultados deste estudo, tendo porém bem presente que o mesmo apenas apresenta um valor indicativo e não passível de generalização, é que de facto os profissionais de saúde parecem admitir a importância da espiritualidade no processo terapêutico e na recuperação na doença. Por outro lado, aparentemente reina alguma confusão no próprio conceito, o que a nosso ver limita, e muito, a assistência espiritual ao doente, confirmando as afirmações de Govier (2000) de que a dimensão espiritual não é tida em conta nos cuidados e apenas delegada a um ministro religioso. Esta atitude que constitui a norma de actuação em meio hospitalar, revela-se profundamente simplista e mesmo contrária ao cuidado holístico (Speck, 2005). De facto, existem evidências que sugerem que muitos enfermeiros negligenciam os cuidados dirigidos à espiritualidade dos seus doentes (McBrien, 2008).

¹³² A cf. Lourenço, I. (2004).

¹³³ Ross (1994) realizou um estudo exploratório descritivo (apresentam-se os resultados apenas como indicadores, ou seja, não generalizáveis) a uma população de 1170 enfermeiros do Serviço Nacional de Saúde. O seu propósito foi investigar a percepção dos enfermeiros acerca da necessidade espiritual e cuidado espiritual e como relatam a prestação de tal cuidado. E também, quais os factores que influenciam o cuidado espiritual prestado aos doentes.

Parece, então, haver uma certa contradição na enfermagem. Se por um lado constatamos na mais variada literatura da disciplina, inúmeras caracterizações holísticas do cuidado em enfermagem, por outro parece que a dimensão espiritual é relegada para segundo plano. No entanto, se a referida dimensão humana é reconhecida, então ela deverá fazer parte do cuidado global de enfermagem, para que este possa ser considerado holístico. Molzahan e Sheilds (2008) retratam o paradoxo que aparentemente parece existir, ou seja, apesar dos enfermeiros cuidarem de pessoas quando estas se encontram mais vulneráveis, tocando nos assuntos mais sensíveis, existem enfermeiros que têm dificuldades em abordar a espiritualidade dos seus doentes/utentes. Molzahan e Sheilds (2008) sugerem uma série de hipóteses que poderão justificar a renitência dos enfermeiros em discutir assuntos relacionados com a espiritualidade, junto daqueles que cuidam. O próximo quadro 8, indica essas mesmas razões possíveis¹³⁴.

Quadro 8: Aspectos apontados por Molzahan e Sheilds como podendo estar na base da renitência dos enfermeiros em discutir a espiritualidade com o seu utente

✚	Ausência de conhecimento sobre o que é a espiritualidade;
✚	Dificuldades de expressão naquilo a que se refere a esta dimensão;
✚	Falta de formação;
✚	Considerarem que esta é uma tarefa da responsabilidade de outros;
✚	Influências sociais;
✚	O presente contexto dos cuidados de saúde.

Fonte: Molzahan e Sheilds (2008)

Mas será que existem dúvidas quanto à responsabilidade dos enfermeiros em prestar cuidados relativos à espiritualidade dos seus doentes? Ross (1994), tendo por fundamento códigos de conduta da profissão, modelos de enfermagem e directrizes relativas ao ensino, é categórico em afirmar que “...é evidente que o cuidado espiritual deverá ser uma responsabilidade da enfermagem e não um extra opcional.”¹³⁵ (p. 441).

¹³⁴ Para aprofundar cf. (pp. 26-28).

¹³⁵ Tradução da nossa responsabilidade.

Ross (1994), no seu estudo, constatou que embora praticamente todos os enfermeiros estudados (93,7%) se considerassem em algum sentido responsáveis por fornecer respostas às necessidades espirituais dos seus doentes, cerca de metade deles (51,6%) preferem referenciá-los para outros. Como a própria autora conclui, este resultado parece indicar que os enfermeiros gostariam de estar envolvidos nos cuidados à espiritualidade do doente, contudo, existe alguma razão para que isto não aconteça.

A questão da representação da espiritualidade para os enfermeiros é um aspecto que poderá contribuir para a insuficiência da integração da espiritualidade nos cuidados de enfermagem. O ensino da enfermagem é um vector essencial de onde provêm, se não todas, grande parte das concepções que apoiam a sua prática. Govier (2000) afirma que, no âmbito do ensino da enfermagem, os cuidados espirituais são considerados como algo que ao capelão, ou eventualmente a alguém com particular interesse nesta matéria, diz respeito. Molzahan e Sheilds (2008) salientam também, que os docentes e alunos de enfermagem referem que a espiritualidade não é um tema discutido. Porém, Govier (2000) afirma que, embora haja um interesse por parte do ensino em resolver a omissão dos cuidados de enfermagem dirigidos à espiritualidade do doente, reina ainda uma grande hesitação por parte dos docentes, o que parece indicar, que é grande a confusão, suspeição e falta de conceptualização acerca desta dimensão da vida humana. Apesar desta constatação, Govier (2001) reconhece que existe uma progressiva introdução dos conceitos de cuidados dirigidos a estes aspectos, nos programas curriculares do ensino da enfermagem.

Outro aspecto relevante para a questão da significação da espiritualidade para os enfermeiros, prende-se com o facto destes a conceberem exclusivamente ligada à religião, tendo Lourenço (2004) no seu estudo no nosso país constatado isto mesmo. Govier (2001), na mesma linha de pensamento, reforça o apelo para que os docentes de enfermagem e os seus alunos sejam capazes de reconhecer que as pessoas não crentes (agnósticos ou ateus) têm também necessidades deste foro e que estas podem ser tanto ou mais prementes, do que naqueles que são crentes.

O domínio da espiritualidade está de facto a surgir nos meandros do ensino na enfermagem, principalmente ao nível do ensino pós-graduado. Exemplo desta nossa afirmação, é o caso da Universidade de Paisley na Escócia, que já em 2004 dispunha de um curso de pós-graduação que continha um módulo facultativo em cuidados paliativos, o qual, por sua vez, apresentava nos seus conteúdos a temática do conceito de espiritualidade e dos cuidados a prestar a este nível (Milligan, 2004).

Partindo daqui, consideramos ser interessante fazer referência à investigação efectuada por Milligan (2004) e aos seus resultados. O autor investigou 59 enfermeiros inscritos no curso de pós-graduação que mencionamos e que se encontravam a frequentar o módulo de cuidados paliativos. O seu intuito foi de explorar as percepções dos enfermeiros relativamente aos cuidados dirigidos à dimensão espiritual e o seu papel perante os mesmos¹³⁶. Tudo isto, antes de serem leccionados os conteúdos respeitantes à espiritualidade incluídos no próprio módulo.

É de salientar alguns dos resultados obtidos¹³⁷. Relativamente à importância do apoio e cuidado à dimensão espiritual do doente, de uma forma geral os enfermeiros consideraram ser importante tal apoio. Porém, de especial importância para aqueles que se encontravam em fase terminal. O autor verificou, então, que 58% dos enfermeiros considerava de “essencial importância” ou “muito importante” este tipo de apoio/cuidados aos doentes em geral. Contudo, estes resultados aumentavam consideravelmente quando se referiam às pessoas a quem tinha sido recentemente diagnosticado uma patologia grave e que apresentavam risco de vida (83%) e mais ainda perante aquelas que se encontravam em fase terminal (93%).

Outro resultado a realçar reporta-se à responsabilidade que os enfermeiros consideravam ter neste tipo de cuidados. Os resultados foram interessantes, visto que os enfermeiros consideraram que de entre médicos e clero, eram eles os que tinham mais responsabilidade na prestação deste tipo de cuidados. O autor constatou que 69% dos respondentes considerou que os enfermeiros tinham uma responsabilidade “essencial” ou “muita responsabilidade” na prestação, contra 64% para o clero e 41% para o pessoal médico. Este reconhecimento da responsabilidade da classe profissional de enfermagem em prestar estes cuidados, por este grupo de enfermeiros (ainda sem formação específica dentro da temática da espiritualidade), está em linha com os achados de Ross (1994). Porém, evidencia o peso da responsabilidade comparativamente com o clero e

¹³⁶ O autor utilizou um questionário como instrumento de investigação, procurando estudar três áreas nucleares: o papel do enfermeiro no que diz respeito a estes cuidados, o reconhecimento das necessidades espirituais do doente e a actuação do enfermeiro face às mesmas, e também, as condicionantes que influenciam a sua capacidade de actuação. Consideramos que o questionário do autor constitui um adequado instrumento de investigação relativamente a esta temática. Sendo assim, no nosso projecto de investigação propomo-nos utilizar uma versão adaptada do mesmo (ver anexo II – Questionário).

¹³⁷ A cf. Milligan (2004, pp. 165-169). Importa referir uma das limitações ao estudo, que o próprio autor nos indica, que é o facto deste grupo de enfermeiros investigado se encontrar a efectuar formação numa área concreta que são os cuidados paliativos, onde a temática da espiritualidade adquire relevo. Assim, os achados obtidos deverão ser interpretados tendo isto mesmo bem presente.

com o pessoal médico. Neste sentido, é de realçar que a percepção da responsabilidade, apesar de mais acentuada para os enfermeiros, é quase a mesma para o clero.

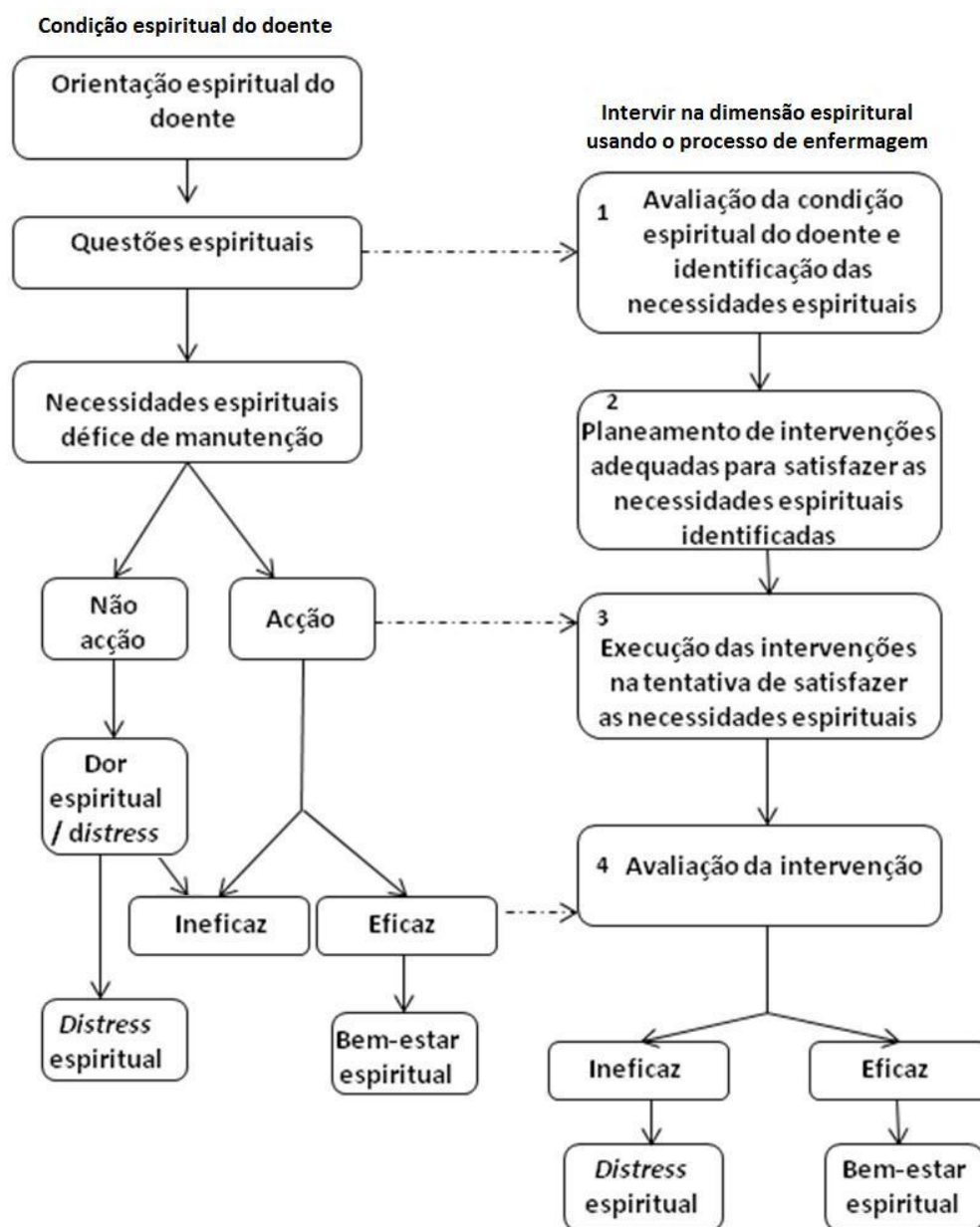
Como anteriormente referido Molzahan e Sheilds (2008) apontaram uma série de aspectos passíveis de estar na base da renitência dos enfermeiros em discutir a espiritualidade com o seu utente. Milligan (2004), por seu lado, aferiu a facilidade ou dificuldade que os enfermeiros pensam ter em conseguir identificar alguém que se encontre numa situação de necessidade de cuidados no domínio da espiritualidade. Cerca de 62% dos enfermeiros considera esta tarefa como “difícil”, contra 4% que considera ser “fácil”. O autor abordou também a questão dos factores que interfeririam nos cuidados relativos à espiritualidade dos doentes. De uma lista de sete factores à escolha (sem número limite de opções a assinalar), os mais reportados foram: 88% dos enfermeiros indicou o tempo insuficiente; 68% o inadequado treino e formação; 68% a inadequada experiência e 37% o inadequado apoio/motivação por parte do chefe. Estes factores apontados apresentam paralelismos com aqueles salientados por Molzahan e Sheilds (2008).

Em concreto, no nosso Trabalho de Projecto interessa-nos reflectir, na forma de prestação de cuidados dirigidos à esfera espiritual da pessoa doente. Assim, a utilização do processo de enfermagem nos cuidados do foro espiritual possibilita uma abordagem sistematizada dos mesmos (Govier, 2000). O processo de enfermagem constitui uma ferramenta metodológica na prestação de cuidados de enfermagem em todos os domínios. Esta metodologia permite abordar os cuidados de uma forma objectiva, utilizando o método científico, identificando no sujeito um problema (efectuando um juízo crítico profissional), elaborando hipóteses de resolução, implementando-as e de seguida avaliando a sua eficácia e, se necessário, voltar a reformular novas hipóteses de trabalho, até atingir os objectivos desejados.

Ross (1994) e Govier (2000) defendem a aplicação do processo de enfermagem com as suas fases (avaliação inicial, planeamento, execução e avaliação) na organização de cuidados dentro da esfera da espiritualidade do doente e das suas necessidades espirituais. No entanto, Govier (2000) não erradica a utilização da intuição, tão importante neste domínio.

Ross (1994) desenvolveu um modelo conceptual para a prestação de cuidados à espiritualidade do doente, utilizando o processo de enfermagem. A figura 7 apresenta este mesmo modelo.

Figura 7: Modelo conceptual de Ross para a prestação de cuidados dirigidos à espiritualidade do doente¹³⁸



Fonte: Ross (1994, p. 442)

Reportando-nos então à fase inicial do processo de enfermagem, há que, em primeiro lugar, proceder a uma identificação dos problemas concretos existentes ou/e potenciais, que queremos dar resposta ou até mesmo impedir que venham a ocorrer. Como proceder então à avaliação inicial da espiritualidade do doente?

¹³⁸ Tradução da nossa responsabilidade, optamos por manter o termo “*distress*” porque a tentativa da sua tradução iria limitar o seu sentido.

O processo de enfermagem é por si conceptualmente neutro. Temos, então, que partir de alguma teorização de forma a avaliar convenientemente a espiritualidade do doente que temos diante de nós.

Qualquer modelo conceptual de enfermagem adopta o processo de enfermagem como método (Govier, 2000). O fundamental é que este identifique a área espiritual como um domínio da sua abrangência. “Apenas um pequeno número dos grandes teóricos (Neuman, Newman, Parse, Watson) identificam o domínio da espiritualidade de uma forma explícita.”¹³⁹ (Govier, 2000, p. 34).

Tendo por base a sua definição de espiritualidade, Govier (2000) elaborou *Guidelines* (linhas orientadoras) para efectuar a avaliação inicial dentro desta temática, contudo, sublinha que estas não foram totalmente testadas no exercício. No quadro 9 apresentamos o guia de avaliação da espiritualidade idealizado pelo autor.

Quadro 9: Guia de avaliação inicial da espiritualidade do doente de Govier¹³⁹

Guidelines	
<i>Razão / Reflexão</i>	<p>O doente passa algum do seu tempo a reflectir nos acontecimentos da vida? <u>Se sim</u>, pode ele (a) explicar como? Que acontecimentos na vida do doente tiveram impacto nele (a)? Existem algumas coisas que motivem particularmente o doente? <u>Se sim</u>, quais são elas? O doente interrogou-se, porque é que a doença/trauma lhe aconteceu a ele (a)? <u>Se sim</u>, como? Existe algo na sua doença/experiência traumática que o assuste? <u>Se sim</u>, o quê?</p>
<i>Religião</i>	<p>O doente tem religião? <u>Se sim</u>, qual? Existe algum representante religioso que o doente considere ser especialmente útil? <u>Se sim</u>, quem? O doente deseja estar com o capelão hospitalar ou com um representante religioso durante o seu internamento no hospital? Existem práticas ou rituais religiosos que o doente considere importante? <u>Se sim</u>, quais? De que forma se poderá compatibilizar as práticas e crenças religiosas do doente com o seu internamento hospitalar?</p>

¹³⁹ Tradução da nossa responsabilidade.

<i>Relacionamentos</i>	<p>Na vida do doente quais são as relações que considera o influenciarem mais?</p> <p>O doente partilha da crença em Deus ou num ser superior?</p> <p><u>Se sim</u>, pode ele(a) explicar a sua crença?</p> <p>Como é que essa crença em Deus ou num ser superior se manifesta?</p> <p>O doente já alguma vez se sentiu ou foi abandonado num relacionamento?</p> <p><u>Se sim</u>, como se sentiu? O doente recuperou desses mesmos sentimentos experimentados?</p>
<i>Recuperação</i>	<p>As crenças espirituais do doente foram afectadas pela doença /trauma?</p> <p><u>Se sim</u>, de que forma?</p> <p>O doente sente-se em paz consigo mesmo?</p> <p>Existem sinais de angústia espiritual?</p> <p><u>Se sim</u>, quais?</p>

Fonte: Govier (2000, p. 33)

Govier (2001) chama a atenção relativamente à forma como se questiona o doente, acerca da sua filiação religiosa, pois esta, poder-se-á constituir como uma forma de dirigir a resposta, ou até mesmo ser considerada como um juízo de valor. Se reflectirmos bem sobre esta questão, será fácil de compreender o alerta do autor a este respeito, ou seja, existem questões que devem ser evitadas, tais como por exemplo, qual é a sua religião, pois está a pressupor que todas as pessoas têm uma e ainda, quiçá, a condicionar a resposta, inibindo a pessoa de afirmar-se como não crente.

Destacamos também o contributo em termos de avaliação da espiritualidade protagonizado por Puchalski (1999, citado por Puchalski & Romer, 2000, p. 131) com o seu sistema de avaliação, o FICA (Faith or Beliefs, Importance and influence, Community e Address)¹⁴⁰. O seguinte quadro 10 esquematiza sumariamente o modelo de avaliação do autor.

¹⁴⁰ A cf. (pp. 130-132), ver orientações do autor quanto à aplicação do instrumento de avaliação.

Quadro 10: Guia de avaliação da espiritualidade do doente, acrónimo FICA de Puchalski¹⁴¹

F	Qual é a sua fé ou crença? Considera-se uma pessoa espiritual ou religiosa? Quais são as coisas em que acredita e que dão sentido à sua vida?
I	Considera isso importante na sua vida? De que maneira isso o influencia na forma como cuida de si próprio? Enquanto esteve doente, de que maneira as suas crenças influenciaram o seu comportamento? No que diz respeito à recuperação da sua saúde, que papel têm as suas crenças?
C	Faz parte de uma comunidade espiritual ou religiosa? Isso constituiu-se como um apoio para si e de que forma? Existe lá alguma pessoa ou grupo de pessoas que realmente goste ou que sejam realmente importantes para si?
A	De que forma gostaria que eu, seu prestador de cuidados de saúde, interviesse relativamente a estes assuntos nos cuidados que lhe presto?

Fonte: Adaptado de Puchalski (1999, citado por Puchalski & Romer, 2000, p. 131)

Este esquema de avaliação, a nosso ver, constitui uma ferramenta também importante no auxílio da avaliação da espiritualidade do doente, e reconhecemos-lhe consideráveis atributos, pois as perguntas orientadoras são amplas e não limitativas e tocam nos pontos fundamentais, naquilo a que o conceito se refere. Apresentam-se como questões capazes de possibilitar o acesso e a intervenção no que diz respeito a esta dimensão tão íntima e própria do doente que cuidamos.

Não é nosso objectivo proceder a uma enunciação completa e exaustiva de todos os métodos existentes de avaliação da espiritualidade no contexto de saúde. Contudo, não queremos deixar de referir o contributo de Pinto e Pais-Ribeiro (2007) com a sua escala de avaliação da espiritualidade. No próximo quadro 11 é apresentada a respectiva escala.

¹⁴¹ Tradução da nossa responsabilidade.

Quadro 11: Escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde segundo
Pinto e Pais-Ribeiro¹⁴²

	Não concordo	Concordo um pouco	Concordo bastante	Plenamente de acordo
1- As minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida	1	2	3	4
2- A minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis	1	2	3	4
3- Vejo o futuro com esperança	1	2	3	4
4- Sinto que a minha vida mudou para melhor	1	2	3	4
5- Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida	1	2	3	4

Fonte: Pinto e Pais-Ribeiro (2007, p. 53)

Facilmente identificamos nela a dimensão do sentido e do propósito na vida, mas também, a dimensão da recuperação, adaptação e *coping*, que a espiritualidade pode proporcionar. Pinto e Pais-Ribeiro (2007) enaltecem na escala a simplicidade e a sua pequena dimensão, o que em seu entender facilita a aceitação e compreensão da mesma.

As primeiras duas questões centralizam-se no sentido e propósito da vida, reportando-se às crenças. As três restantes questões têm por base, a noção de construção de esperança e uma perspectiva positiva, abordando a esperança e o optimismo (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

Puchalski e Romer (2000) afirmam que, quando se aborda e efectua a avaliação da espiritualidade, a natureza da relação com o doente altera-se, existindo mais intimidade e conhecimento aprofundado do doente, e este, por seu lado, fica mais desinibido, mais aberto e confia mais facilmente.

Estamos seguros em considerar que esta alteração na relação entre o profissional de saúde e o doente, ocorre pelo facto de se explorar a dimensão espiritual do doente, seja seguindo o modelo do acrónimo FICA ou a avaliação de Govier (2000) ou qualquer outro. Ao emergirmos na dimensão espiritual do doente, a relação muda porque direccionamos a nossa intervenção para aquilo que é mais íntimo, que define o doente como pessoa, centramos a nossa intervenção no doente e não em alguma das suas dimensões parciais e de uma forma instrumental, como a sua doença, a sua cirurgia, os seus sintomas ou outra.

¹⁴² Os autores realizaram um estudo pelo qual testaram e validaram a sua escala, a cf. (pp. 47-53).

Neste processo de avaliação inicial das necessidades no domínio espiritual, mesmo utilizando um guia orientador, é indispensável estar compenetradamente atento a todos os aspectos presentes na comunicação, como ao *feedback* total que o doente nos transmite, o que comporta não só a resposta verbal às questões colocadas, mas de certo, toda a riqueza da comunicação não verbal. Aliás, a este propósito é relevante referir que, na investigação realizada por Ross (1994), setenta por cento dos enfermeiros mencionaram que identificavam as necessidades espirituais dos seus doentes, através de meios de comunicação não verbal. Govier (2000) refere que são muitas as formas não verbais que podem demonstrar angústia espiritual, como expressões faciais que reflectem medo, depressão, interrogação e desespero. Daí a necessidade, a nosso ver, que os profissionais que desenvolvem este tipo de avaliação procedam a uma verdadeira escuta activa.

É indispensável utilizar o instrumento da escuta activa com o objectivo de avaliar convenientemente a espiritualidade do doente. Sendo esta um universo interior da pessoa, ao utilizar, por exemplo, algum destes dois guias orientadores, é de todo impensável efectuar estas perguntas de forma rotineira e despersonalizada (por exemplo sem olhar para o doente). A escuta activa permite aceder à dimensão espiritual do doente.

Escutar é uma atitude activa e demonstra vontade. Escutar não se refere ao simples acto de ouvir, é muito mais que isso. Refere-se sim a ouvir, mas também a estar atento a toda a comunicação verbal e não verbal e a interpretar tudo isto (Lazure, 1994). Escutar avaliando a espiritualidade do doente é sobretudo estabelecer uma ligação à sua realidade pessoal e mais profunda.

Ao escutar o doente deveremos saber descodificar e interpretar convenientemente aquilo que ouvimos, assim como tudo aquilo que vemos: a expressão facial, a postura corporal, os gestos, o tom de voz, a sua atitude. Pois tudo isto, revela por vezes, bem mais da realidade do doente, do que as palavras que ele possa proferir. Isto porque, “... a linguagem corporal, não sabe mentir porque na maior parte das vezes é involuntária por ser inconsciente.” (Lazure, 1994, p. 105).

Pode-se deprender da obra de Lazure (1994) que a linguagem não verbal encerra três componentes essenciais: o comportamento não verbal, a paralinguagem e o silêncio, que devem ser descodificados na comunicação do doente.

O comportamento não verbal traduz o nosso comportamento como forma de comunicação não verbal, como por exemplo: o doente que se encontra na sua cama

muito encolhido em posição fetal, uma expressão facial de profunda tristeza, entre outras.

A paralinguagem traduz, no entender de Lazure (1994), a forma como expressamos a linguagem: o tom, o débito, o volume e o ritmo.

O silêncio não é sinónimo de ausência de comunicação. Este, muitas vezes, encerra em si emoções, as quais são importantes de serem captadas pelo enfermeiro. Lazure (1994) salienta que o silêncio poderá ter diversos significados: a compreensão daquilo que acaba de ser dito, a procura da melhor resposta para o que se acabou de ouvir, medo, sofrimento, alegria.

Lazure (1994) enunciou o que entende serem os objectivos do enfermeiro quando escuta o doente, escuta esta que designa como escuta atenta (1994, p. 16):

- demonstrar ao doente que este é importante para ele;
- possibilitar o reconhecimento das suas emoções;
- auxiliá-lo a identificar as suas necessidades;
- auxiliá-lo a identificar os seus problemas;
- auxiliá-lo a que este consiga delinear um plano de intervenção exequível e eficaz.

É fundamental estar devidamente ciente que da mesma forma que o doente transmite muito de si na comunicação dita não verbal, também o profissional o faz e na sua grande maioria de forma inconsciente. Há que tirar algumas ilações a partir disto mesmo. Primeiro, os enfermeiros ao dedicarem-se a atender à espiritualidade do doente, devem fazê-lo, apenas, se sentirem que estão motivados e acreditarem verdadeiramente na sua intervenção, o que remete para as virtudes éticas do próprio profissional. Existem características no enfermeiro, como agente de acções de carácter ético, que têm de ser valorizadas. Por outro lado, o enfermeiro deve dominar técnicas e estratégias que lhe permitam desenvolver junto dos doentes uma escuta verdadeiramente eficaz (desenvolveremos esta temática posteriormente).

É essencial que os enfermeiros ao avaliarem a dimensão espiritual do doente utilizando este guia de avaliação¹⁴³, estejam conscientes de que devem estar devidamente preparados para saber lidar com as respostas que irão receber, bem como, ter a noção da hipotética necessidade de encaminhar o doente para alguém que se

¹⁴³ O autor refere-se directamente à utilização do seu guia de avaliação, contudo as suas considerações, a nosso ver, aplicam-se à avaliação da espiritualidade do doente em geral, utilizando este ou qualquer outro instrumento de avaliação.

apresente mais adequado (Govier, 2000). Por exemplo, para o líder religioso da sua Igreja se for esse o caso, para um psicólogo ou outro profissional.

É fundamental que os enfermeiros que efectuem a avaliação, se sintam profissionalmente capazes de a realizar e do mesmo modo, tenham capacidade de lidar com as consequências que dela podem advir (Govier, 2000). Ao desenvolver este procedimento, por si só, já se está a criar expectativas quanto ao tipo de cuidados que o doente irá receber, o que coloca ao enfermeiro uma responsabilidade acrescida.

Govier (2000) aponta que o desenvolvimento espiritual do próprio enfermeiro é um factor importante quando se quer cuidar da espiritualidade do doente, salientado que: “Alguma relutância em avaliar as necessidades espirituais dos doentes, poderá estar presente naqueles enfermeiros que eles próprios pouco reflectiram sobre a sua própria espiritualidade”¹⁴⁴ (Govier, 2000, p. 35). Puchalski e Romer (2000) na mesma linha de pensamento sublinham que é fundamental que, quem aborda este tipo de necessidades junto dos doentes, também tenha de lidar com a sua própria espiritualidade e estar em contacto com ela.

Podemos constatar que existe vantagem da aplicação do processo de enfermagem à dimensão espiritual do doente, adivinhando-se logo à partida uma actuação mais objectiva e sistemática, contrastando com uma intervenção desorganizada e por certo avulsa. Contudo, é necessário estar bem consciencializado do domínio subjectivo em que esta se encontra mergulhada, principalmente no que toca a avaliar a eficácia das intervenções planeadas com o objectivo de resolver problemas identificados. Govier (2000) constata a dificuldade existente em avaliar o efeito dos cuidados de âmbito espiritual, pois estes não se enquadram facilmente numa simples questão de causalidade. Contudo, ele próprio aponta uma maneira de o conseguir, afirmando que é conversando com o doente e discutindo com ele os efeitos das nossas acções, de maneira a determinar se estas contribuíram para atingir os objectivos propostos.

Outro aspecto que na nossa perspectiva será de acautelar é o facto de se tentar evitar que esta abordagem sistematizada e objectiva não se transforme num sistema rígido, demasiado mecanizado e pouco flexível. A espiritualidade do doente é uma dimensão que engloba toda a singularidade e globalidade da pessoa, podendo o planeamento das intervenções nem ser possível, principalmente nos moldes com que o

¹⁴⁴ Tradução da nossa responsabilidade.

fazemos para outras áreas (por exemplo a alimentação, prevenção de úlceras de pressão, dor). O enfermeiro, quando usa a sua relação e conversa com o doente, depara-se de imediato com a sua realidade à qual tem que dar resposta, sendo o papel da intuição, fundamental.

Ross (1994), no seu estudo, identificou uma série de factores de ordem diversa que influenciavam o cuidado da espiritualidade humana no contexto de saúde. A autora catalogou estes em quatro categorias, respectivamente aqueles que dizem respeito aos enfermeiros, aos outros profissionais, ao ambiente e outras forças e aos doentes¹⁴⁵. Naquilo que aos enfermeiros diz respeito, Ross (1994) sublinha que o cuidado espiritual parece ser prestado pelos enfermeiros em níveis diferentes. Existindo enfermeiros que identificavam as necessidades espirituais com um alcance mais alargado e prestavam cuidados com um grande nível de profundidade, enquanto outros, identificavam um conjunto mais restrito de necessidades e prestavam um cuidado mais limitado. As características pessoais do enfermeiro pareceram influenciar a forma como este prestava cuidados desta natureza. A autora aprofunda a sua afirmação anterior ao referir, no seu estudo, que os cuidados de nível maior eram prestados por enfermeiros que apresentavam as seguintes características:

- estavam consciencializados da dimensão espiritual das suas vidas (consciencialização da espiritualidade);
- vivenciaram crises pessoais que aparentemente funcionaram como forças de crescimento pessoal (experiência de vida);
- o elevado nível de empenhamento e envolvimento pessoal;
- grande sensibilidade e capacidade perceptiva;

Mas será que a avaliação da espiritualidade assume sempre a mesma relevância e a intervenção neste domínio será sempre necessária? A nosso ver, a avaliação justifica-se sempre, principalmente se enquadrarmos a prática da enfermagem dentro do modelo holístico, ou seja, centrada na pessoa como um todo. A sua avaliação poderá ser ou não apropriada ou possível, mediante a própria situação, por exemplo, situações de inconsciência, de confusão mental e/ou desordem cognitiva, ou em contexto de emergência e/ou risco vital. Mesmo que não haja necessidade de intervenção nesta área, a avaliação é importante, pois permite aumentar a confiança e abertura do doente, reforçando a própria relação terapêutica, permite de igual modo aumentar o nosso

¹⁴⁵ A cf. (pp. 444-446), em especial o diagrama apresentado na pág. 445 do artigo: factores que parecem influenciar o cuidado espiritual.

conhecimento sobre o próprio doente sobre os seus valores, sistema de crenças, sobre aquilo que dá sentido à sua vida, pois essa informação é valiosa, agora e para o futuro, podendo mostrar-se determinante. Em resumo, a avaliação permite, por um lado, identificar problemas e necessidades neste campo e por outro, otimizar a relação terapêutica e acumular conhecimento relevante sobre o doente.

A intervenção nem sempre é necessária, como Puchalski e Romer (2000) sustentam. A actuação face à espiritualidade depende do contexto, nomeadamente os autores sublinham a preponderância central que a espiritualidade tem no cuidado aos doentes que estão próximos da morte.

A dimensão espiritual é uma componente da pessoa humana, de extrema relevância para os cuidados de saúde. São vários os benefícios apontados pela sua inclusão na prestação de cuidados, como o bem-estar e até mesmo, muito provavelmente, uma melhor e mais célere recuperação em termos da própria enfermidade (quanto a isto, muito mais terá a ciência a esclarecer no futuro). Porém, existem factores que afastam os profissionais de saúde de procederem a esta inclusão, como já aludimos ao longo deste texto ao salientarmos o papel da doutrina dualista e muitos outros aspectos. A própria DGS (2004), naquilo que a concreto nacional se refere, indica o desenvolvimento da medicina e da biotecnologia e as menos próprias condições de internamento, como factores que dificultam a criação de relações que respeitem a pessoa doente como detentora de espiritualidade.

Em termos éticos, esta questão é muitíssimo relevante. Como cuidar ou tratar de alguém doente, sem ter em conta a espiritualidade? Como prestar cuidados de saúde, ignorando o mais alto domínio do sofrimento, o sofrimento espiritual (quando este ocorre)? Todas as pessoas são detentoras de motivações que possibilitam a sua existência, referimo-nos não à sua existência física mas à sua existência como pessoa, como sujeito consciente de si próprio. Os hospitais e as demais instituições de saúde não puderam exercer a sua função na sociedade, como de meros laboratórios se tratassem, manipulando a pessoa humana doente, como se uma simples máquina avariada se fosse. Ou ainda, como forma de servir a si mesmos, através dos tributos dos êxitos terapêuticos e dos novos conhecimentos obtidos. A dignidade humana impõe o respeito à pessoa doente e esse respeito só passará do âmbito formal, materializando-se através do conhecimento aprofundado da mesma. O que implica o conhecimento da sua realidade singular, da sua espiritualidade como constituinte, da sua identidade como pessoa.

A inclusão da espiritualidade nos cuidados de saúde é pois, uma obrigação ética para a enfermagem, como para todas as demais profissões da saúde. No que diz respeito à enfermagem em particular, como tem esta tratado esta vertente do cuidar? Será que a prática e a teoria da enfermagem englobam esta vertente da existência humana? Tentaremos dar resposta no próximo subcapítulo.

2.3- A ENFERMAGEM E A ESPIRITUALIDADE

Ao falarmos de espiritualidade nos cuidados de enfermagem, convém ter em linha de consideração o contexto da própria evolução da enfermagem¹⁴⁶. A preponderância e a influência da visão e da ortodoxia da Igreja Católica na enfermagem (no mundo ocidental), marcou não só o conceito da espiritualidade como a própria intervenção que a enfermagem considerou ter perante esta realidade do doente.

Wright (2005), enquadrando a espiritualidade na enfermagem, afirma que, até a meio do século XX, a enfermagem esteve no domínio da religião, principalmente porque existia sempre associada a instituições de cariz religioso. O exercício da enfermagem estaria até então, impregnado de uma moral religiosa: “fazer o bem ao próximo” ajudar os enfermos, os que sofrem (O’Brien, 1999 citado por Wright, 2005). A própria Florence Nightingale considerada a fundadora da enfermagem moderna, de acordo com Wright (2005), sofrera da influência dessa mesma moral, considerando-se a si própria instrumento de Deus ao serviço dos outros. A sua missão seria, então, otimizar o sentimento de bem-estar espiritual dos seus doentes.

Porém, embora a espiritualidade até aí estivesse presente na enfermagem, o seu alcance seria, contudo, muito limitado, pois como salienta Hermann (2001), na literatura da enfermagem das últimas três décadas o conceito de espiritualidade teve uma evolução muito lenta. Só muito recentemente é que se diferenciou do conceito de religiosidade, utilizando-se até então indiscriminadamente. A partir das afirmações da autora, poder-se-á depreender claramente que a cosmovisão religiosa que influenciou a enfermagem até esta época, teve preponderância na forma como esta lidou com o doente relativamente a esta componente humana.

Há, no entender de Wright (2005), um segundo e claro momento na enfermagem, aquele que ocorreu após a primeira metade do século XX, em que esta sofrera a influência do movimento a partir daí iniciado. De facto, as ciências naturais, com a sua experimentação, tornaram-se o método de eleição para compreender o organismo humano, referindo-se deste modo à influência da corrente sociológica do positivismo, fazendo com que a temática da espiritualidade como que submergisse, até

¹⁴⁶ No capítulo 1 deste Trabalho de Projecto efectuou-se uma sumária descrição da evolução da enfermagem desde os primórdios ancestrais até aos dias de hoje, a cf. (pp. 23-30).

aí presente na enfermagem. Govier (2000) aponta também como factor que contribuiu para o afastamento da espiritualidade, razões de afirmação e credibilidade da própria profissão como área do saber baseado em dados concretos e verificáveis. Pois, a dimensão espiritual e os cuidados dirigidos a esta, apresentavam-se como um conceito metafísico, difícil de ser abarcado pelo escrutínio da avaliação científica.

O facto da literatura da enfermagem das últimas décadas, referenciar que este tem sido um aspecto descurado da actual prática da profissão, quer da teoria, quer da investigação em enfermagem, veio reacender o investimento na temática, pelo menos em termos académicos e ao nível das teorias conceptuais da enfermagem, porém de pouca utilidade para a prática dos cuidados (Wright, 2005). Até há bem pouco tempo, a abordagem da espiritualidade na literatura da enfermagem era escassa (McEwen, 2005). Contudo, as publicações de enfermagem acerca da espiritualidade estão a aumentar (Maclaren, 2004), contendo, as mais recentes, dados que salientam a importância da prestação de cuidados espirituais (McEwen, 2005).

Govier (2001) como já foi referido anteriormente, reconhece também o investimento que está a ser realizado ao nível do curriculum de enfermagem, no sentido da introdução dos cuidados à espiritualidade do doente, embora, sustente de igual modo, que ainda reina alguma hesitação por parte dos docentes de enfermagem.

Contudo, é consistente a importância crescente que tem vindo a ser dada à espiritualidade do doente por parte da enfermagem e também à necessidade de prestação de cuidados relativos a ela. São vários os autores na enfermagem que reconhecem esta relevância e esta necessidade, de entre os quais destacamos, Stoll (1989), Highfield (2000), Govier (2000, 2001), Hermann (2001), Wright (2005), McEwen (2005). Swinton e Mcshery (2006) referem mesmo, que existe um movimento na enfermagem que pretende que a temática da espiritualidade seja encarada seriamente, como aspecto relevante para a prática da profissão.

Draper e McShery (2002) ressaltam que este novo despoletar de interesse na temática é demonstrativo da recusa do materialismo da nossa era, de grande domínio tecnológico na área da saúde. Portanto e de acordo com os autores, a enfermagem deste forma, coloca a tónica nos cuidados mais inclusivos, ou seja, numa dimensão holística.

Esta nova consciencialização, todo este investimento a nível teórico e de investigação no seio da enfermagem, deverá ter correspondência na organização do sistema de saúde e nas restantes profissões que o compõe. Pois, como Swinton e Draper (2006) salientam, a espiritualidade não é apenas algo que emerge da relação entre

enfermeiro e doente, há uma componente política ligada ao conceito, que se prende com a forma como o sistema de saúde encara os cuidados dirigidos a esta realidade humana. Como afirmam os mesmos autores, para efectivar os cuidados dirigidos à espiritualidade, é necessário que estes sejam assumidos nos diferentes níveis: interpessoal, sistemático e político.

Importa agora efectuar uma pequena incursão no que toca à realidade Portuguesa, naquilo a que esta dimensão humana diz respeito, em concreto no contexto dos cuidados de saúde nacionais. Neste sentido, é relevante referir que no nosso Plano Nacional de Saúde 2004-2010 da DGS (2004), é identificado um *deficit* na inclusão da espiritualidade nos cuidados de saúde prestados. Aliás, no referido documento, é afirmado que, no nosso contexto actual de cuidados de saúde, existem condições que levam a uma desvalorização desta componente humana e à noção de que a mesma está fora do âmbito dos cuidados de saúde. Mais ainda, verifica-se que a própria formação dos prestadores de cuidados de saúde, quer a pré-graduada como a pós-graduada, não tem devidamente em conta esta dimensão. De entre as orientações estratégicas apontadas pelas DGS para alterar este estado de coisas, encontram-se a promoção da consciencialização da dimensão da espiritualidade no sistema de cuidados de saúde e o investimento na formação dos profissionais.

Salientamos que a DGS (2004) refere a inclusão de uma cultura hospitalar de abertura à livre expressão das necessidades e opções espirituais e religiosas dos doentes, afirmando que a materialização do respeito pela liberdade naquilo que se refere a esta dimensão humana, está dependente de uma atitude atenta, que ofereça ao doente a hipótese de se expressar. O mesmo organismo da saúde, no seu plano, aponta a necessidade de que a formação pré e pós-graduada de todos os profissionais da saúde contemple esta dimensão humana, mas também a formação contínua em serviço.

É, contudo, essencial realçar que são várias as organizações relevantes para a enfermagem que têm considerado a espiritualidade como área de intervenção profissional. É o caso do ICN¹⁴⁷ (organização que Portugal integra) que considera diagnósticos e intervenções de enfermagem neste domínio, conforme consta na sua Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE)¹⁴⁸ (ICN, 2000, 2003, 2005). O quadro 12 infra apresenta os focos da prática, passíveis de gerar diagnósticos

¹⁴⁷ Uma das suas muitas funções é definir o âmbito da prática da enfermagem.

¹⁴⁸ Publicada pela primeira vez em 1996 na sua versão alfa, seguida da beta 1, beta 2, e mais recentemente em 2005 a versão 1.

de enfermagem relacionados com a espiritualidade e a sua presença nas diferentes versões da CIPE.

Quadro 12: Focos de enfermagem na CIPE no domínio da espiritualidade

<u>Focos da prática de enfermagem</u> ¹⁴⁹	<u>Versão</u>
Bem-estar espiritual	Beta 1, Beta 2, e 1
Amargura espiritual	Beta 1, Beta 2
Angústia espiritual	1
Crença espiritual	Beta 1, Beta 2, e 1

Fonte: ICN/CIPE (versões: beta 1, beta 2, e 1)

Embora a enfermagem Portuguesa integre o ICN e siga a sua linguagem própria, a CIPE, é de referir, como sustentam Stoll (1989) e Wright (2005), que a sua congénere Norte Americana, a North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) também definiu um diagnóstico neste âmbito - denominada aflicção espiritual.

Apesar deste renovado despoletar de interesse por parte da enfermagem, acerca da espiritualidade do doente e dos cuidados dirigidos a ela, como já referimos parecem ainda existir barreiras que inibem os enfermeiros de abraçarem profissionalmente este tipo de cuidados. Assim, de acordo com os principais autores abordados no nosso Trabalho de Projecto, sintetizamos no quadro 13 que se segue, alguns destes obstáculos e constrangimentos que consideramos mais relevantes para esta problemática.

Quadro 13: Principais barreiras e/ou dificuldades nos cuidados à espiritualidade do doente por parte dos enfermeiros

✚	Ausência de conhecimento sobre o que é a espiritualidade (Molzahn & Sheilds, 2008);
✚	A subjectividade do conceito (Govier, 2000);
✚	Dificuldades de expressão naquilo a que se refere a esta dimensão (Molzahn & Sheilds, 2008);
✚	Falta de formação (Molzahn & Sheilds, 2008); A hesitação por parte dos docentes de enfermagem em integrar a espiritualidade no curriculum de enfermagem (Govier, 2001);

¹⁴⁹ Áreas de actuação de enfermagem, objectos da prática dos cuidados de enfermagem, que poderão originar diagnósticos de enfermagem. Diagnósticos estes, que constituem problemas capazes de serem resolvidos ou minimizados, através de intervenções autónomas desenvolvidas pelos enfermeiros.

✚	Considerarem que esta é uma tarefa da responsabilidade de outros (Molzahn & Sheilds, 2008);
✚	O subdesenvolvimento da espiritualidade do próprio enfermeiro (Govier, 2000);
✚	O tipo de sistema de saúde no qual os enfermeiros trabalham. Se está politicamente contra os cuidados dirigidos a esta dimensão, e ao tempo que estes consomem (Swinton & McSherry, 2006). No presente contexto dos cuidados de saúde, existem restrições de ordem financeira e temporal, e isto contribui para que as instituições coloquem de lado este tipo de cuidados (Molzahn & Sheilds, 2008);
✚	A predominância do modelo científico nos cuidados de saúde contemporâneos (Molzahn & Sheilds, 2008);
✚	O medo de ofender e desrespeitar as crenças do doente/utente (Molzahn & Sheilds, 2008);
✚	O crescente incremento e proliferação da tecnologia no trabalho ¹⁵⁰ (McBrien, 2008);

No entanto, é de realçar que o respeito pelo valor da pessoa humana, o apelo do cuidado face às necessidades concretas do doente em toda a sua plenitude, o benefício em termos de bem-estar e os ganhos em saúde que lhe poderão advir, vinculam eticamente os enfermeiros a desenvolverem-se profissionalmente, de maneira a serem capazes de dar resposta em termos de cuidados de enfermagem, no que toca à espiritualidade da pessoa.

2.3.1- A espiritualidade na concepção de enfermagem de Jean Watson

A evolução da enfermagem, em particular o seu processo histórico de autonomização face à medicina, potenciou o processo reflexivo sobre si mesma. Em resultado disto mesmo surgiram as primeiras teóricas de enfermagem, que se dedicaram à teorização e a conceptualização da disciplina. Segundo Martín-Caro e Martín (2001) tivera o seu início a partir da década de 50 do século passado.

As teorias e concepções de enfermagem são múltiplas e sendo assim, constata-se que são vários os entendimentos existentes sobre: qual é o seu papel na sociedade, de que modo perspectiva o ser humano, como actua sobre ele e com que objectivos o faz,

¹⁵⁰ McBrien (2008) com esta afirmação, refere-se essencialmente ao contexto do trabalho em serviços de urgência. Contudo, em nossa opinião, a afirmação é válida para todos os serviços. De uma forma geral, o incremento tecnológico na globalidade dos cuidados de saúde é evidente.

no fundo são plurais os sentidos da enfermagem. Por conseguinte, para os cuidados de enfermagem, a temática da concepção teórica da disciplina é um aspecto que se revela pertinente. Do mesmo modo, também o será para a questão dos cuidados dirigidos à espiritualidade do doente. Oldnall (1995), porém, sublinha que, na grande maioria das teorias de enfermagem, é escasso o interesse dado à espiritualidade. Como Oldnall (1995) e Govier (2000) acrescentam, são poucas as teorias que de uma forma explícita focam a questão da espiritualidade humana. Govier (2000) aponta aquelas concebidas por Neuman, Newman, Parse e Watson¹⁵¹.

Porém, neste Trabalho de Projecto, dentro das teorias de enfermagem que poderíamos abordar, optamos por fazer referência à teoria de Jean Watson, pois nela a dimensão espiritual como que emerge naturalmente. Neste sentido, esta proposta teórica mostra-se importante, pois, fornece um enquadramento conceptual da enfermagem, no qual o cuidado face à espiritualidade e por inerência ao sofrimento espiritual têm lugar e são absolutamente fundamentais. A espiritualidade nas teorias de Neuman, Newman ou Parse não sobressai do mesmo modo, nem com a mesma ênfase. A nossa abordagem de Jean Watson não passará por desenvolver exaustivamente esta teoria, visto não ser esse o objectivo do nosso Trabalho de Projecto. Apenas pretendemos fornecer uma visão geral da mesma, dando ênfase aos seus postulados mais importantes e evidenciando o papel da espiritualidade na sua teoria.

Jean Watson elaborou a designada “teoria do cuidado humano”, esta sua concepção de enfermagem teve início com a sua primeira obra “*Nursing: the philosophy and science of caring*” em 1979. Watson (2007a) salienta que esta sua primeira publicação ocorreu num contexto em que não havia um real investimento na teoria da enfermagem, como fundadora da ciência de enfermagem, ensino e da própria prática profissional. Watson (2007b) refere que a sua concepção teórica surgiu da sua visão pessoal da enfermagem, em conjunto com os seus estudos de doutoramento e com o seu envolvimento na elaboração de um *curriculum* académico integrado de enfermagem. A autora afirma que pretendeu com a sua teoria, definir a enfermagem como disciplina então emergente e distinta das demais profissões da saúde. Detentora de uma identidade única, constituída por: um conjunto de valores, conhecimento, práticas e ética próprias e com uma missão particular a desempenhar na sociedade.

¹⁵¹ Já Oldnall (1995) salienta, para além da teoria de Watson, Neuman, também a elaborada por Roach, aborda a espiritualidade de uma forma expressa.

O papel da enfermagem na sociedade, segundo Watson (2007a), passa pelo seu compromisso ético em preservar o cuidado humano, em dar a respectiva relevância às vivências pessoais e dos outros, em ter em conta a dignidade humana e em ajudar na sua respectiva manutenção. Mas, também na sua tarefa de procurar sustentar a unidade do ser (a sua totalidade e integridade).

Torna-se necessário, antes de expor a teoria propriamente dita, referir uma série de considerações da autora, que permitirão compreender melhor o seu pensamento e a natureza da sua proposta teórica:

- a teoria de enfermagem desenvolvida pela autora, não é tida como uma teoria científica no sentido mais clássico do termo, visto que Watson não a concebe como objectiva e rigidamente verificável (Watson, 2002);

- o método a utilizar pela enfermagem deverá ser diferente dos das outras ciências, o cuidar do humano para humano não se coaduna com noções positivistas e materialistas da ciência (Watson, 2002);

- o contexto específico da enfermagem e tudo aquilo que a envolve, como: a vida, as relações, o bem-estar, o cuidado, marcam a diferença para outros ramos da ciência (Watson, 2002);

- não é intento da autora descartar a ciência da enfermagem, o que defende é uma concepção de ciência que vai contra a sua visão mais tradicional e ortodoxa. Mas, mais ainda, defende uma ciência e um método da enfermagem que permitam investigar os fenómenos humanos, sem perder a riqueza e abrangência da relação humana (Watson, 2002);

O cuidado é a base fundamental da enfermagem (Watson, 2002, 2007b), e este está para além de tudo o que é circunstancial (procedimentos, tarefas funcionais, aspectos de atenção relativos à patologia, tratamentos, etc.) (Watson, 2007b). Assim, a essência, a centralidade da enfermagem para Watson (1979), compreende a filosofia e a ciência do cuidar. A enfermagem é, então, concebida para Watson (2002) como ciência humana, mas também como arte.

Torna-se importante referir que este cuidar, segundo Watson (2002), é “...o ideal moral da enfermagem” (p. 96). Esta afirmação demonstra bem a sua importância e o seu papel, não só identificativo, mas também estruturante.

Para a Watson (1979), a ciência do cuidar combina duas componentes: a ciência e o humanismo. Deste modo, a enfermagem, a ciência do cuidar, não é completamente neutra, distanciada dos valores, das emoções e vivências humanas, como por exemplo a

dor, o sofrimento ou o medo. Contudo, também não dispensa o conhecimento científico, com o seu método e as suas predições. A base científica do cuidar engloba a interligação das ciências biológicas e das ciências do comportamento.

Watson (1979) vê a enfermagem como um processo terapêutico interpessoal. O cuidar envolve, na perspectiva de Watson (2002), um conjunto de respostas humanas intersubjectivas no contexto da saúde-doença. Este cuidar dá-se na relação humana e, segundo a autora, apresenta um conjunto importante de características:

- tem um elevado grau de consideração, profunda admiração e respeito pela pessoa humana e pela vida humana;

- é respeitador da liberdade e da autonomia da pessoa;

- focaliza-se grandemente na realidade interna e subjectiva do individuo (e do enfermeiro) e naquilo que este compreende, da vivência da situação de saúde-doença em que se encontra;

- ocorre na relação enfermeiro-indivíduo, em que o seu objectivo fundamental é que a pessoa adquira um maior conhecimento de si, auto-controle e capacidade em se auto-cuidar. O enquadramento do enfermeiro na relação é de co-participante no cuidar.

A sua teoria apresenta três postulados fundamentais: os factores de cuidar (mais recentemente, o processo *caritas ou caritas* clínico), o cuidar transpessoal e o momento do cuidado (Watson, 2007b).

O exercício do cuidar humano, identificativo da enfermagem, necessita da arte de cuidar-curar e de uma estrutura denominada por factores de cuidar¹⁵² (Watson, 2007b). Estes factores de cuidar, segundo Watson (1979) representam os mecanismos centrais do cuidar em enfermagem. O objectivo dos factores de cuidar é o processo de cuidado (Watson, 1979, 2002), que ajuda a pessoa a alcançar ou preservar a saúde, ou ainda, a auxilia a ter uma morte serena (Watson, 1979). “O cuidar consiste nos factores de cuidar que resultam na satisfação de certas necessidades humanas”¹⁵³ (Watson, 1979, p. 9).

Watson (1979) definiu estes factores implícitos no cuidar de enfermagem, ou seja, aqueles pelos quais o cuidado próprio da enfermagem se realiza, constituindo dez factores. Embora Watson (2007a, 2007b) os mantenha como a denominação elementar da enfermagem, fez evoluir a sua concepção, de factores de cuidado, para algo que

¹⁵² Tradução nossa, da expressão original: *carative factors*. Watson (1979) utilizou a denominação *carative*, como forma de distinção com o termo *curative* (curativo) auxiliando na destrição entre a enfermagem e a medicina.

¹⁵³ Tradução da nossa responsabilidade.

considera menos estático, o processo *caritas*¹⁵⁴ ou *caritas* clínico. Esta evolução teórica facilita até a compreensão dos mesmos (Watson, 2007a). No quadro 14 apresentamos os factores de cuidar e a sua evolução teórica para processo *caritas*.

Quadro 14: Factores de cuidar e o processo *caritas*¹⁵⁵

Factores de cuidar	Processo <i>caritas</i>
1. Formação de um sistema de valores humanístico-altruísta;	1. Praticar o amor, a gentileza e a equanimidade, no contexto da consciência do cuidado;
2. Instilação da fé-esperança;	2. Estar autenticamente presente, fortalecer e sustentar o profundo sistema de crenças, mundo de vida subjectivo de si próprio e daquele que é cuidado;
3. Cultivar a sensibilidade para consigo e com os outros;	3. Cultivar as próprias práticas espirituais e do eu transpessoal, ultrapassando o próprio ego;
4. Desenvolver uma relação de cuidar humano, ajuda-confiança;	4. Desenvolver e manter a relação de ajuda-confiança no cuidado autêntico;
5. Promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos;	5. Estar presente para e apoiar a expressão de sentimentos positivos e negativos como conexão profunda com o seu próprio espírito e o da pessoa cuidada;
6. Uso sistemático do método científico de resolução de problemas, no processo de decisão;	6. Utilizar-se criativamente e a todas as formas de conhecer, como parte do processo de cuidar, envolvendo-se em práticas artísticas de cuidado-cura;
7. Promoção do ensinar-aprender transpessoal;	7. Envolver-se na experiência genuína de ensino-aprendizagem, que atenda à unidade do ser e dos significados, tentando manter-se no referencial do outro;
8. Proporcionar ou fornecer um ambiente sustentador, protector, e/ou correctivo mentalmente, fisicamente, socialmente e espiritualmente;	8. Criar um ambiente de cura, a todos os níveis (físico como não-físico), ambiente subtil de energia e consciência, no qual a totalidade, beleza, conforto, dignidade, e a paz são potenciadas;
9. Assistência às necessidades humanas;	9. Ajudar nas necessidades básicas, com consciência intencional do cuidado, administrando o que é essencial ao cuidado humano, o que potenciará o alinhamento do corpo-mente-espírito, totalidade e unidade do ser, em todos os aspectos do cuidado;
10. Permitir forças existenciais-fenomenológicas;	10. Abrir-se e dar atenção aos mistérios espirituais e às dimensões existenciais da sua própria vida-morte, cuidar da sua própria alma e daquela de quem se cuida;

Fontes: Watson (1979, pp. 9-10)

Watson (2007b)¹⁵⁶

Watson (2007b) salienta que esta transformação para o processo *caritas* traduz um novo paradigma para a enfermagem, em que existe a confluência de uma indesmentível dimensão espiritual, com uma explícita evocação do amor e do cuidar. A autora refere ainda que esta nova perspectiva liga-se ao passado e ao futuro da

¹⁵⁴ Optamos por manter a designação original, *caritas*, porque qualquer tentativa de tradução desta palavra do latim poderia incorrer na perda do seu sentido.

¹⁵⁵ Tradução da nossa responsabilidade.

¹⁵⁶ O processo *caritas* foi retirado directamente do *site* da autora em Setembro de 2008.

enfermagem. É interessante observar que a autora identifica uma ligação entre a sua teoria, enquadrada neste novo paradigma e o modelo de enfermagem de Nightingale. O futuro da enfermagem, no seu entender, estará assim conectado ao “chamado” de F.N., ao sentido de serviço humano, à consciência do compromisso e do dever. Para Watson (2007b), a inclusão do amor e do cuidado no nosso trabalho é essencial para a descoberta da enfermagem e mesmo para a sua afirmação.

As relações de cuidado transpessoal são um pressuposto fundamental da teoria de Watson (2007b). Esta relação de cuidar transpessoal, para a autora, faz-se a um nível de profundidade que está para lá do que inicialmente se poderia adivinhar. Watson (2002, 2007b) sublinha que este cuidar transpessoal acarreta a preocupação pela interioridade e significados subjectivos do outro (campo fenomenológico), mas vai bem para além disto mesmo. Ele ultrapassa o domínio do ego e até do próprio momento existente, ele abarca o espiritual (Watson, 2002, 2007b) e até mesmo as ligações e preocupações cósmicas (Watson, 2007b), encontrando formas potenciais de cura (Watson, 2002, 2007b). É fundamental clarificar que este cuidar transpessoal, formado pelo binómio enfermeiro-pessoa, é bidireccional, a interacção faz-se nos dois sentidos, o campo fenomenológico é de ambos (Watson, 2002). A autora utiliza mesmo a expressão: “...transacção do cuidar...” (p.102).

O cuidar transpessoal, refere Watson (2007b), envolve uma relação autêntica num dado momento, que procura a ligação ao espírito do outro, através do processo de cuidar-curar. A relação transpessoal do cuidado implica para o enfermeiro, intencionalidade, a consciência do cuidado à medida que este entra no mundo do outro e descobre a sua maneira de ser (ao nível espiritual). Isto mesmo, refere-nos a autora, obriga a que haja um enfoque essencial na singularidade e unicidade de si próprio, do outro e do momento, embora, apesar disto mesmo, haja a possibilidade de ultrapassar o próprio momento, permitindo novas possibilidades. O cuidar transpessoal requer: ser-se e tornar-se autêntico, capacidade de estar presente para si próprio e para os outros, de uma forma consciente. O enfermeiro, enquadrado neste paradigma do cuidar transpessoal, segundo a nossa teórica, centra-se conscientemente: no cuidar, no curar, na globalidade, em detrimento de concentrar-se na patologia ou na doença. Estas capacidades e competências do cuidar transpessoal estão directamente relacionadas com o desenvolvimento pessoal das competências humanas do enfermeiro, da sua forma de ser e de poder ser.

Watson (2007b) salienta que o enfermeiro procura reconhecer, identificar e ligar-se à condição interior do espírito do outro (à sua forma essencial de ser), utilizando a sua presença de uma forma verdadeira, focalizando-se no momento do cuidado. A maneira e a capacidade do enfermeiro conectar-se transpessoalmente ao nível espiritual (espírito para espírito) traduz-se em gestos, expressões, movimentos, informação, toque e todos os actos de enfermagem intencionais e formas de cuidar-curar. As formas de cuidar-curar, enquadradas no cuidar/*caritas* transpessoal, possibilitam a unidade da totalidade do ser, a harmonia, através da libertação da desarmonia e da energia que se encontrava bloqueada e que interfere no processo de cura natural. A autora concebe o cuidar/*caritas* como a ajuda do enfermeiro à pessoa, para que esta aceda às suas capacidades interiores de cura.

Em suma, o cuidar transpessoal, que retrata Watson (2002), consiste na capacidade do enfermeiro em detectar e ligar-se ao campo intersubjectivo da pessoa (campo fenomenológico) e aí forma-se uma relação bidireccional entre os dois. Esta relação ultrapassa o domínio físico e mental, ela alcança a dimensão espiritual, ou seja, a condição essencial de cada um. É, pois, a partir desta ligação com este enfoque, que se possibilita a libertação de tudo aquilo que se encontrava reprimido (sentimentos, pensamentos, energia), promovendo a harmonia da pessoa, que por sua vez possibilita a auto-reparação e auto-restabelecimento. Esta libertação ocorre, porque a pessoa, com a ajuda do enfermeiro, consegue um melhor auto-conhecimento¹⁵⁷.

Watson (2007b) realça a importância que apresentam o desenvolvimento profissional, pessoal e o crescimento espiritual do enfermeiro, para este nível profundo de prática profissional. As vivências humanas do enfermeiro, a percepção imaginativa dos sentimentos experienciados pelos outros, constituem situações de aprendizagem relevantes para o desempenho do seu trabalho (na perspectiva do cuidar transpessoal) (Watson, 2002, 2007b).

O momento do cuidado, para Watson (2002, 2007b), é conceptualizado como uma unidade formada pelo enfermeiro e pelo outro. Esta circunstância formada por ambos, dá-lhes a oportunidade de escolher como aí estar na relação e o que fazer no dado momento. Para a autora, se o momento do cuidado é transpessoal, então os actores

¹⁵⁷ A forma de o conseguir configura a arte de cuidar transpessoal, ou seja, a capacidade pela qual o enfermeiro, apercebendo-se e experienciando os sentimentos da pessoa, consegue devolvê-los novamente para ela, para que esta se aperceba deles, para aprofundar a temática da expressão artística do cuidar transpessoal, cf. pp. (117-120).

sentem que estabeleceram uma ligação um com o outro ao nível espiritual. No momento do cuidado transpessoal, o tempo e o momento é transposto, a interacção humana é efectuada a um nível de profundidade elevado e daí resultam novos horizontes e possibilidades de cura.

Podemos afirmar que, na teoria de enfermagem de Jean Watson, a espiritualidade apresenta um papel essencial no cuidar em enfermagem. Aliás, ela fundamenta-se e apoia-se na espiritualidade humana. A profundidade da relação de cuidar em enfermagem, concebida pela autora, faz bem prova disso mesmo.

A pessoa, na teoria de Watson (2002), é conceptualizada como um ser espiritual, detentora de singularidade e unicidade de ser. Tem espírito ou alma, interioridade profunda do eu, ou um superior sentir de si mesma, que ultrapassa a sua realidade física, mental, emocional e até temporal (coexistindo em nós em simultâneo: o passado, o presente e futuro). Esta espiritualidade, sustenta a teórica, apresenta potencialidades e pode expandir capacidades da pessoa. A visão de saúde, da autora, enquadra-se no paradigma holístico, pois a saúde é vista como a harmonia da mente, corpo e alma. Mas também se encontra ligada à relação de coerência entre o eu vivenciado e o eu entendido. Ora, de acordo com a autora, o objectivo da enfermagem com o seu cuidar é auxiliar a pessoa a adquirir um grau de harmonia mais elevado, entre a mente, o corpo e a alma, entre a noção do eu e o verdadeiro eu. Esta maior harmonia promove os processos de auto-conhecimento, auto-cuidado e auto-cura. Por conseguinte, a harmonia corresponde à saúde e a desarmonia à doença.

Watson (2002) concebe claramente que a prática de cuidar de enfermagem deverá actuar na espiritualidade da pessoa. Quando afirma que este mesmo cuidar responde à interioridade da pessoa e que a sua acção promove e ajuda a que esta encontre o sentido, o significado da existência, em contextos de desarmonia, dor e sofrimento.

A proposta teórica de Jean Watson enquadra a espiritualidade na relação enfermeiro-utente, mas mais do que isso, no próprio cuidar em enfermagem. Esta concepção dá à enfermagem e à ciência de enfermagem uma perspectiva inovadora, em que a dimensão espiritual da pessoa desempenha um papel primordial. Porém, a sua proposta, corresponde ao foro dos fundamentos teóricos e conceptuais da enfermagem. Sendo assim, consideramos ser relevante fazer referência ao modelo trinitário da professora de enfermagem, Lorraine Wright. Pois, este constitui um modelo que

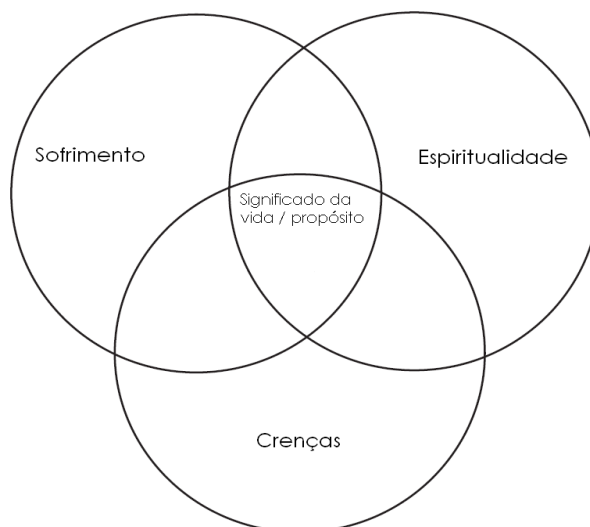
pretende orientar e guiar a prática efectiva de cuidados de enfermagem relativamente ao domínio da espiritualidade humana.

2.3.2- A proposta do modelo trinitário de Wright

Este modelo de enfermagem, idealizado por Lorraine Wright (2005), consigna uma estrutura conceptual que fornece um suporte de aplicação prática para o exercício efectivo de cuidados dirigidos àqueles que em contexto de doença grave, padecem de sofrimento espiritual.

O modelo é de particular importância pois pretende abranger um conjunto de conceitos, noções e pensamento organizado, que permita influenciar a prática da enfermagem, numa verdadeira dimensão holística. Embora algumas teorias de enfermagem englobem a dimensão espiritual naquilo a que a disciplina deve entender pela natureza e concepção do ser humano, como é exemplo da concepção de Jean Watson, o facto é que a intervenção dirigida a este domínio não aparece devidamente operacionalizada nestas teorias. Neste sentido e no que ao modelo trinitário de Wright diz respeito, este tem o mérito de apresentar capacidade de aplicação prática e intervenção junto do doente nesta esfera da vida humana.

O modelo defende a concepção da indissociável conexão entre três elementos: crenças, sofrimento e espiritualidade, no contexto de doença. É no cruzamento, ou interligação destes três conceitos que o propósito, o significado e sentido da vida são interrogados, podendo ser afirmados (consolidados) ou postos em causa (Wright, 2005). Na seguinte figura 8 apresentamos o diagrama do modelo trinitário.

Figura 8: Modelo trinitário de Wright

Fonte: Wright (2005, p. 74)

Torna-se pois necessário, no entender de Wright (2005), investigar e conhecer estes três elementos, no cuidar de doentes e famílias.

É essencial intervir com o objectivo de reduzir ou eliminar o sofrimento do doente que cuidamos e para isso é fundamental ter em conta a indissociação destes três elementos. A optimização dos cuidados prestados ao doente em sofrimento espiritual é decorrente do princípio ético da beneficência e, a nosso ver, passa inevitavelmente por partilhar desta mesma concepção. Então, como conseguir concretizar este desidrato da efectiva redução do sofrimento espiritual, em contexto de doença grave?

Wright (2005) propõe que os enfermeiros trabalhem as crenças com os seus doentes e seus familiares. De acordo com este pensamento, consideramos que a realidade dos acontecimentos, essa, é impossível de se modificar pois a doença grave ou o trauma já ocorreram. Embora o decurso natural da doença possa até ser alterado ou invertido, a experiência já ocorreu e as suas marcas já estão bem presentes na pessoa. Resta-nos, pois, actuar tentando fazer com que a pessoa abandone determinadas crenças e que adquira ela própria novas, que lhe ajudem a lidar com a situação, reduzindo efectivamente o seu sofrimento.

Neste contexto em que nos situamos, Wright (2005) classificou as denominadas crenças em facilitadoras e limitadoras. Definiu as crenças limitadoras, como aquelas que sustentam as dificuldades e funcionam com um estorvo na aquisição de outras alternativas. Por seu lado, as crenças facilitadoras aumentam as opções de diferentes resoluções. O caminho apontado dentro deste modelo é aquele que deverá ser seguido

pelos enfermeiros, será o de estar particularmente atento às crenças presentes, identificar as crenças limitadoras relativas à doença e colocá-las em causa, promover a sua mudança e reforçar e incentivar as crenças facilitadoras.

Se nos posicionarmos perante o doente em fase final de vida e fizermos, por exemplo, a ligação com a fase de depressão de Kübler-Ross (2005) que desenvolveremos no capítulo seguinte, este doente poderá encontrar-se nesta fase, porque partilha da crença de que a doença é um castigo divino por uma vida vivida contra os preceitos da sua religião e do seu Deus, ou porque teme a “justiça divina”. Cabe ao enfermeiro estimular a conversação sobre a narrativa da doença, sobre o efeito deste acontecimento na sua vida, de maneira a ajudar a que o próprio encontre em si outras crenças, essas sim, facilitadoras, que permitam uma redução significativa do sofrimento, atingindo a fase de aceitação apresentada por Kübler-Ross (2005). Neste caso concreto, as crenças do doente funcionam como potenciadoras do seu sofrimento. Este indivíduo necessita, urgentemente, de abandonar a visão da figura divina como uma entidade castigadora e substituí-la por uma outra qualquer, que promova uma solução compatível com o alívio do seu sofrimento.

Neste modelo conceptual de intervenção, ao imergirmos na dimensão metafísica da espiritualidade, o papel do enfermeiro não se prende em ajuizar crenças, nem a tornar-se um pregador ou um novo profeta. Longe disso, o seu trabalho é de âmbito racional e até desejavelmente organizado e sistematizado, como já defendido por Govier (2000). A acção será a de auxiliar o indivíduo a munir-se ele próprio de crenças que imanam de si e que lhe reduzam consideravelmente o sofrimento vivenciado.

A enfermagem, com o seu cuidar holístico e com a sua ética, não poderá deixar de actuar sobre o sofrimento. De igual modo, não poderá ignorar a realidade existencial e espiritual da pessoa humana. Ora, de todo o ciclo vital do indivíduo, é na proximidade do fim da sua vida, na certeza indesmentível da sua morte, que se avista como realidade bem próxima, que o sofrimento espiritual deverá configurar um foco fundamental da nossa intervenção enquanto profissão. A fase final de vida apresenta-se como uma etapa com características únicas e com obrigações éticas inegáveis. Há que a conhecer bem, por forma a actuar o mais correctamente possível, optimizando o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa que a atravessa.

3- A FASE FINAL DE VIDA

“Não tenho dúvidas de que a consideração dos múltiplos aspectos da espiritualidade humana tem de ter lugar importante no cuidado paliativo prestado a seres humanos, que são seres dotados de espiritualidade, para que possam ter vida espiritual, na medida do possível, até ao instante fugaz da morte.”

Daniel Serrão (2006, p. 39)

A fase final de vida corresponde à etapa da vida de uma pessoa, quando esta se encontra na proximidade da sua morte. Esta poderá ocorrer na sequência de alguma patologia incurável ou de qualquer outra condição de saúde, que irá conduzi-la inexoravelmente para a morte. Ou mesmo, pelo simples facto de apresentar uma idade avançada em conjunto com múltiplas patologias crónicas, que por seu lado, fazem antever o mesmo desfecho.

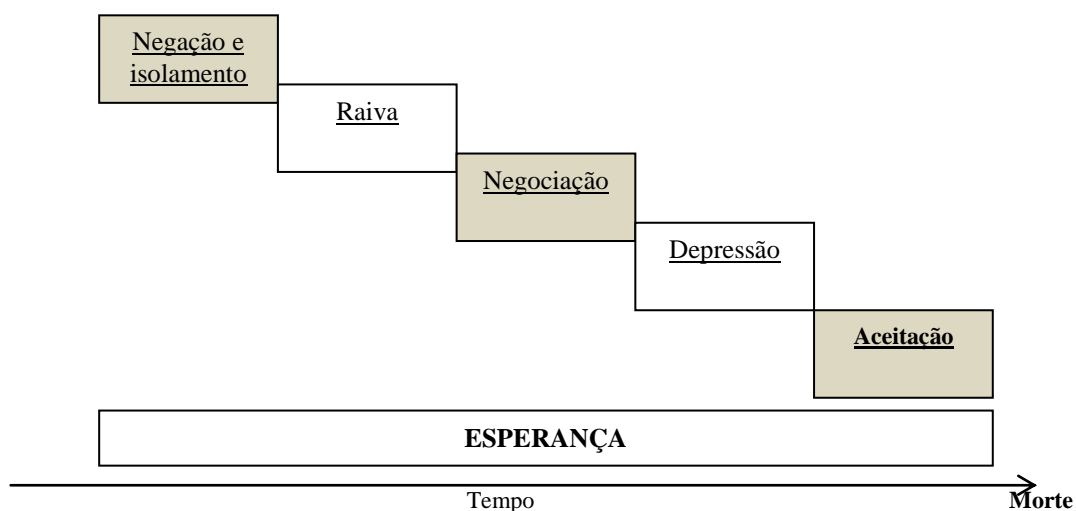
É neste contexto, em que a morte será por certo uma realidade para estas pessoas, que importantes questões éticas se colocam a toda a sociedade em geral e em particular aos profissionais de saúde, que cuidam e tratam estes indivíduos. Deste modo, a bioética, enquanto comunhão plural de saberes e tendo como desígnio fundamental a promoção do efectivo respeito pela dignidade da pessoa humana, não só no nascimento, mas como em todo o ciclo vital, tem aqui um papel essencial a desempenhar.

A ciência, com os seus grandes avanços técnico-científicos das últimas décadas, veio colocar múltiplas e grandes questões relativamente à temática da fase final de vida, que a nosso ver se concentram na simples, porém, às vezes complexa questão – saber quando desistir, ou seja, quando aceitar a inevitabilidade da morte. A distanásia ou o encarniçamento terapêutico apresentam-se, assim, como um perigo bem real nos dias de hoje, que só será mitigado por uma consciência ética desperta dos profissionais envolvidos nos cuidados de saúde. A possibilidade de sujeitar a pessoa a tratamentos médicos dolorosos, com sofrimento intenso e desproporcionado face aos benefícios para o doente, poderá ser demonstrativo de uma incapacidade para aceitar a morte, como parte integrante da própria vida. No entanto, mesmo aceitando a insuficiência dos recursos médicos para alcançar a cura do paciente, importa reflectir no seguinte: desistir da cura, quando esta não é mais possível, será sinónimo de abandonar o enfermo à sua sorte, remetendo-o à mais desumana e profunda solidão, agravando o seu já

desmesurado sofrimento? O que é que as profissões de saúde têm para oferecer, e em particular a enfermagem, a estas pessoas? A resposta parece de facto residir na filosofia dos cuidados paliativos, ou seja, tudo fazer para otimizar o bem-estar e a qualidade de vida nesta última etapa. Assim, para cumprir com este intento é pois necessário conhecer o que se passa com a pessoa, neste período peculiar da sua existência. Neste sentido, com este capítulo do nosso Trabalho de Projecto, propomo-nos descrever a fase final de vida, efectuando uma incursão sobre as reacções da pessoa nesta fase, o seu sofrimento espiritual e a intervenção da enfermagem sobre o mesmo, não deixando de dar ênfase à relevância e aos benefícios do bem-estar espiritual.

Para compreender melhor o impacto que a fase final de vida tem para o indivíduo, é indispensável fazer referência ao enorme contributo dado pela psiquiatra, Elisabeth Kübler-Ross, reconhecida pelos seus trabalhos com doentes terminais¹⁵⁸. Após os seus estudos junto destes doentes, a autora reconheceu um padrão de resposta à medida que a morte se aproximava deles. Deste modo, Kübler-Ross (2005) teorizou sobre estas mesmas formas de reacção, definindo cinco fases ou estádios pelos quais os doentes passariam. Na seguinte figura 9 esquematizamos o modelo de Kübler-Ross (2005).

Figura 9: Reacções face à doença terminal segundo Kübler-Ross



Fonte: Adaptado de Kübler-Ross (2005, p. 269)

¹⁵⁸ Kübler-Ross iniciou em 1965 um seminário interdisciplinar, designado: Sobre a morte e o morrer. Nele entrevistou doentes em fase terminal, por considerar que seria a partir da suas vivências pessoais que melhor poderia aprender sobre o que é viver esta condição (Kübler-Ross, 2005). O resultado desta aprendizagem deu origem à obra: “*On death and dying.*” em 1969. Utilizamos neste Trabalho de Projecto, a sua versão em Português: Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes.* (8ª. ed.). São Paulo: Martins Fontes.

Estas fases acima representadas correspondem, segundo Kübler-Ross (2005), ao padrão habitual do indivíduo perante a doença terminal. Inicialmente ele utiliza a negação e o isolamento, seguidamente a raiva e revolta, a negociação, a depressão e por fim, a aceitação. Contudo, a autora alerta para o facto de que a forma e a evolução nas diferentes fases, não se realizam de uma maneira *standard* e estática, ou seja, "... um estádio não substitui o outro, mas podem coexistir lado a lado, às vezes se justapondo." (p. 268).

Desta forma, a autora reconhece o dinamismo da individualidade humana. A pessoa tem determinados recursos e mecanismos psicológicos aos quais mais recorre, dispõe de um conjunto de vivências e história de vida singulares, que marcam a diferença dentro de um padrão comum a todos os indivíduos. Assim, o conjunto de comportamentos perante a doença terminal no modelo da autora, não deverá ser interpretado de uma forma simplista. Como Barbosa (2003) salienta, apesar do morrer ser um acontecimento humano ordinário e vulgar, cada ser humano reveste-se de uma unicidade que o caracteriza, o que coloca sérias dificuldades ao absoluto entendimento da realidade fenomenológica daquela pessoa em concreto.

Kübler-Ross (2005) caracteriza a fase de negação e isolamento, como aquela em que a pessoa apresenta uma atitude de negação da realidade do seu estado, por este lhe ser particularmente difícil de suportar e encarar. A pessoa utiliza este recurso como um amortecedor perante a terrível notícia que recebe, ora por informação directa do seu médico, ora porque descobriu por si mesma. Mais refere a autora, a negação pode ocorrer logo após a comunicação do seu diagnóstico, nas primeiras fases da doença ou mesmo posteriormente. Aliás, a negação parcial posterior é algo a que alguns doentes recorrem, por terem dificuldade em encarar constantemente a morte e necessitarem de um pouco de espaço para lutar pela vida. A negação, geralmente, é uma fase relativamente temporária, que logo é substituída por uma aceitação parcial. Posteriormente, a pessoa deixa a negação e passa a utilizar mais o isolamento.

Kübler-Ross (2005) salienta que se um doente está em negação, querer forçar e quebrar essa negação é algo que não se deve fazer. Há que respeitar a negação do doente e dar-lhe liberdade e espaço, para que, recorrendo a processos e recursos internos, possa admitir o seu estado.

Obrigar alguém a admitir algo para o qual, não só não está preparado, mas efectivamente não quer, é ultrapassar claramente o princípio do respeito pela autonomia.

À negação e isolamento segue-se a raiva, sustenta Kübler-Ross (2005). Nesta fase em que a pessoa deixa de ser capaz de negar a realidade, argumenta a autora, surge a raiva e a revolta por tudo isto lhe estar a acontecer. Esta reacção de revolta e raiva extravasa os meandros do próprio e passa a ser dirigida a todos os que estão à sua volta, familiares e equipa de saúde, a todas as pessoas que usufruem daquilo que ele não tem, saúde (Kübler-Ross, 2005). Ou seja, todos aqueles que de algum modo não foram “sentenciados” com um diagnóstico grave, que não viram abruptamente os seus sonhos e projectos desvanecidos, a autora realça que a atitude que se deve adoptar, de maneira a poder auxiliar convenientemente estes doentes, é a da compreensão e tolerância. Assim sendo, reforça a autora, não se deverá assumir a agressividade e a raiva do paciente, como algo pessoal. Mais ainda, tomar o comportamento do doente como uma ofensa, respondendo agressivamente ou evitando o contacto com ele, só vai aumentar a hostilidade e não vai ajudar a pessoa.

Kübler-Ross (2005) descreve a etapa da negociação, como o expediente pelo qual, em compensação por um determinado comportamento, é concedida uma extensão do prazo de vida do doente, ou então, da privação da dor ou de outros males físicos, por algum tempo. Ou seja, o doente promete que, em troca de um certo comportamento da sua parte, receberá uma determinada benesse. Implícita a esta promessa, está a noção de que se tal for concedida, não haverá mais pedidos. Claro está, como continua a autora, os pedidos nunca terão fim. A figura, à qual a maioria dos doentes mais recorre para negociar, é Deus¹⁵⁹.

A negociação é um mecanismo utilizado pelos doentes. Deparamo-nos com isso frequentemente na nossa prática de enfermagem. É o doente que promete ir sempre à missa, frequentar de novo as práticas religiosas descontinuadas e com isto espera poder vir a assistir à formação académica do neto, ao casamento da filha, etc.

Kübler-Ross (2005), reportando-se à depressão, faz algumas considerações essenciais. Uma delas é o facto de que esta ocorre quando a pessoa não pode mais negar a doença, quando há uma degradação do estado. A par disto, neste estágio existe um forte sentimento de perda, que poderá ser traduzida por diversas condições, como por exemplo, alteração da auto-imagem, perda funcional em conjunto com factores de

¹⁵⁹ Kübler-Ross (2005) alerta para o facto que nas promessas realizadas, poderão existir implícitos sentimentos de culpa, medos irracionais, auto-punições que são importantes de detectar e trabalhar com o doente. A autora dá o exemplo do doente que se sente culpado por não ter frequentado a Igreja como pensa que deveria.

ordem social e afectiva, decorrentes do processo de doença¹⁶⁰ (perdas monetárias, associadas a encargos financeiros, perda de emprego, menos condições para a educação dos filhos, etc). A autora faz distinção entre dois tipos de depressão dentro deste estágio. Por um lado, a depressão reactiva, que surge no contexto da perda provocada em virtude da doença e por outro, a depressão preparatória, que ocorre em consequência da perda futura, que irá suceder com a sua morte, ou seja, a perda de tudo e todos que ama (esta última é vital para atingir a fase de aceitação). Kübler-Ross (2005) sustenta que a intervenção junto do doente deverá ser diferenciada, consoante o tipo de depressão em que se encontra. Salientando que o incentivo, o encorajamento, a intervenção social e a valorização pessoal são fundamentais na primeira, enquanto na segunda o papel da presença e a promoção da exteriorização dos sentimentos de tristeza, são essenciais.

Na fase de aceitação existe uma plena aceitação da sua condição. O doente já não sente mais raiva, revolta, depressão, a pessoa espera o seu fim de vida com paz e serenidade (Kübler-Ross, 2005). Todos os profissionais de saúde foram formados e treinados para lutar pela vida. É essa a sua função. Contudo, e como Kübler-Ross (2005) alerta, é necessário identificar a aceitação do doente, saber que o seu fim está próximo e que este está preparado para morrer em paz, pois o seu não reconhecimento só irá tornar a sua morte árdua e difícil. Sendo assim, a autora sustenta que é necessário distinguir a necessidade de incentivar e motivar o doente para a luta contra a doença e para os ganhos que daí lhe poderão advir, do reconhecimento do seu fim próximo, quando este se avista como inevitável e quando ele próprio já o aceitou.

As fases de Kübler-Ross partem do pressuposto que o doente é informado e sabe do seu diagnóstico terminal, que é aquilo que ética e juridicamente é o correcto. Porém, Bernad (2008) refere que na realidade espanhola e em alguns países europeus, embora esteja consagrado o direito à informação relativa ao estado de saúde na lei e nos mais variados códigos de ética, a norma é ocultar a verdade ao doente, no entanto a autora também reconhece que essa mesma realidade tem vindo a diminuir. Neste sentido, a autora considera as fases descritas por Paul Sporken, que identificam as reacções do doente, enquanto este não tem conhecimento da sua situação, como pertinentes. Sporken (citado por Bernad, 2008) descreveu quatro fases:

- Ignorância: é aqui que os problemas começam a surgir. Nesta fase ocorrem alterações nas medidas terapêuticas, quando se deixa de realizar determinada acção

¹⁶⁰ A cf. (pp. 91-92).

terapêutica, quando o doente se dá conta que há alterações no comportamento da família. Tudo isto faz com que inicie a suspeita e se comecem a gerar tensões;

- Insegurança: nesta fase existem mudanças frequentes de estado anímico, verificando-se que o doente tanto se apresenta esperançado na sua cura como fica triste e com medo;

- Negação implícita: o doente apercebe-se mais ou menos do que se está a passar com ele e qual irá ser o desfecho da sua situação. Mas apesar disso, nega implicitamente;

- Informação da verdade;

Para além das reacções e comportamentos do doente perante a iminência da morte, importa reflectir sob o modo como a nossa sociedade vivencia e encara a morte. Este aspecto é precioso para podermos entender determinados comportamentos, não só dos nossos doentes, mas também dos enfermeiros, bem como, de outros profissionais que prestam cuidados de saúde. Importa ter em linha de conta que as atitudes, intencionais ou não, conscientes ou inconscientes dos enfermeiros, fazem-se repercutir no próprio doente em fase final de vida.

O conceito de morte, no seu sentido estritamente biológico, é concreto e bastante objectivo¹⁶¹, definido consensualmente pela ciência médica. Contudo, o que se encontra e encontrará sempre em aberto é o significado da morte e o impacto da morte para o ser humano. Como Renaud (2006) refere, só poderemos definir e reflectir a respeito da morte, ligando-a à vida, à existência, pensar a morte é reflectir sobre a vida. Consideramos esta noção essencial, ao debruçarmo-nos sobre o acontecimento da morte. Esta só apresenta entendimento em relação à condição que a antecede - a vida.

A morte de alguém é vivenciada, sentida e sofrida, em função da imagem da pessoa viva, à qual está intrinsecamente ligada. O mesmo acontece quando pensamos na nossa própria morte. Ela só representa determinados sentimentos (geralmente pavor, medo, incerteza, dor, e em certos casos particulares, alívio e libertação), porque interrompe a nossa existência viva.

Como Barbosa (2003) sustenta, o morrer é um fenómeno multidimensional e complexo, apresentando uma componente física, psico-afectiva, sociocultural e existencial. No fundo, o autor faz reflectir no morrer os diferentes prismas da existência

¹⁶¹ “A morte corresponde à cessação irreversível das funções do tronco cerebral.”, como se encontra enunciado no artigo 2º, da nossa Lei n.º 141/99, de 28 de Agosto.

humana. Esta conceptualização é bastante importante e deve estar bem presente quando analisamos esta temática.

A certeza da finitude da nossa existência é um dado adquirido. O ser humano dotado de racionalidade, está consciente da sua morte. Porém, como salienta Kübler-Ross (2005), ao nível do seu inconsciente, a sua morte é excluída da condição de possibilidade e se ocorrer, é devido a uma acção má, de alguma coisa que escapa ao seu domínio. Deste modo, como sustenta a autora, para o inconsciente não há espaço para a morte como realidade biológica natural, o morrer é sempre um acontecimento profundamente negativo.

Olhando, agora, para o fenómeno da mortalidade em termos históricos, não podemos deixar de assinalar que existiu uma grande mudança proporcionada pelos avanços da ciência e tecnologia médicas. Como Pessini e Barchifontaine (2002) indicam, a esperança média de vida do homem no início do século passado era de 40 a 50 anos, situando-se hoje na América do Norte e na Europa, nos 75 anos, evidenciando-se, assim, um ganho de 25 a 35 anos de vida. As causas da morte deixaram de ser, na sua grande maioria, agudas (infecciosas), para serem doenças crónicas (Pessini & Barchifontaine, 2002; Kübler-Ross, 2005). Estas transformações, para além de afectarem a mortalidade e a esperança média de vida, marcaram uma modificação no próprio fenómeno do morrer. Pois, como sustentam Barchifontaine (2001) e Pessini e Barchifontaine (2002), no início do século XX o morrer era algo rápido, do adoecer ao morrer passariam cinco dias apenas. Agora, argumentam os autores, o tempo que medeia o conhecimento da doença e a morte são em média cinco anos. Neste sentido, “...mais do que se falar em morte fala-se do processo do morrer.” (Pessini & Barchifontaine, 2002, p. 244). Deste modo, a intervenção no processo de morrer, por parte dos profissionais de saúde, apresenta-se como um grande desafio, antes de mais humano, profissional, mas sobretudo ético.

Porém, para além da modificação temporal do morrer, existem mutações socioculturais na própria atitude perante a morte que importa considerar, porque condicionam, não só a forma como se morre, como se podem também repercutir nos cuidados que se proporcionam àqueles que enfrentam esta realidade nas suas vidas.

Como constata Ariès (1989), Barchifontaine (2001), Raposo (2003), Barbosa (2003), Kübler-Ross (2005), entre outros, na nossa sociedade existe um voto de silêncio perante a morte, representando esta, um verdadeiro tabu, algo que se escamoteia e se nega. Segundo Ariès (1989) é a época da morte interdita, em que tudo ocorre como se

de facto o Homem perdesse a sua mortalidade, ele recusa a morte. Como nos indica o autor, a morte não é falada, ela suscita emoções fortes, penosas e dramáticas, numa sociedade que perspectiva a felicidade como devendo estar sempre presente e rejeita a tristeza. Neste sentido, de acordo também com Ariès (1989), a morte ocorre no hospital, solitariamente, em «ambiente controlado», gerido pelas equipas hospitalares, em que as emoções exacerbadas são condicionadas para o mínimo aceitável, aliás, as emoções não são algo que se deva expor publicamente, o que equivale a referir que são para ocultar.

De facto, esta realidade representa uma alteração na forma como já se viveu e lidou com a morte, pois como refere Kübler-Ross (2005), anteriormente a pessoa moribunda morria em casa no seu ambiente familiar, junto de todas as suas coisas e rodeado daqueles que mais amava. As crianças não eram excluídas desta vivência. A autora argumenta que esta maneira de lidar com a morte ajudava a pessoa que se encontrava a morrer e a sua família a aceitarem a morte. Mas mais, o facto de não esconderem a morte às crianças, auxiliava a que estas, paulatinamente se preparassem para integrar a morte na própria vida e na existência.

Esta forma tradicional de viver a morte, esta atitude perante ela, é descrita na eloquente obra de Ariès (1989). Este historiador denominou-a como a morte domesticada, reportando-se à atitude perante o morrer (nas sociedades ocidentais), que existiu inalterada durante séculos no anterior milénio, tendo começado a sofrer alterações graduais a partir do século XII, na Idade Média. Esta atitude, segundo o autor, caracterizava-se por uma aceitação passiva da morte, como realidade natural à qual o Homem não fugia. Ele, em regra, tinha o conhecimento de que iria morrer brevemente. Esta consciência da chegada da sua morte resultava, quer dos sinais naturais (sintomas físicos), quer da sua própria intuição. Aí, o moribundo esperaria a sua morte no leito, junto dos seus familiares, amigos e vizinhos, organizava tudo e presidia a essa mesma celebração que era pública. Os rituais da morte assumiam uma importância enorme como preparação para a morte e eram cumpridos rigorosamente. Como sustenta ainda o autor, neste paradigma da morte domesticada, esta é algo de familiar, de próximo e de certo modo vulgar, não levantando emoções desmesuradas e desesperadas.

Barchifontaine (2001), contextualizando a morte na sociedade actual, refere alguns aspectos essenciais que traduzem bem a metamorfose da morte nos nossos dias. Assim, a morte é segregada do nosso quotidiano, a esmagadora maioria das mortes ocorre no hospital (mais de 75%). Advindo do progresso técnico e científico da

medicina, a morte, para alguns médicos, não é encarada como fazendo parte do ciclo vital, mas sim, como doença que se deve debelar. O hospital transforma-se, deste modo, no “...templo da técnica e do messianismo tecnológico.” (p. 285). Mas mais ainda, prossegue o autor, a preparação médica é no sentido de curar os doentes. Sendo assim, a morte é assumida como uma derrota. Por outro lado, como a morte é um tabu, é diminuto o espaço na formação médica, de enfermagem e áreas afins, para poder pensá-la e reflectir sobre ela. Aliada à fraca formação dos profissionais, existe uma falta de preparação psicológica, chegando-se mesmo a «tentar» esconder a verdade do doente, podendo esta atitude revelar um medo de lidar com a situação.

Kübler-Ross (2005) sustenta que o medo da morte, como condição humana, é algo universal e imutável. O que de facto se alterou, segundo a autora, foi a forma de morrer, conviver e lidar com este acontecimento. Na sua perspectiva, o morrer, hoje, é “...triste demais sob vários aspectos, sobretudo é muito solitário, muito mecânico e desumano.” (pp. 11-12).

A falta de acompanhamento humano no morrer deve-se, em grande medida, à nossa cultura de negação da morte. Esta forma de reprimir a morte, os sentimentos, as emoções, o luto, a própria vivência do morrer, no fundo promove o sofrimento, não só daquele que está a morrer, mas também, de todos aqueles que o amam. Os enfermeiros, inseridos nesta sociedade da felicidade efémera, consumista, que rejeita a morte, necessitam de reflectir, de aprofundar conhecimentos e sobretudo de amadurecer em termos pessoais, como condição essencial para poder cuidar da pessoa em fase final de vida, ajudando-a a encarar a morte, a vivenciá-la e aceitá-la, dando sentido à sua existência.

Incorremos nas reacções da pessoa perante o conhecimento da sua morte, caracterizamos as atitudes da nossa sociedade perante a realidade humana da morte e a sua influência sobre o morrer de hoje. Mas, perante o sofrimento do doente em fase final de vida, como deverá actuar profissionalmente o enfermeiro? Como já tivemos oportunidade de constatar no capítulo anterior deste Trabalho de Projecto, o sofrimento não se limita aos aspectos da dor, consignada em termos meramente biológicos, o sofrimento é uma realidade complexa e globalizante. Neste sentido, perante o doente em fase final de vida, o cuidado de enfermagem deverá englobar todos os aspectos, como o controlo da dor, controlo de outros sintomas, aspectos psicológicos, aspectos sociais, etc. Mas, de igual modo, deverá actuar sob a dimensão do sofrimento na sua vertente maior e no fundo mais essencial – a espiritualidade.

O domínio do sofrimento espiritual, ou se preferirmos, do sofrimento existencial, é uma componente que a própria tomada de consciência da morte anunciada poderá fazer desencadear (de uma forma imediata ou progressiva). Ainda mais, se considerarmos que na nossa sociedade existem enormes dificuldades de integração da realidade da morte na vida humana. A enfermagem, e em concreto o seu cuidar, têm obrigações éticas para com o indivíduo em fase final de vida, em sofrimento espiritual. Há que promover a actuação perante ele, de forma a proporcionar não só, o maior nível de qualidade de vida possível até à morte, mas também, uma morte em paz, digna e humana.

3.1- A ENFERMAGEM E O SOFRIMENTO ESPIRITUAL DO DOENTE EM FASE FINAL DE VIDA

“Man is not destroyed by suffering;
he is destroyed by suffering without meaning”
Victor Frankl (1984)

A enfermagem tem na sua essência o cuidado global à pessoa humana em todas as fases da sua existência. Sendo assim, o fim de vida do indivíduo encontra-se inserido nesse mesmo cuidado, porém, é necessário reconhecer a sua especificidade, as suas particularidades e tudo o que implica e significa. A morte e o morrer são uma temática particularmente difícil, até incómoda na nossa sociedade, como no início deste capítulo tivemos oportunidade de constatar. Partindo desta premissa, interessa desenvolver a temática da actuação/intervenção do enfermeiro perante a pessoa em fim de vida, incidindo naquilo que é mais acutilante no processo de morrer - a espiritualidade e o sofrimento espiritual. Para abordar a temática dos cuidados de enfermagem dirigidos ao sofrimento espiritual, propomo-nos explorar três vertentes fundamentais: o sofrimento espiritual em si mesmo, as necessidades espirituais e o bem-estar espiritual.

Existe um consenso alargado na nossa sociedade e em todas as sociedades modernas ocidentais e que partilham de valores humanistas, como a Portuguesa, em reconhecer que, quando a cura de qualquer patologia se demonstra de todo impossível, os cuidados de saúde dispensados visam, no essencial, a qualidade de vida. A resposta sanitária assistencial dispensada a estes doentes deve, pois, passar inevitavelmente pelos cuidados paliativos¹⁶², definidos tão claramente pela OMS (2010)¹⁶³ como:

Uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença grave (que ameaça a vida) e suas famílias, através da

¹⁶² Os cuidados paliativos tiveram a sua origem no movimento britânico, *hospice*. Estes eram locais que tinham como principal finalidade, cuidar dos doentes próximos da morte. A grande responsável por este movimento foi a inglesa Cicely Saunders, que em 1967 fundou o St. Christopher's Hospice (Buisán & Delgado, 2007).

¹⁶³ A citação foi retirada directamente do *site* da OMS em Janeiro de 2010 e é uma tradução da nossa responsabilidade.

prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Esta concepção de cuidados engloba uma visão holística, a antítese da visão biomédica, e apoia-se na noção de cuidados globais, no conceito de qualidade de vida como promoção do bem-estar pessoal, o que envolve múltiplos aspectos, como enfatiza Barchifontaine (2001) a propósito da necessidade de promoção do bem-estar do doente terminal:

Esse bem-estar global inclui muito mais que simplesmente morrer sem dor. Vai muito além do bem-estar físico; (...) É bom, também, morrer reconciliado consigo mesmo, com as pessoas ao seu redor, com o seu mundo e, para quem possui fé, com o seu Deus. (p. 294).

Tendo em conta a concepção de cuidados paliativos, devemos interrogar-nos claramente, se ela é aplicada na prática do dia-a-dia no contexto das instituições de saúde. Da nossa experiência, e no âmbito específico da enfermagem, consideramos que aparentemente estaremos distantes de conseguir atender à totalidade destes aspectos, em particular àqueles ligados ao sofrimento espiritual destes doentes¹⁶⁴.

Breitbart (2006) sustenta que a integração da vertente da espiritualidade nos cuidados ao doente oncológico em fase avançada é, hoje, um elemento relevante para a excelência dos cuidados prestados¹⁶⁵. Mas mais, vários estudos realizados apontam que tanto para doentes, como para os médicos, a temática da espiritualidade é reconhecida como um aspecto primordial nos cuidados de qualidade na fase final de vida.

Existe uma obrigação deontológica, mas principalmente ética, de prestar cuidados de enfermagem a estes doentes no que diz respeito a todas as dimensões do seu sofrimento, no qual a dimensão espiritual, em nosso entendimento, se assume como a componente central. Os fundamentos éticos que apoiam esta actuação encontram-se na dignidade que cada pessoa dispõe em si mesma, no claro respeito pelo princípio da

¹⁶⁴ Não é nosso propósito desenvolver exaustivamente os factores que puderam estar implicados nesta consideração. Contudo, no capítulo anterior foram explanados alguns aspectos que podem ajudar à sua explicação. Por outro lado, pretendemos que o projecto de investigação por nós elaborado seja um meio de poder vir a explorar empiricamente esta questão.

¹⁶⁵ O autor focalizou-se nos doentes oncológicos, contudo a afirmação, em nossa opinião, parece-nos extensível a todos os doentes em fase final de vida.

beneficência na persecução do maior bem que queremos para o nosso doente e na resposta ao apelo do cuidado, no sentido de responsabilidade que temos para com a pessoa. A expressão prática deste cuidado deverá passar por dois aspectos primordiais: pelo alívio do sofrimento espiritual provocado pela experiência da percepção da proximidade da morte *per se* e pela otimização do bem-estar espiritual, identificando as necessidades da dimensão espiritual destes doentes, enquadrados neste momento das suas vidas.

Todos os aspectos do cuidado ao doente em fase final de vida deverão ser tidos em conta, tanto os físicos, como os psicossociais e espirituais. Embora, nos focalizemos apenas nos problemas da dimensão espiritual, não deixamos de reconhecer que todas as outras componentes são igualmente importantes, aliás o seu não atendimento, compromete a adequada intervenção ao nível do sofrimento espiritual. Qual será o êxito dos cuidados de enfermagem naquilo que diz respeito à dimensão do sofrimento espiritual, se por exemplo, a dor ou outros sintomas orgânicos, não estiverem devidamente controlados? Por outro lado, e em sentido oposto, como afirma Bernard (2008), o sofrimento espiritual pode fazer-se repercutir nas diferentes componentes do indivíduo: física, psicológica, religiosa e social. Como salienta a autora, é exemplo disto mesmo o doente que apresenta uma dor intratável que evolui rapidamente na necessidade de analgésicos cada vez mais potentes, o doente que fica com depressão, com crises de fé, que apresenta problemas no âmbito das suas relações interpessoais¹⁶⁶.

Para actuar sobre esta dimensão do sofrimento é fundamental ter bem presente aquilo que significa esta etapa na vida das pessoas que a vivenciam. Haverá pontos comuns a todos os seres humanos e outros que se prendem com a unicidade de cada um em concreto, atendendo à sua vivência, sofrimento, cultura, crenças e personalidade.

Mas o que é o sofrimento espiritual? Apoiados pelo nosso percurso no segundo capítulo e pelas definições de espiritualidade aí revistas, poderemos defini-lo como sendo aquele sofrimento provocado pela ausência ou perda de sentido para a existência, daquilo que motiva a viver, fazendo-se repercutir, por sua vez, na relação consigo mesmo, com os outros e com Deus, ou outra entidade transcendente (se esta, fizer parte das crenças do indivíduo). Assim, de entre vários acontecimentos adversos que ocorrem na vida humana, a certeza da chegada da morte (atendendo ao facto que ninguém vive

¹⁶⁶ Bernard (2008) neste sentido, alerta para a necessidade de estar atento às manifestações de falta de vontade em viver e para o desejo explícito em antecipar a morte, pois podem sugerir que a pessoa se encontra em sofrimento espiritual.

pensando que irá morrer e que a nossa cultura ocidental nos predispõe a negar essa mesma realidade), constitui-se como um fenómeno desencadeador deste tipo de sofrimento, intenso, complexo e abrangente.

Millspaugh (2005) refere que a dor espiritual ou o sofrimento espiritual¹⁶⁷ é sentido, quando se fica plenamente consciente de determinadas realidades humanas: de que vamos morrer, que não temos controlo, que estamos sós e que não temos um propósito que dê sentido à vida e pelo qual vale a pena viver.

Millspaugh (2005) descreve os componentes do sofrimento espiritual, bem como as relações entre eles, no seguinte esquema em forma de equação matemática, como apresentamos na figura 10.

Figura 10: Fórmula do sofrimento espiritual de Millspaugh¹⁶⁸

$$\text{Dor espiritual ou sofrimento} = \frac{\begin{array}{l} \text{(Consciência da morte + Perda das relações} \\ \text{+ Perda de si mesmo) (Perda do sentido + Perda do controlo)} \end{array}}{\begin{array}{l} \text{Propósito transcendente de afirmação da vida} \\ \text{+ A noção de controlo interno} \end{array}}$$

Fonte: Millspaugh (2005, p. 920)

Esta equação do sofrimento espiritual, como o autor salienta, não deve ser entendida como um modelo matemático em termos absolutos, ela representa sim, uma concepção teórica relativa aos elementos do sofrimento espiritual. O autor representou elementos no numerado e no denominador, com o propósito de evidenciar que quanto maior for o numerador, maior será o sofrimento e ao invés, quanto maior o denominador, menor o sofrimento. Há a assinalar nesta teorização, que há relevância para os factores da perda de sentido e de controlo, pois estes não são meros elementos que se adicionam aos restantes componentes do sofrimento, eles valem por eles mesmos. Como refere o autor, existem situações em que não há iminência da morte física, contudo existe a morte do propósito que dá sentido à vida e que faz com que esta valha a pena ser vivida, desencadeando sofrimento espiritual.

¹⁶⁷ O autor utiliza a expressão de “dor espiritual” como sinónimo de sofrimento espiritual. Nós damos preferência à designação de sofrimento espiritual, atendendo às definições amplas de sofrimento revistas e pela própria distinção entre os conceitos de dor e sofrimento que anteriormente mencionamos.

¹⁶⁸ Tradução da nossa responsabilidade.

Para o autor, o primeiro ponto do sofrimento espiritual é a morte, a ameaça de deixar de existir, isto mesmo tem repercussão na noção de controlo, pois existe a percepção de que não se tem poder sobre esse mesmo acontecimento. O segundo refere-se à perda do controlo das suas relações, que normalmente se relaciona com a primeira. No sofrimento espiritual é comum haver a sensação de perda de si mesmo, perda da identidade do eu. O espírito apresenta a sua identidade naquilo que é e nas relações¹⁶⁹, e conseqüentemente se existe algo que atenta contra a existência ou provoca alterações nas relações, pode gerar a sensação de perda de si mesmo, do seu ser, ou mesmo a perda do sentido. Em suma, quando há a percepção real da nossa mortalidade, quando nos vemos sozinhos e quando ficamos cientes que não temos controlo, há perda de sentido, resultando em sofrimento espiritual. Para além disto, quando existem perdas consideráveis do eu, o sofrimento é intensificado. Contudo, este sofrimento pode ser contrariado, se houver um sentido de propósito transcendente e uma percepção de controlo (Millsbaugh, 2005).

Vale a pena referir agora, aquilo que a enfermagem profissionalmente entende ser o sofrimento espiritual. Consultado a CIPE na sua versão Beta 2, temos como foco da prática da enfermagem a amargura espiritual¹⁷⁰, definida como (ICN, 2003, p.48):

...um tipo de Amargura com as seguintes características específicas: desmembramento daquilo em que a pessoa acredita acerca da vida, questões acerca do significado da vida, associado ao questionar o sofrimento, separação dos laços religiosos ou culturais, mudança nos sistemas de crenças e valores, sentimentos de intenso sofrimento e zanga contra a divindade.

Podemos constatar que esta definição está em consonância com as que mencionamos aqui. O que equivale a dizer que a enfermagem enquanto profissão,

¹⁶⁹ Importa contextualizar a afirmação. Para Millsbaugh (2005) a espiritualidade é o estado de se ser, é aquilo que define a pessoa. E o ser, na concepção do autor, define-se nos seus relacionamentos, respectivamente, connosco próprios, com o sagrado, com o outro, com o ambiente e com o mal (esta relação com o mal, traduz a forma como reagimos perante aquilo que pode pôr em causa a nossa existência e as nossas relações).

¹⁷⁰ Na CIPE (versão Beta 2) não consta como foco o sofrimento espiritual, mas sim, a Amargura Espiritual que se apresenta como uma expressão sinónima. Na versão 1, a mais recente da classificação (no entanto ainda pouco utilizada na prática dos cuidados no nosso país) o foco que consta é, a Angústia Espiritual.

conceptualmente associa o sofrimento espiritual ao seu núcleo central, ou seja, à perda das razões que motivam, sustentam e dão significado e propósito à vida da pessoa.

Partindo daqui, interessa desenvolver a questão da intervenção face a este sofrimento espiritual. Neste sentido, a nosso ver, importa recordar a noção de Frankl (2003), na qual este afirma que não é possível dar sentido à vida de alguém que vive na ausência do mesmo, só a própria pessoa o pode encontrar. Sendo assim, constatamos que as intervenções com vista a suavizar o sofrimento¹⁷¹ espiritual têm de se limitar, a apoiar e ajudar a pessoa, a que ela mesma consiga encontrar um sentido para a sua vida. Contextualizando-nos na fase final de vida, devemos fornecer apoio e auxílio, para que a pessoa em sofrimento espiritual e perante a constatação da proximidade da sua morte, possa encontrar algum sentido ou propósito para viver. Claro está que o que dá sentido à vida de cada pessoa é particular e único, dependendo das suas crenças, história de vida e de toda a sua complexidade enquanto pessoa. Na mesma linha de pensamento, Bernard (2008) argumenta que, na fase final de vida e perante a iminência da morte, a pessoa necessita essencialmente de receber do outro o acompanhamento fraterno, compassivo e humano, que o ajude a enfrentar, com abertura, os enigmas da existência.

Wright (2008) partindo da sua enriquecedora experiência clínica ao longo de 35 anos junto de indivíduos e famílias, aponta um conjunto de práticas no domínio da espiritualidade, que considera que promovem a diminuição do sofrimento nas situações de doença grave, perda e incapacidade. O seguinte quadro 15 enuncia-as e descreve-as.

Quadro 15: Práticas do domínio da espiritualidade que promovem a diminuição do sofrimento segundo Wright

Práticas	Características
Ligar-se ao sofrimento dos indivíduos e famílias	Estar absolutamente presente, concentrado e ligado ao sofrimento experienciado pelo outro. Deixar que o sofrimento imane da conversação com a pessoa, não fugir ao contacto com o sofrimento.
Incentivar a narrativa sobre o sofrimento na doença	Questionar a pessoa a respeito da narrativa da doença, conhecer o impacto da experiência da doença na vida da pessoa e nas suas relações.
Fazer uso da escuta atenta e da presença	Estar totalmente presente, escutar verdadeiramente, ou seja, não apenas ouvir, mas escutar plenamente com a nossa mente mas também com o coração.

¹⁷¹ Utilizamos esta expressão, “suavizar o sofrimento”, que é a preferida de Wright (2008) em alternativa à, “diminuir” ou “reduzir”. Concordamos com a opinião da autora, de que estas últimas palavras têm um carácter mais quantitativo, como se a realidade do sofrimento fosse algo capaz de ser mensurado ou medido.

Compaixão, amor e sentido de ligação	É necessário estabelecer uma ligação forte com a pessoa que sofre. Fazer uso do amor e da compaixão.
Reconhecer o sofrimento e o sofredor	Reconhecer o sofrimento àquele que sofre é condição essencial para que a possibilidade de cura do sofrimento possa ocorrer.
Explorar o significado que os elementos da família retiram do seu sofrimento	O significado e o propósito que cada membro da família atribui às suas vivências do sofrimento, é algo a explorar e desenvolver.
Fomentar a esperança	Fomentar a esperança e reconhecer o sofrimento são intervenções que andam a par e que promovem a cura do sofrimento.

Fonte: Wright (2008)

Consideramos que estes aspectos do sofrimento, no contexto da doença grave, são essenciais para a diminuição do sofrimento espiritual do doente em fase final de vida. Aliás, recordando o modelo trinitário de Wright (2005) e as suas concepções, o sofrimento no contexto da doença grave e o seu questionamento, fazem emergir o domínio espiritual. Como Wright (2008) sustenta, quando desencadeamos conversações sobre o sofrimento, começamos a entrar na dimensão da espiritualidade e assim, estaremos a fazer uso de cuidados, neste domínio.

Mas, em concreto, como se operacionaliza especificamente, o apoio e a ajuda à pessoa em sofrimento espiritual em fase final de vida? Antes de desenvolvermos esta questão, temos que referir uma condição elementar para que este tipo de cuidado possa ser dispensado pela enfermagem. Este requisito prende-se com aquilo que Bloemhard (2008) considera ser bastante relevante, ou seja, que os profissionais de saúde saibam distinguir claramente a religião da espiritualidade. Como a autora afirma, a espiritualidade é algo que integra qualquer ser humano¹⁷², é uma condição universal, ao contrário da religião que é apenas uma realidade para alguns. Na nossa opinião, esta é a consideração primordial que possibilita a intervenção e o cuidado de enfermagem ao doente que sofre, espiritualmente. Pois se assumíssemos estas duas realidades como o mesmo, ou seja, se entendêssemos a espiritualidade como sendo a religião, a relevância e a dimensão da nossa intervenção como enfermeiros seria reduzidíssima, as nossas acções pouco mais seriam do que referenciar as pessoas para o seu representante ou ministro religioso e possibilitar a prática e a participação de ritos e cerimónias

¹⁷² Como argumenta Bloemhard (2008) todos nós somos dotados de espiritualidade sejam quais forem as nossas crenças, ou aquilo em que acreditamos, o que pode variar é a consciência que cada um tem desta mesma dimensão e da sua jornada espiritual na vida. Na mesma linha, Bernard (2008) sustenta que a espiritualidade pode permanecer latente e não se expressar, porém, na proximidade da morte, a dimensão existencial emerge de forma aguda.

religiosas. Mais do que uma questão meramente conceptual, a distinção inequívoca entre a dimensão espiritual e a religiosa, tem relevância prática nos cuidados de enfermagem ao doente que sofre espiritualmente em fase final de vida.

Partindo daqui, é de igual modo importante clarificar o que são os cuidados dirigidos à espiritualidade humana, segundo Bloemhard (2008, p. 23): “O cuidado espiritual envolve tudo aquilo que aumenta, torna visível, estimula ou amplia o bem-estar espiritual e emocional ou a paz de espírito.”¹⁷³. A autora refere, ainda, que a intervenção no domínio da espiritualidade poderá ser, qualquer acto ou acção que eleve o bem-estar espiritual, por mais simples que esta seja. No entanto, reconhece que existem intervenções mais complexas e especializadas que têm como objectivo dar resposta às necessidades das pessoas neste foro, bem como, suavizar o seu sofrimento.

Devemos também ter em consideração o papel do representante religioso no cuidado espiritual. Este poderá ter uma relevância maior ou menor, atendendo à importância da religião na espiritualidade da pessoa em concreto.

Reflectindo agora acerca do grau de diferenciação da intervenção sobre a dimensão espiritual, consideramos que às intervenções mais diferenciadas corresponderá, para além de um maior gradiente de complexidade, também um conjunto de intenções e objectivos bem delineados à partida, ao contrário das acções não diferenciadas, que muitas das vezes, puderam surgir de forma mais intuitiva ou até mesmo, inconsciente. Por exemplo, para um doente em fase final de vida com alterações da mobilidade, o simples acto de o colocar numa cadeira junto de uma janela em que este possa observar um pôr-do-sol, poderá ser de grande importância para apaziguar o seu sofrimento espiritual através da contemplação da natureza. Porém, esta simples acção poderá não ser praticada com este intuito e surgir por exemplo, no contexto da utilização da técnica da distração e imaginação dirigida como forma de alívio da dor.

Concordamos com a tese que consigna a dimensão espiritual como uma componente humana universal. Porém, de igual modo, partilhamos da posição daqueles que também defendem que a espiritualidade tem expressões e características particulares que resultam da singularidade de cada pessoa em concreto (com a sua história de vida, crenças, personalidade, etc.). Como afirma Narayanasamy (2007, p. 37): “O apoio espiritual deverá ser dado de acordo com as indicações do individual, podendo ser único e específico.”¹⁵³. Neste sentido e atendendo à própria natureza da

¹⁷³ Tradução da nossa responsabilidade.

espiritualidade humana, a tarefa de enunciar exaustivamente todo o tipo de acções que visam dar resposta ao sofrimento e às necessidades neste contexto, seria uma tarefa de todo impraticável. Assim, iremos apenas apresentar no quadro 16, uma série de intervenções diferenciadas dirigidas à espiritualidade, mas de âmbito genérico.

Quadro 16: Intervenções diferenciadas no domínio da espiritualidade

<p>Revisão da história de vida (Bloemhard, 2008, Bernard, 2008)</p>	<p>Este tipo de exercício é importante, principalmente junto daqueles que se encontram perante a morte. Pois, incentivando, apoiando e criando as condições para que a pessoa faça uma revisão da sua história de vida, poderá ajudá-la a reconhecer valor na vida que viveu, com as suas conquistas e feitos, e assim, obter paz e tranquilidade. Aceitar a morte implica atribuir valor à vida que se viveu, uma representação que seja positiva. Podem existir também, aspectos mal resolvidos pela pessoa que podem ser contrários a este mesmo reconhecimento, são eles situações de culpabilização, de ausência de perdão e de vergonha (Bloemhard, 2008). É essencial que as pessoas que estão na proximidade da morte falem e revejam a sua vida, pois ao fazerem-no, podem dar-lhe sentido (Bernard, 2008).</p>
<p>Silêncio e a escuta verdadeira (Bloemhard, 2008)</p>	<p>É importante saber ouvir, permitir o silêncio e saber usá-lo, o que equivale a referir, efectuar uma verdadeira escuta. É de salientar que nesta intervenção, o importante é ouvir e não falar, é essencial criar condições de abertura total à pessoa para que esta se expresse livremente. Neste sentido, deve-se evitar efectuar qualquer tipo de julgamento ou consideração crítica (Bloemhard, 2008).</p>
<p>Presença (Bloemhard, 2008)</p>	<p>Esta intervenção refere-se ao uso de si e da sua presença, a estar em relação autêntica. (Bloemhard, 2008).</p>
<p>Rezar e cuidado religioso (Bloemhard, 2008, Bernard, 2008)</p>	<p>É reconhecido que a religião é um recurso importante para muitas pessoas. Contudo, é fundamental ter bem presente que o apoio neste domínio cabe ao representante da religião da pessoa. Neste sentido, os profissionais de saúde apenas deverão rezar, ler textos sagrados ou cantar cânticos religiosos, a pedido do doente e nunca por iniciativa ou sugestão do profissional, pois se o fizerem, poderá ser considerado intrusivo, como se o profissional se estivesse a imiscuir nas suas crenças religiosas. Por outro lado, é fundamental ter em linha de conta que mesmo a referência para o representante religioso deverá ser feita apenas com o consentimento da pessoa (Bloemhard, 2008). É importante que se promova e facilite a expressão religiosa da pessoa (Bernard, 2008).</p>
<p>Ritos e rituais (Bloemhard, 2008)</p>	<p>Existem ritos e rituais religiosos que são valiosos recursos para os indivíduos, ajudando a aceitar e ultrapassar determinados acontecimentos. Porém, também existem práticas, fora do âmbito religioso, que ajudam a pessoa que se encontra em sofrimento, a sentir-se mais calma e a adquirir mais tranquilidade e equilíbrio. São exemplos destas práticas, acender velas, colocar pétalas de flores na água, etc. (Bloemhard, 2008).</p>
<p>Explorar sentimentos como a culpa, o arrependimento e o fracasso (Bernard, 2008)</p>	<p>É importante auxiliar a pessoa a explorar estes sentimentos, dando o apoio e acompanhamento à pessoa, para que esta, mediante o perdão e a reconciliação, os possa resolver (Bernard, 2008).</p>
<p>Promover as relações pessoais e de apoio à pessoa (Bernard, 2008)</p>	<p>A nosso ver é primordial fomentar o contacto humano de apoio à pessoa que sofre. Aliás, é através da relação humana, verdadeiramente empática e aberta ao outro, que é possível ajudar a pessoa a atravessar as dificuldades espirituais do fim de vida. Deste modo, consideramos esta intervenção elementar.</p>

<p>Promover o encontro familiar de forma a otimizar o funcionamento da família (Bernard, 2008)</p>	<p>A nosso ver a família configura-se ao longo da vida como uma unidade fundamental que funciona como um alicerce onde se encontra afecto e refúgio nas situações mais difíceis. Neste sentido, entendemos que intervir desta forma promovendo a reunião familiar, vai ajudar a pessoa em final de vida. De Facto, consideramos que o apoio e o afecto recebido daqueles que mais se ama irá revelar-se particularmente importante nesta fase.</p>
---	--

Bloemhard (2008) afirma que, para que se possam retirar benefícios da revisão de vida, é essencial fazer recurso de determinadas ferramentas de comunicação. Pois deste exercício de revisão efectuado pela pessoa, poderão emergir feridas, culpas, perdas, situações problemáticas adquiridas ao longo da vida. Sendo assim, é necessário fazer com que o indivíduo fique com uma representação mais favorável daquilo que é negativo na sua vida e que aquilo que é positivo seja realçado. Os recursos comunicacionais que a autora indica e explana são, respectivamente, a normalização, a resignação e a afirmação. A normalização consiste em assinalar à pessoa, que as suas reacções (raiva, tristeza, etc.) perante a sua situação actual são normais. A resignação tem por objectivo que o indivíduo adquira uma perspectiva mais positiva da sua mesma história e isto faz-se salientando o que é positivo em vez de enaltecer o que é negativo. A afirmação enfatiza os recursos que funcionaram como força de energia e como conforto.

Narayanasamy (2007) salienta que o apoio espiritual ao doente em fase terminal, que seja um crente religioso, passa, em grande medida, pelo domínio do religioso, ou seja, através do rezar¹⁷⁴, de ler a bíblia ou outros livros religiosos, de contactar com a sua comunidade religiosa. Assim, o autor realça o que os profissionais de saúde deverão otimizar: o contacto do doente com a sua comunidade religiosa, promover a visita do seu representante religioso, dar privacidade e tempo para que os utentes possam realizar actividades como a meditação e a leitura de livros religiosos. Por outro lado, e na perspectiva do autor, os profissionais devem fazer uso de outras intervenções/ajudas que não estão directamente ligadas à esfera religiosa, como sejam, incentivar o doente a falar das suas crenças espirituais e preocupações e como estas se relacionam com a sua doença presente, fomentar a esperança, o uso da meditação e da própria música (ambas de cariz religioso ou não religioso).

¹⁷⁴ Como refere Narayanasamy (2007) todas as religiões maioritárias (como, o cristianismo, o judaísmo, o islamismo e o hinduísmo) e até outras, utilizam a reza como uma forma de comunicar com a divindade e também todas as religiões partilham da crença de que a oração pode curar.

O autor sublinha ainda que os profissionais de saúde estão numa posição privilegiada para fomentar a esperança. E isto passa essencialmente por estabelecer uma relação de cuidado, em que os profissionais acompanham e apoiam a pessoa, que neste momento luta com medos e põe à prova as suas crenças e a sua fé (se for esse o caso). Incentivar o diálogo e a partilha destes medos é importante, assim como explorar a memória do doente acerca dos problemas, dificuldades e crises que já viveu e que foram sendo ultrapassadas. Isto incentiva a esperança e a confiança no futuro.

A meditação, também segundo Narayanasamy (2007), pode ajudar a reunir energia e esperança, que são importantes para que a pessoa possa lidar com o sofrimento espiritual. De igual modo a música poderá proporcionar calma e tranquilidade e elevar espiritualmente o doente.

A propósito das intervenções relativas à espiritualidade, é interessante ter em conta a investigação realizada por Grant (2004), que pretendeu estudar qual seria a cultura do pessoal de enfermagem de um hospital universitário, relativamente à temática da espiritualidade e dos cuidados neste domínio. A investigação entre outros objectivos, permitiu conhecer o tipo de intervenções no âmbito da espiritualidade que os enfermeiros do hospital referiram utilizar junto dos seus doentes. Os resultados revelaram que as acções mais utilizadas pelos enfermeiros eram: segurar a mão do paciente (92%), escutar (92%), rir (84%), rezar (71%) e estar presente para o doente (62%)¹⁷⁵. Ora, estes resultados obtidos por Grant (2004), salientam algumas das intervenções que assinalámos no quadro 16 anterior, como a escuta, a presença e o rezar¹⁷⁶. Assim, podemos constatar que este tipo de cuidado é de facto praticado, embora, importa referir também, que o hospital alvo do estudo era uma instituição que dava relevo a esta temática, juntando o facto de que a universidade médica e de enfermagem a si associadas, leccionavam cursos neste domínio.

Mais uma vez, é de salientar que a fase final de vida reveste-se de características *sui generis*, que predis põem a pessoa ao sofrimento espiritual ou existencial. Como sabemos, este período liga a pessoa ao processo inevitável e não reversível da morte e do morrer. O sofrimento surge neste contexto pelo impacto que este acontecimento tem na existência de cada indivíduo. O sofrimento espiritual poderá existir, porque há uma

¹⁷⁵ A para consultar todos os resultados do estudo cf. (pp. 39-40).

¹⁷⁶ Para além destes achados, Grant (2004) inquiriu a opinião dos enfermeiros acerca de quais seriam os efeitos da espiritualidade nos doentes, e os efeitos mais reportados foram: paz interior (100%), força para lidar e adaptar-se (98%), relaxamento físico (97%), auto-conhecimento (96%), uma grande sensação de ligação com os outros (94%).

perda de propósito e sentido na vida, há a antecipação da dissolução do eu, pelo menos da forma como o conhecemos e a separação de quem mais se ama. Passa a existir a plena consciência da finitude, sempre inconscientemente negada.

Essa perda de sentido e de propósito ligado às crenças que ao longo da vida fomos assimilando, crenças religiosas e/ou outras, determinam e interferem com o sofrimento espiritual que se experimenta aquando desta fase da nossa existência. A este propósito, Bloemhard (2008) refere que, ao enfrentar a morte e a anunciada despedida de quem mais se ama, faz emergir a pessoa no sofrimento e no questionamento acerca do sentido da vida. Este questionamento, alega a autora, faz desencadear uma série de necessidades espirituais, que mais não são do que meios, através dos quais, a pessoa consegue lidar com o sofrimento e encontrar a pacificação, esperança e aceitação.

Assim, com o objectivo de minimizar o sofrimento espiritual nesta etapa, torna-se pois, de particular acutilância, saber quais as necessidades espirituais que precisam ser atendidas, pois a sua não satisfação será por certo, razão de intensificação do sofrimento e de obstáculo à paz e à aceitação da morte. Como refere Bernard (2008), a não satisfação das necessidades espirituais da pessoa leva ao sofrimento, como acontece com a não satisfação das necessidades biológicas básicas, como a alimentação ou a respiração. Sendo assim, sustenta de igual modo a autora, é absolutamente necessário que se actue adequadamente sobre estas mesmas necessidades. Aliás, se recordarmos o modelo conceptual para a prestação de cuidados dirigidos à espiritualidade do doente, de Ross (1994) (abordado no segundo capítulo deste Trabalho de Projecto), este tem por base a tentativa de satisfação das necessidades espirituais do indivíduo, procurando que este atinja o bem-estar espiritual, em vez de experienciar a dor ou o sofrimento espiritual.

Jacik (1989), a partir da perspectiva holística, aponta as necessidades da pessoa que se encontra em fase final de vida. No quadro 17 enunciamos essas necessidades¹⁷⁷.

¹⁷⁷ Apesar de a nossa ênfase se colocar nas necessidades espirituais na fase final de vida, por partilharmos do paradigma do cuidado global à pessoa, consideramos que seria relevante evidenciar as necessidades apontadas pelo autor também nas restantes componentes humanas: biológica, emocional, social (a cf. pp. 266-271).

Quadro 17: Necessidades das pessoas em fase final de vida de acordo com Jacik¹⁷⁸

Espirituais	Biológicas	Emocionais	Sociais
Perdão/reconciliação	Adequado tratamento e cuidado	Esperança	Presença dos entes queridos
Rezar/serviços religiosos	Prestadores de cuidados de saúde	Respeito	Tempo para compartilhar com o cônjuge/filhos
Assistência espiritual na morte	Prudente gestão médica	Controlo	Permissão para morrer
Paz	Conforto	Honestidade/comunicação aberta	Resolver assuntos pendentes

Fonte: Jacik (1989, p. 266)

Quando abordámos o conceito de espiritualidade tivemos oportunidade de ver que, para além da do propósito e sentido da vida, este apresentava uma dimensão de relacionamento connosco próprios, com os outros e para alguns, até mesmo com uma entidade transcendente. Ora, esta componente do relacionamento, está implícita quando Jacik (1989) reconhece a necessidade de perdão e reconciliação como necessidade espiritual. A autora considera que, muitas pessoas que se encontram na proximidade da morte, apresentam-se perturbadas e amarguradas¹⁷⁹ porque no âmbito das suas relações (com os outros indivíduos e/ou com Deus) nunca perdoaram ou foram perdoadas. Neste sentido, a autora salienta que o cuidado de enfermagem deve incluir a promoção do processo de reconciliação, dando assim resposta a esta necessidade.

A necessidade de rezar e fazer uso de ritos e rituais religiosos é algo que pode ser sentido junto daqueles que têm religião. Assim, Jacik (1989) enfatiza o papel que os enfermeiros têm de, não só informar de que este tipo de serviços está disponível na instituição de saúde, como activar esse mesmo serviço para todos aqueles que o desejem.

Jacik (1989), quando se refere à necessidade de assistência espiritual na morte, entende-a no espaço temporal da eminência da morte, ou seja, o auxílio na morte, podendo este ser traduzido pela presença física de alguém (este papel pode ser desempenhado por um médico ou um enfermeiro), o acompanhar na morte. Por outro

¹⁷⁸ Tradução da nossa responsabilidade.

¹⁷⁹ Em nossa opinião isto equivale a dizer que se encontram em sofrimento espiritual.

lado, poderá ser a presença e a oração do representante religioso, de alguns membros da comunidade religiosa e da sua família, na proximidade efectiva da morte.

Jacik (1989) sustenta que as pessoas em fase terminal necessitam de sentir paz e tranquilidade antes de morrerem. E que este sentimento advém da convicção que se viveu bem.

Bloemhard (2008) refere que muitos autores na área dos cuidados paliativos, actualmente, defendem que as necessidades espirituais são universais (independentemente das crenças ou religião), isto principalmente aquando da fase final de vida. Porém, a autora não deixa de salientar que a maneira como se lida, expressa e vivencia estas mesmas necessidades e tarefas espirituais, é pessoal, depende da individualidade própria. Aliás como afirma, o cuidado dirigido à espiritualidade deve ser sempre conduzido em função das necessidades particulares da pessoa em concreto, é ela que guia o cuidado. As crenças e as necessidades do cuidador não devem ter qualquer papel no cuidado (o foco de atenção é o doente)¹⁸⁰.

Relativamente às necessidades espirituais das pessoas e dos doentes em fase final de vida, Bloemhard (2008) está em concordância com Jacik (1989) relativamente às necessidades de perdão e reconciliação e de paz. Apesar disso, identifica outras necessidades (Bloemhard, 2008, p. 18)¹⁸¹:

- A necessidade de encontrar segurança e tranquilidade apesar do sofrimento;
- A necessidade de encontrar significado na vida vivida e no presente sofrimento;
- A necessidade de experienciar e comunicar uma verdadeira ligação;
- A necessidade de manter um sentido de dignidade e de auto-estima;
- A necessidade de dar e receber verdadeiro amor e compaixão;
- A necessidade de conforto no luto e na perda;

Por seu lado, Bernard (2008), perante as necessidades espirituais por si identificadas¹⁸², destaca as que considera serem as mais prementes no doente em fase terminal. A autora também refere a necessidade de reconciliação, estando assim de

¹⁸⁰ A autora, refere algumas características do cuidador neste tipo de cuidado. São elas a consciência, a bondade, os conhecimentos e a capacidade. Em suma, e segundo a autora, ter consciência das suas crenças espirituais e preconceitos, para que estes não possam interferir no seu cuidado e também das suas insuficiências e limitações. Ter compaixão, compreensão, empatia e aceitação. Ser detentor de competências e conhecimentos para este tipo de cuidado.

¹⁸¹ Tradução da nossa responsabilidade.

¹⁸² Cf. (p. 238).

acordo com os autores já abordados. Mas indica também um outro conjunto de necessidades, respectivamente (pp. 238-241)¹⁸³:

- A necessidade de ser reconhecido como pessoa;
- A necessidade de sentido;
- A necessidade de revisão e de contar coisas;
- A necessidade de liberdade;
- A necessidade de esperança;
- A necessidade de expressar a religiosidade;

A necessidade de ser reconhecido como pessoa, de Bernard (2008) de certo modo apresenta equivalência com a necessidade de manter um sentido de dignidade de Bloemhard (2008). Pois, Bernard (2008) sustenta que esta é uma necessidade de primeira importância, visto que a pessoa em razão da sua enfermidade enfrenta um processo de deterioração, e por outro lado há perda do seu papel e das suas responsabilidades sociais, em que o próprio sistema de saúde tende a despersonalizar o doente (em virtude de o afastarem do processo de decisão), e conseqüentemente tudo isto constitui uma ameaça à sua auto-estima e à sua identidade. Este pode sentir-se inútil e experienciar o isolamento, e sendo assim, há que respeitar a pessoa, reconhecer-lhe a identidade e deixá-la exercer as suas competências de decisão e autonomia e fundamentalmente demonstrar-lhe afecto.

A necessidade de sentido de Bernard (2008) apresenta paralelismo com a necessidade de encontrar significado na vida vivida e no presente sofrimento de Bloemhard (2008). Ou seja, como Bernard (2008) afirma “Al ser humano no le basta con estar, con subsistir, sino que, necesita dar sentido, encontrar significado a su existencia.” (p. 239). O autor defende que a pessoa humana não se limita a existir, mas, reflecte acerca da sua vida e das suas circunstâncias, deste modo, necessita de retirar da sua existência um significado, um sentido.

Como representado no quadro 16, Bloemhard (2008) defende o incentivo e o apoio à realização da revisão de vida como uma intervenção no âmbito espiritual. Ora, Bernard (2008) confirma que a revisão de vida é uma necessidade do doente em fim de vida. Segundo esta autora, a pessoa que se encontra perante a morte necessita de rever a sua vida, para lhe dar ordem e coerência, visto que por norma vive-se a vida de maneira rápida e, em certo sentido, de uma forma pouco consciente, não havendo espaço para a

¹⁸³ Tradução da nossa responsabilidade.

reflexão. Há pois, a necessidade de rever tudo e de contar a alguém, há que perspectivar o essencial da vida vivida, tentando assim, compreendê-la e dar-lhe um sentido.

A autora alerta para aquilo que poderá ser um balanço de vida desfavorável e para o que poderá originar no indivíduo: depressão, agressividade e recusa em encarar a fase terminal. Isto ocorre em virtude da frustração sentida pelo facto de não serem capazes de aceitar o que foi a sua vida, aliado ao facto de não disporem da oportunidade de poder voltar atrás e/ou remediar a situação.

Bernard (2008) aponta a necessidade de liberdade como importante para a pessoa em fim de vida. Porém, o seu entendimento da liberdade, neste contexto, não se limita ao conceito de autonomia, nem a uma perspectiva exterior à pessoa. Ele é mais amplo e subordina-se à atitude interior de poder libertar-se das circunstâncias imutáveis do destino e de superar as fixações do próprio indivíduo. Em suma, o autor refere-se à necessidade de liberdade, como a capacidade de, apesar das circunstâncias inalteráveis de fim de vida, ter a liberdade de desenvolver uma atitude interior perante elas e de poder efectuar mudanças na própria maneira de ser da pessoa. Mas mais, se de facto se desenvolver um processo interior de mudança no indivíduo, há a possibilidade de superar os limites do imutável.

Bernard (2008) faz referência à necessidade de esperança, apoiando-se naquilo que Kübler-Ross (2005) tão eloquentemente referiu acerca do papel da esperança na fase da doença terminal¹⁸⁴. Sendo assim, Bernard (2008) salienta o facto de não ser aconselhável destruir impetuosamente a esperança do doente, mas contribuir para que ele, paulatinamente a diminua e modifique, à medida que vai tomando consciência do seu estado. É importante reconhecer o papel da esperança e saber respeitar a esperança do doente.

Bernard (2008), na mesma linha de Jacik (1989), defende a necessidade de expressão religiosa, de fazer uso de ritos e rituais religiosos. Para Bernard (2008) estes ritos e rituais essencialmente religiosos, auxiliam a pessoa a compreender e aceitar aquilo que não pode controlar, encerrando em si, uma linguagem e expressão simbólica.

¹⁸⁴ Kübler-Ross (2005) sustenta que ao longo das suas delineadas fases da doença terminal, a esperança é algo que se mantém em todos os estádios (cf. figura 9, p. 161 deste Trabalho de Projecto). Que até aqueles doentes que estão conformados com a sua situação e prognóstico, deixam sempre espaço para a esperança na cura (num novo ensaio, numa nova descoberta científica). A autora refere que a esperança pode ser racional ou ser utilizada como mecanismo de negação. Contudo, a esperança tem um papel fundamental, porque auxilia a pessoa nos momentos difíceis.

Mas mais, algumas pessoas em fim de vida têm a necessidade de rezar, manifestando externamente as suas crenças e cultivando a sua relação com o transcendente.

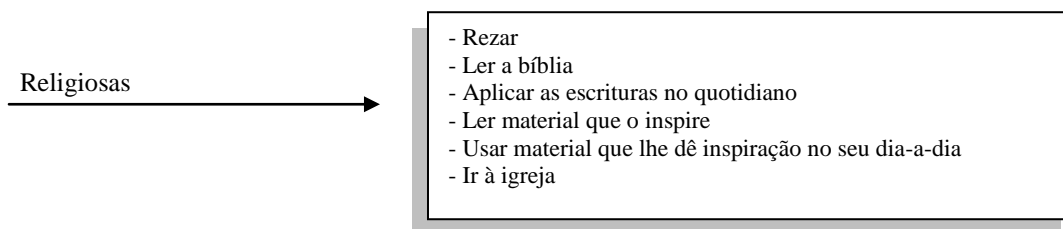
Relativamente às necessidades espirituais dos doentes em fase final de vida, gostaríamos de salientar o estudo realizado por Hermann (2001). Esta investigação, a nosso ver, reveste-se de particular relevância para os cuidados a disponibilizar a estes indivíduos, pois permitiu conhecer as necessidades espirituais sentidas por um conjunto de doentes nestas circunstâncias da sua vida.

Hermann (2001), professora de enfermagem na Universidade de Louisville, realizou o seu estudo utilizando a metodologia qualitativa de investigação, descreveu e identificou as representações relativas ao conceito de espiritualidade e das necessidades espirituais, de um grupo de doentes em fase final de vida, utentes de uma instituição de cuidados paliativos em regime de ambulatório. As suas conclusões, embora com as devidas limitações, que se prendem com a impossibilidade de generalização, bem como, a utilização de uma amostra pouco heterogénia¹⁸⁵, fornecem pistas muito consideráveis que nos permitem estabelecer linhas de orientação no cuidar da dimensão espiritual destas pessoas. Hermann (2001) identificou que elas ao definirem o que seria para si a espiritualidade associaram-na inicialmente à dimensão religiosa e a Deus. Contudo, com o decorrer das entrevistas, foi notório que esta foi sendo relacionada com o todo da existência da pessoa.

Mais, atendendo às necessidades elencadas pelos doentes, pode-se constatar a visão abrangente e totalizante atribuída a esta dimensão humana.

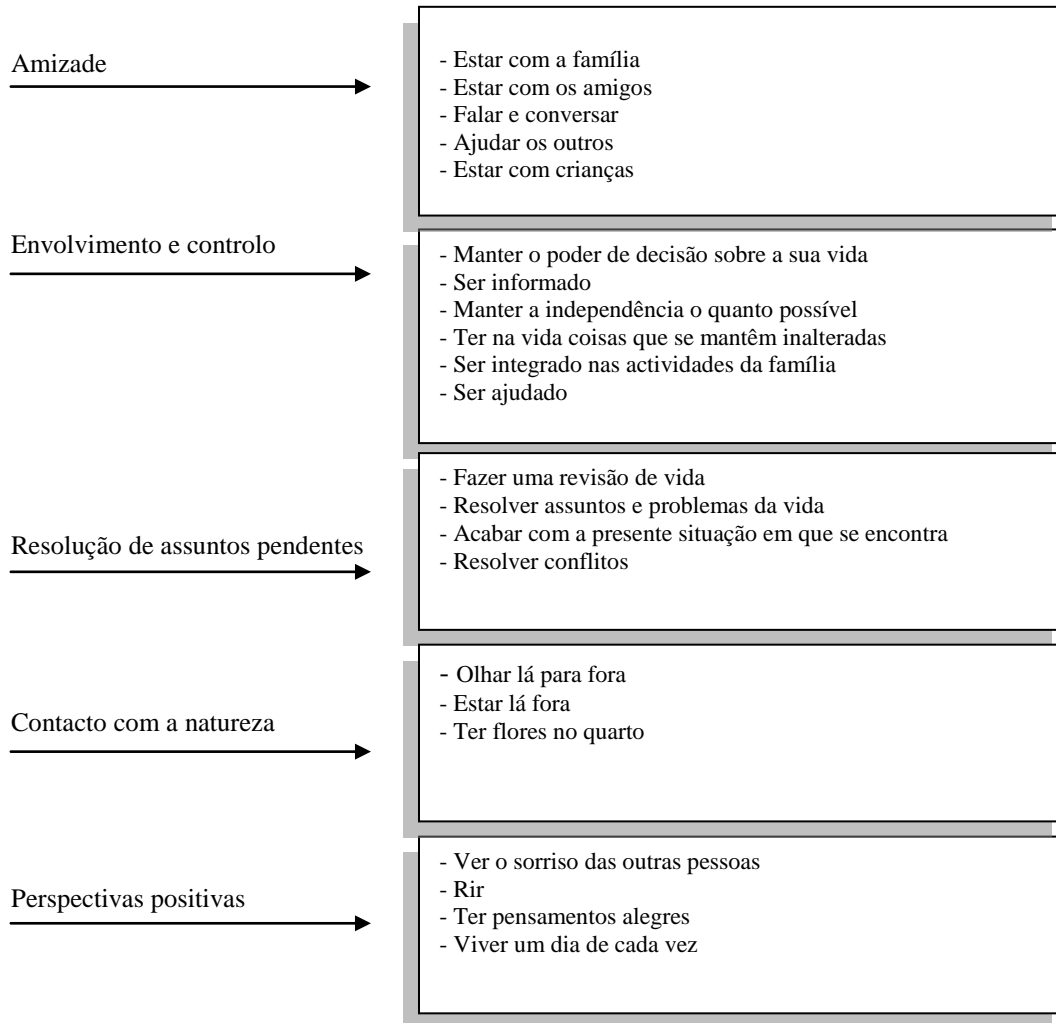
As necessidades identificadas no estudo foram num total de 29, agrupadas em 6 áreas distintas, como a figura 11 esquematiza.

Figura 11: Necessidades espirituais identificadas por Hermann¹⁸⁶



¹⁸⁵ É a própria autora que reconhece a falta de heterogenia cultural e religiosa na amostra por si estudada, e considera que este facto limita a amplitude das conclusões do estudo.

¹⁸⁶ Tradução da nossa responsabilidade.



Fonte: Hermann (2001, p. 69)

Podemos verificar que as necessidades espirituais do doente em fim de vida, apresentadas anteriormente, encontram-se na sua grande maioria espelhadas naquelas assinaladas pelos doentes no estudo de Hermann (2001).

Esta autora afirma que as 6 áreas relativas às necessidades espirituais dos doentes em fase terminal que emergiram do seu estudo, devem ter implicações para a prática de enfermagem junto deste tipo de doentes. Na opinião da autora é possível identificar as necessidades espirituais dos doentes tendo por base estas 6 áreas e individualizando as necessidades.

Como atrás expusemos, tendo por base a literatura, a pessoa em fim de vida pode apresentar a necessidade de expressão religiosa e de fazer uso deste tipo de recursos, ora os doentes estudados por Hermann (2001) evidenciaram isto mesmo. Dentro deste âmbito, a autora salienta que é importante estar consciencializado para a

necessidade das práticas religiosas e ter a devida atenção às questões da acessibilidade às mesmas.

Estas questões da acessibilidade, no nosso país estão aparentemente salvaguardadas, basta recordar, a este respeito, a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes no seu artigo 2º (direitos do doente), quando menciona:

O doente tem direito ao respeito pelas suas convicções culturais, filosóficas e religiosas; Cada doente é uma pessoa com as suas convicções culturais e religiosas. As instituições e os prestadores de cuidados de saúde têm, assim, de respeitar esses valores e providenciar a sua satisfação. (DGS, 2004)¹⁸⁷

Contudo, é fundamental estar atento às minorias religiosas no nosso país, pois apesar da religião dominante em Portugal ser a religião católica, esta não é a única. Assim, é imprescindível efectivar o direito do doente a aceder aos serviços religiosos da sua religião, sobre pena de se estar a discriminar cidadãos que, estão numa fase difícil e peculiar das suas vidas, ou seja, de se bloquear o exercício dos seus direitos, nomeadamente um direito constitucionalmente protegido que é o direito de liberdade religiosa¹⁸⁸. De facto, o acesso a um representante da religião católica está de certo modo facilitado na figura do capelão hospitalar e, por esse motivo, consideramos que porventura existirá, sob o ponto de vista material, algumas questões de iniquidade no acesso a representantes de outras confissões religiosas.

Se em qualquer contexto de doença, a assistência religiosa poderá ser importante, para a pessoa em fase final de vida poderá ser particularmente essencial. Logo, a sua não satisfação pelo não acesso ao seu representante religioso, poderá configurar um acontecimento penoso na vida do doente e potenciador do seu sofrimento.

Através da nossa experiência, constatámos que é relativamente comum, ocultar à pessoa doente e particularmente aquele que se encontra em fase final de vida,

¹⁸⁷ A citação foi retirada directamente do *site* da DGS em Janeiro de 2008.

¹⁸⁸ A Cf. Constituição da República Portuguesa no capítulo I- direitos, liberdades e garantias pessoais o art. 41º, alínea 2 (Liberdade de consciência, religião e culto), e também, a Lei n.º 16/2001, de 22 de Junho - lei da liberdade religiosa no seu art. 2º, alínea 2 (princípio da igualdade).

acontecimentos menos positivos do quotidiano e da vivência dos seus familiares e amigos. Esta atitude paternalista poderá ser uma fonte de particular sofrimento. Como Hermann (2001) confirmou no seu estudo, as pessoas em fase final de vida querem continuar envolvidas e integradas na vida a todos os níveis, incluindo ao nível familiar. Relembrando Bloemhard (2008), eles têm a necessidade de um sentido de dignidade e auto-estima, ou Bernard (2008), quando afirma que estes têm a necessidade de serem reconhecidos como pessoas. Sendo assim, a nosso ver, é primordial que os enfermeiros intervenham junto da família e amigos, promovendo as suas relações. Como identificado no estudo de Hermann (2001), a pessoa tem necessidade que o seu papel seja valorizado e essa valorização é concretizável através da inclusão e não da exclusão. Quantas vezes assistimos a familiares ocultarem simples factos do dia-a-dia, como o insucesso no exame de um neto, ou outros eventos, por acharem que estes acontecimentos são simples banalidades sem interesse para o doente. Acontecimentos até mesmo trágicos são também ocultados ao conhecimento, para “não o preocupar”. Contudo, quando o doente descobre, vai-se sentir profundamente excluído.

Como nos indica também Hermann (2001), relativamente às necessidades das áreas da amizade e do envolvimento e controlo, a enfermagem deve perceber e relacionar-se com a pessoa doente, como uma pessoa viva e não como quase morta.

Esta afirmação da autora vem na mesma linha da valorização da pessoa e do seu papel, daí a necessidade de estimular e ajudar o doente a realizar as suas actividades de vida diária da forma mais independente possível, dentro dos limites do seu estado de saúde. Quando, no referido estudo, as pessoas mencionaram a necessidade de manter o poder de decisão sobre a sua vida e de ser informado, reportavam-se também a aspectos relativos aos cuidados que lhe eram proporcionados, o que a nosso ver, deve servir de alerta para os profissionais de saúde que tratam e cuidam destes pacientes. O valor da sua autonomia deve sempre pautar a sua actuação.

Como sublinha Hermann (2001), devem ser dadas aos doentes, nesta condição, todas as informações sobre os cuidados, possibilitando as suas escolhas. A nosso ver, mais do que em outra situação, o valor da autonomia como princípio ético de actuação deve ser escrupulosamente respeitado, o estado de saúde da pessoa (de proximidade da morte), não é condição para retomar o “velho” paternalismo dos profissionais de saúde, ou seja, actuar tendo a presunção de achar que sabem o que é o melhor para o doente. É necessário estar consciencializado de que a situação particular de saúde vivida pelo doente, não é sinónimo de incapacidade. O princípio hipocrático da beneficência deve

ser orientado sobre o profundo respeito pela liberdade e pela autodeterminação individual, materializada no princípio da autonomia.

Se na nossa sociedade ocidental se lida mal com a morte e se em termos individuais é difícil aceitar a própria finitude, se pensarmos um pouco, na maneira como educamos as nossas crianças, vamos certamente chegar à conclusão que da mesma forma que geralmente “fugimos” das situações que nos obrigam a interiorizar a ideia da morte, igualmente tentamos afastar as nossas crianças. Evitamos a todo o custo que elas tenham contacto com pessoas que estão a morrer, com um intuito proteccionista. Porém, os doentes que participaram no estudo de Hermann (2001) identificaram como necessidade espiritual estar perto de crianças. É pois importante que os enfermeiros promovam o encontro dos doentes que têm a necessidade de estar com crianças (seus netos, filhos, sobrinhos etc.). Se este contacto for impedido, certamente isso será um factor catalisador do seu sofrimento.

Assim, os enfermeiros devem estar atentos a esta necessidade do doente e deverão torná-la conhecida, promovendo o encontro, mas, acautelando também os interesses das crianças e o grau de interacção (Hermann, 2001). Como é evidente, há que avaliar a idade da criança, a situação clínica e a estabilidade do doente no momento do encontro, para que este não se transforme num episódio traumático para a criança, mas sim o assumir com naturalidade uma realidade humana - a mortalidade. Mais uma vez está presente a grande relevância que a pessoa doente tem de se sentir incluída activa, desempenhando o seu papel como membro da sua família e comunidade. A necessidade de envolvimento familiar e humano está bem patente no fim de vida.

No estudo de Hermann (2001) até mesmo as pessoas que se encontravam já muito dependentes de terceiros, mesmo assim, tinham necessidade de se sentir úteis e de ajudar os outros. A autora relaciona essa necessidade com a de dar amor. Os enfermeiros deverão ter bem presente esta necessidade e usar a criatividade de forma a que o doente se sinta útil de alguma maneira. A necessidade de inclusão, a todos os níveis, parece ser uma necessidade espiritual chave, para as pessoas em fim de vida.

Relativamente à resolução de assuntos pendentes, ressalta a necessidade do enfermeiro em promover uma escuta activa do doente, da sua narrativa de vida, da sua retrospectiva de vida, quer seja ele próprio veículo receptor ou promovendo a escuta por parte de um voluntário ou familiar (Hermann, 2001). Proporcionar esta escuta é, de facto, fundamental, como já foi salientado pelos autores revistos. Nesta fase, é comum os doentes fazerem uma viagem interior de análise de toda a sua vida, uma verdadeira

revisão de vida, sendo imprescindível ouvir e permitir que existam momentos de partilha do doente e da sua narrativa.

A vivência da natureza foi também identificada como uma necessidade espiritual por algumas pessoas no estudo de Hermann (2001). Assim, é importante que os enfermeiros estejam consciencializados do alcance que poderá ter um simples passeio fora do hospital. Igualmente, a interiorização desta necessidade abre a porta à sua satisfação. Basta usar a imaginação para o conseguir, com grandes ganhos para o bem-estar espiritual do paciente.

No que toca à área das perspectivas positivas identificada no estudo, esta refere-se ao modo como nos comportamos face ao doente em fase final de vida, quer sejamos enfermeiros, familiares, amigos, etc. Dentro desta área foram identificadas as necessidades de rir, de ver o sorriso das pessoas. Assim, é importante que os enfermeiros sejam o modelo de comportamento junto das pessoas em fase terminal (Hermann, 2001). As pessoas que visitam estes doentes têm por certo receio de sorrir, porque provavelmente têm medo que isso possa ser entendido como menos próprio, como estando fora do normativo social ou por ter medo que possa passar a ideia que estão contentes com a situação. Mas para refutar esta imagem podemos citar as palavras de um doente que participou no estudo: “Eu não estou morto ainda; o mínimo que podem fazer é sorrir”¹⁸⁹ (Hermann, 2001, p. 71).

Claro que é importante distinguir as situações. Haverá doentes para quem sorrir e rir não será o melhor comportamento a ter, mediante a fase da doença em que se encontram. Se o doente está deprimido, estar a rir, pode ser interpretado como uma desvalorização do seu estado. Daqui se reforça a ideia da necessidade de conhecimento profundo de cada doente e proceder a uma avaliação muito cuidadosa. Haverá, por exemplo pessoas em fase de aceitação da doença que necessitam fortemente do sorriso e do riso.

Tendo em vista atenuar e minimizar o sofrimento espiritual do doente em fim de vida (procurando o seu bem-estar espiritual), devem-se identificar quais as suas necessidades específicas e conseqüentemente implementar um conjunto de acções/intervenções com vista a satisfazer as mesmas. Após a execução de tais acções, importa aferir da sua verdadeira eficácia. A este respeito, Narayanasamy (2007) enuncia

¹⁸⁹ Tradução da nossa responsabilidade.

um conjunto de questões, a nosso ver muito pertinentes, que podem servir de orientação para esta avaliação. Apresentamo-las no quadro 18.

Quadro 18: Questões avaliadoras da eficácia das intervenções no domínio do sofrimento espiritual de acordo com Narayanasamy¹⁹⁰

O sistema de crenças do doente está mais forte?
As crenças que o doente professa, apoiam e dirigem as suas acções e palavras?
O doente, através dos recursos espirituais (como a oração e visitas do seu representante religioso), ganhou paz e força para enfrentar os rigores do tratamento, reabilitação ou a morte pacífica?
O doente parece mais em controlo e apresenta um claro auto-conceito?
O doente está à vontade em estar sozinho e em ter os planos de vida alterados?
O comportamento do doente é adequado à ocasião?
Teve lugar a reconciliação de algumas diferenças entre o doente e as outras pessoas?
Nas relações do doente com as outras pessoas é evidente o respeito mútuo e o amor?
Há alguns sinais de melhoria física?
Há uma melhoria na relação com os outros doentes?

Fonte: Narayanasamy (2007, pp. 39-40)

Estas questões em nossa opinião, podem dar-nos um importante *feedback* da eficácia do apoio e acções no âmbito da espiritualidade e do sofrimento espiritual que foram sendo realizadas, pois permitem auscultar o bem-estar espiritual do doente, que é a nossa meta primordial, tendo em vista a obtenção de melhor qualidade de vida para a pessoa.

Para além deste tipo de avaliação do bem-estar espiritual, existem escalas de avaliação de cariz mais sistemático (aplicadas essencialmente na investigação) que são referenciadas na literatura, como por exemplo a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy- Spiritual Well-Being Scale* (FACIT-Sp). Esta escala de bem-estar espiritual compreende duas subescalas, uma medindo a sensação, sentido/paz, a outra, avaliando o papel da fé e das crenças espirituais na doença¹⁹¹ (Peterman, Fitchett,

¹⁹⁰ As questões são uma tradução da nossa responsabilidade.

¹⁹¹ Os primeiros oito itens da escala referem-se à paz e sentido e os quatro restantes, à fé e crenças espirituais e o seu efeito na situação de doença (Peterman et al., 2002).

Brady, Hernandez, & Cella, 2002). Apresentamos a referida escala¹⁹² no quadro 19. Este instrumento foi concebido no sentido de avaliar de forma abrangente a espiritualidade de pessoas com doença crónica e/ou com doenças que ameaçam a vida (Peterman et al., 2002).

Quadro 19: Escala de avaliação do bem-estar espiritual: FACIT-Sp-12 (Versão 4)

Below is a list of statements that other people with your illness have said are important. **By circling one (1) number per line, please indicate how true each statement has been for you during the past 7 days.**

		Not at all	A little bit	Somewhat	Quite a bit	Very much
Sp1	I feel peaceful.....	0	1	2	3	4
Sp2	I have a reason for living.....	0	1	2	3	4
Sp3	My life has been productive.....	0	1	2	3	4
Sp4	I have trouble feeling peace of mind.....	0	1	2	3	4
Sp5	I feel sense of purpose in my life	0	1	2	3	4
Sp6	I am able to reach down deep into myself for comfort.....	0	1	2	3	4
Sp7	I feel a sense of harmony within myself	0	1	2	3	4
Sp8	My life lacks meaning and purpose.....	0	1	2	3	4
Sp9	I find comfort in my faith or spiritual beliefs.....	0	1	2	3	4
Sp10	I find strength in my faith or spiritual beliefs.....	0	1	2	3	4
Sp11	My illness has strengthened my faith or spiritual beliefs...	0	1	2	3	4
Sp12	I know that whatever happens with my illness, things will be okay.....	0	1	2	3	4

Fonte: (Peterman et al., 2002, p. 58)

A FACIT é uma organização dos Estados Unidos da América que se dedica à tarefa de desenvolver técnicas de avaliação da qualidade de vida, que em 1987 iniciou o desenvolvimento de um questionário de âmbito geral sobre a qualidade de vida do doente oncológico, a *Functional Assessment of Cancer Therapy- General (FACT-G)* (Ribeiro, 2006).

Peterman et al. (2002) salientam as vantagens desta escala, que permitem avaliar a espiritualidade num leque alargado de religiões e também, naqueles que se consideram espirituais, mas não religiosos. Para além disso, a dimensão do sentido/paz avalia uma dimensão da espiritualidade mais independente da religião.

O bem-estar espiritual mesurado através da FACIT-SP foi correlacionado positivamente com a qualidade de vida numa investigação desenvolvida por Brady,

¹⁹² Esta escala é da responsabilidade da *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)*.

Peterman, Fitchett, Mo e Cella (1999) em doentes oncológicos e com vírus de imunodeficiência adquirida (VIH). Esta investigação utilizou uma amostra considerável de 1610 indivíduos, com uma diversidade étnica e cultural alargada. É de igual modo muito considerável referir que os autores, na sua investigação, identificaram que esta associação entre o bem-estar espiritual e a qualidade de vida ocorria no mesmo grau do que o bem-estar físico.

Esta conclusão do referido estudo é de grande relevo, porque contribui para demonstrar, através da evidência científica, uma suposição teórica importantíssima, a de que o bem-estar espiritual é um factor de igual valor ao do bem-estar físico, para a qualidade de vida do doente. Ora, isto deve ter impacto nas profissões de saúde que tratam e cuidam de doentes na fase final das suas vidas. E deve impulsionar um significativo avanço, no sentido de desenvolver e integrar a dimensão espiritual no conteúdo profissional das suas profissões, principalmente âmbito dos cuidados paliativos.

Brady et al. (1999) verificaram também na sua investigação, que o bem-estar espiritual estava relacionado com a capacidade de sentir satisfação na vida, mesmo quando se experimenta sintomas, como a dor e a fadiga¹⁹³. Deste modo e a nosso ver, isto vem reforçar a noção de que a espiritualidade pode funcionar como um mecanismo de *coping* muito significativo perante situações de padecimento físico.

Como Brady et al. (1999) enfatizam, a espiritualidade e o bem-estar espiritual permitem explicar o facto de que pessoas com o mesmo nível elevado de dor possam ter considerações e percepções individuais opostas, ou seja, uma referir baixa qualidade de vida, enquanto a outra, refere níveis elevados de satisfação com a vida. Como os autores salientam, o seu estudo demonstrou que a espiritualidade da pessoa interfere com a percepção da sua qualidade de vida.

Relativamente à escala de bem-estar espiritual, apresentada anteriormente, (FACIT-SP), há a referir que existe uma versão mais ampla, que inclui outros aspectos importantes da espiritualidade que ao longo deste Trabalho de Projecto abordámos, como sejam, a dimensão relacional com Deus (ou outra entidade superior), com os

¹⁹³ Isto está patente quando os resultados do estudo, por exemplo, indicam que (47,8%) das pessoas com altos níveis de dor, mas também com elevados índices de sentido/paz, referem estar muitíssimo (*very much*) satisfeitas com a vida. Em oposição, com apenas (9,3%) de indivíduos com altos níveis de dor, mas com baixos índices de sentido/paz, referem o mesmo nível de satisfação com a vida. A cf. a figura 1 (Percentagem de sujeitos muitíssimo satisfeitos com a vida, por níveis de sentido/paz e sintomas) de Brady et al. (1999, p.423).

outros, o perdão, a esperança, e o amor. Esta escala é denominada por, *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy- Spiritual Well-Being Scale, Expanded version* (FACIT-SP-EX). Os itens adicionados à anterior escala (FACIT-SP) e que em conjunto constituem a FACIT-SP-EX, estão apresentados no quadro 20.

Quadro 20: Itens novos acrescentados à FACIT-Sp-12 (Versão 4) que formam a FACIT-SP-EX

		Not at all	A little bit	Somewhat	Quite a bit	Very much
Sp13	I feel connected to a higher power (or God).....	0	1	2	3	4
Sp14	I feel connected to other people.....	0	1	2	3	4
Sp15	I feel loved.....	0	1	2	3	4
Sp16	I feel love for others	0	1	2	3	4
Sp17	I am able to forgive others for any harm they have ever caused me	0	1	2	3	4
Sp18	I feel forgiven for any harm I may have ever caused.....	0	1	2	3	4
S19	Throughout the course of my day, I feel a sense of thankfulness for my life	0	1	2	3	4
Sp20	Throughout the course of my day, I feel a sense of thankfulness for what others bring to my life	0	1	2	3	4
Sp21	I feel hopeful	0	1	2	3	4
Sp22	I feel a sense of appreciation for the beauty of nature	0	1	2	3	4
Sp23	I feel compassion for others in the difficulties they are facing.....	0	1	2	3	4

Fonte: (FACIT., 2007)¹⁹⁴

Para além do contributo para a qualidade de vida, outros efeitos do bem-estar espiritual têm vindo a ser estudados por vários investigadores. Assim, não gostaríamos de deixar de fazer referência ao estudo desenvolvido por McClain, Rosenfeld e Breitbart (2003) publicado na revista *Lancet*. Na sua investigação¹⁹⁵ os autores identificaram uma correlação inversa entre o bem-estar espiritual e o desejo de querer antecipar a morte ($r=-0,51$), a desesperança ($r=-0,68$) e a ideação suicida ($r=-0,41$). Porém, acharam também, uma elevada relação entre a depressão e o desejo de antecipar a morte em doentes que se encontravam com baixo bem-estar espiritual ($r= 0,40$, $p< 0,001$). Neste

¹⁹⁴ Os novos itens foram retirados directamente do *site* da FACIT em Fevereiro de 2008.

¹⁹⁵ A investigação foi realizada em 160 participantes que sofriam de cancro, internados num hospital de cuidados paliativos em *New York* nos Estados Unidos da América, que tinham um prognóstico de vida inferior a 3 meses.

sentido, os referidos investigadores concluíram que o bem-estar espiritual é um factor que dá alguma protecção contra o desespero no fim de vida¹⁹⁶, quando a morte se apresenta bem próxima.

Em suma, existe evidência científica que salienta e demonstra os possíveis benefícios do bem-estar espiritual, sendo estes uma maior qualidade de vida, (mesmo em contexto de doença com sintomas exacerbados), maior esperança, maior desejo em viver e apreciar a vida. Assim sendo, e no contexto particular de fim de vida, a espiritualidade e a intervenção face ao sofrimento espiritual, assumem-se como uma prioridade absoluta para os enfermeiros. Neste período em que a cura deixou de ser o objectivo, em que a luta contra o sofrimento, tendo em vista alcançar uma maior qualidade de vida, é aquilo que norteia a actuação, há que tudo fazer para que o doente suprima o sofrimento e alcance o bem-estar espiritual.

Porventura, se as profissões de saúde abordassem o indivíduo em todas as suas múltiplas dimensões, em particular na sua importante dimensão motivacional como ser humano que é a espiritualidade, as solicitações de eutanásia ou de suicídio assistido, por certo, não se colocariam com a mesma ênfase e intensidade.

Suavizar, minimizar e debelar o sofrimento espiritual dos doentes em fim de vida é, pois, contribuir para melhorar a sua qualidade de vida, facilitar a aceitação do seu estado e para que tenham, dentro do possível, uma morte apaziguada e verdadeiramente digna. Para efectuar esta tarefa humana e humanizante, é necessário que os enfermeiros reflectam na condição mortal do homem, que não receiem enfrentar os seus medos, o medo da morte na figura do doente em fase final que cuidam. Há que romper com as “amarras” da nossa cultura ocidental, que nos ensina a acreditar na imortalidade do Homem e na vida em plena e constante felicidade, em que o sofrimento e as crises são algo de inútil e que nunca deverão ter lugar.

A enfermagem, tendo por base a sua atitude de cuidar do outro ser humano, em toda a sua abrangência e complexidade, e tendo como fundamento todo o seu referencial ético e deontológico, não poderá deixar de actuar perante o sofrimento espiritual/existencial da pessoa. Partindo daqui, é importante saber qual é a actuação dos enfermeiros portugueses perante este tipo de sofrimento do doente em fim de vida e o que lhe está subjacente. Deste modo, na parte II deste Trabalho segue-se um projecto de investigação onde pretendemos abordar esta questão.

¹⁹⁶ O desespero no fim de vida foi entendido, nesta investigação, como composto pelos seguintes elementos: desesperança, desejo em apreçar a morte, ideação suicida.

PARTE II

PROJECTO
DE
INVESTIGAÇÃO

4- PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

Obter um conhecimento da realidade é um factor fundamental para actuarmos sobre ela, defini-la e caracterizá-la mostra-se, assim, essencial para o processo de mudança que se quer criar pela sua constatação.

A nosso ver, a questão de fundo que encerra os cuidados de saúde prestados aos doentes em fase final de vida, é indubitavelmente a temática do sofrimento humano. Neste sentido, a intervenção dos profissionais de saúde face ao mesmo, encerra em si, uma dimensão ética fundamental.

A situação concreta de antevisão da própria morte, num prazo delimitado de tempo e tudo o que isso implica num contexto de doença incurável, desperta *per si* sofrimento sobre a forma de interrogações existenciais como: “porquê eu?”, “qual o sentido disto tudo?”, “afinal o que é a vida?”, “será que vou deixar de existir?” e tantas outras nos mais variados domínios da vida da pessoa, que se prendem com a singularidade de cada um, gerando sofrimento espiritual.

Os profissionais de saúde e os enfermeiros em particular, devem valorizar o sofrimento espiritual da pessoa em fase final de vida e intervir perante ele, possibilitando assim, o seu alívio e/ou a sua cura, proporcionando ao doente, não só qualidade de vida, mas de igual modo, uma morte digna. Estes são imperativos éticos fundamentais.

Como fundamento da intervenção de enfermagem face ao sofrimento espiritual do doente em fase final de vida podemos assumir o valor da pessoa humana e a sua eminente dignidade, ou partirmos do princípio da beneficência exposto no modelo principalista de Bechamps e Childress ou até mesmo, apoiarmo-nos numa ética do cuidado com ênfase nas relações e no sentido de conexão humana. Contudo, independentemente da forma ou conjunto de estruturas que apoiam a acção, actuar junto da pessoa que sofre espiritualmente em fase final de vida, reúne consenso ético¹⁹⁷, constituindo-se como uma acção eticamente exigida.

¹⁹⁷ Tendo por base as teorias éticas abordadas neste Trabalho de Projecto.

A temática que este projecto encerra é, como já referido na introdução deste Trabalho de Projecto, *a enfermagem e o sofrimento espiritual do doente em fase final de vida*.

No decurso do mesmo, foi efectuada uma pesquisa em base de dados bibliográfica on-line: PROBASE¹⁹⁸, SIBUL¹⁹⁹ e RNTTDC²⁰⁰, que nos permitiu constatar que, na realidade Portuguesa, a problemática dos cuidados de enfermagem dirigidos ao sofrimento espiritual, ainda carece de um investimento sustentável ao nível da investigação. Aliás, como podemos averiguar na nossa inquirição, mesmo relativamente à temática geral da espiritualidade no contexto da saúde, apenas foram encontrados quatro trabalhos no âmbito de teses de mestrado (quadro 21) e uma única tese de doutoramento em curso (quadro 22). Estas teses não se debruçaram sobre a questão da intervenção de enfermagem face ao sofrimento espiritual dos doentes em fase final de vida.

Quadro 21: Teses de mestrado defendidas em Portugal respeitantes à temática da espiritualidade no domínio da ética/bioética e das ciências da saúde (pesquisa on-line PROBASE / SIBUL)

Teses	Instituição	Área
A espiritualidade no processo terapêutico (2000)	UCP	Teologia e ética da saúde
A espiritualidade e a doença orgânica (2005)	FMUL	Cuidados paliativos

¹⁹⁸ Base Nacional de Dados Bibliográficos, que é o catálogo colectivo em linha das bibliotecas portuguesas, coordenado pela Biblioteca Nacional de Portugal, reflectindo os títulos da Biblioteca Nacional e das bibliotecas portuguesas cooperantes (<http://opac.porbase.org>), pesquisa efectuada em 7 de Março de 2008, de teses de mestrado e doutoramento acerca da temática (a enfermagem e o doente em sofrimento espiritual em fase final de vida). Pesquisa realizada através das palavras: “espiritualidade enfermagem”, “espiritualidade”, “cuidados de enfermagem”, “enfermagem e sofrimento”, “fase final de vida” e “fase terminal” (palavras em assunto, no título e em palavras chave).

¹⁹⁹ Sistema Integrado das Bibliotecas da Universidade de Lisboa (<http://sibul.reitoria.ul.pt>), pesquisa efectuada em 9 de Abril de 2008, de teses de mestrado e doutoramento acerca da temática (a enfermagem e o doente em sofrimento espiritual em fase final de vida). Pesquisa realizada através das palavras: “espiritualidade” (palavra geral).

²⁰⁰ Registo Nacional de Temas de Teses de Doutoramento em Curso (<http://www.estatisticas.gpeari.mctes.pt/?idc=31&form=1>), pesquisa efectuada em 1 de Outubro de 2008, nos domínios científicos “ciências da saúde” e “filosofia”.

A espiritualidade: o sentido da vida da pessoa com SIDA em fim de vida (2007)	FMUL	Cuidados paliativos
A espiritualidade no cuidar um imperativo ético (2008)	FMUL	Bioética

Legenda: UCP- Universidade Católica Portuguesa; FMUL- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Quadro 22: Teses de doutoramento em curso em Portugal respeitantes à temática da espiritualidade no domínio da ética/bioética e das ciências da saúde (pesquisa on-line RNTTDC)

Teses	Instituição	Área
A vivência da espiritualidade nos cuidados de enfermagem à pessoa em situação de doença crónica. A perspectiva do enfermeiro	UL	Enfermagem

Legenda: UL- Universidade de Lisboa

Como já referimos, a enfermagem enquadra a espiritualidade como foco da sua prática. A demonstrar isto mesmo, está o próprio ICN que desde 2000 na sua CIPE (versão beta 1) aponta diagnósticos de enfermagem neste domínio, bem como a sua congénere Norte-americana (NANDA). Existem autores como Lorraine Wright (2005) que criaram modelos de intervenção junto de doentes em sofrimento no contexto de doença, no âmbito da sua espiritualidade.

Para além destas constatações, importa salientar que actuar profissionalmente, tendo por objectivo reduzir o sofrimento espiritual do doente em fase final de vida, é agir de acordo com os valores éticos consensuais na sociedade Portuguesa, como em todo o mundo ocidental, plural e livre²⁰¹. Sendo assim, pretendemos investigar a actuação do enfermeiro face ao sofrimento espiritual do doente em fase final de vida. Obter conhecimento neste âmbito é fundamental para possibilitar a melhoria dos cuidados prestados a estes doentes nesta fase das suas vidas.

Em suma, com o nosso projecto de investigação pretende-se vir a contribuir para otimizar o exercício profissional sob o ponto de vista ético e deste modo ajudar a minimizar o sofrimento espiritual das pessoas que dele padecem.

²⁰¹ Aonde o valor da pessoa humana e a sua iminente dignidade se assume como valor nuclear, unindo todos os membros na sua liberdade individual. Este valor fundamental encontra-se bem expresso em inúmeras declarações internacionais, na ordem jurídica de muitos países e em muitos códigos deontológicos e de ética de muitas profissões da saúde. A cf. a Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948) no seu preâmbulo e art. 1º, a Constituição da República Portuguesa art. 1º (Princípios fundamentais), a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005) no seu art. 3º (princípios), o Código Deontológico dos Enfermeiros Portugueses no artigo 78º ponto 1.

A tentativa de mitigação deste sofrimento deverá sempre pautar o agir ético do enfermeiro, pois dele resultam ganhos em qualidade de vida e a promoção de uma morte digna.

Pretendemos com este projecto de investigação atingir os seguintes objectivos:

- ✓ Identificar as representações da espiritualidade e do sofrimento espiritual presentes nos enfermeiros;
- ✓ Descrever como avaliam os enfermeiros o sofrimento espiritual nos doentes em fase final de vida;
- ✓ Identificar que acções são desenvolvidas pelos enfermeiros, tendo em vista diminuir e/ou aliviar o sofrimento espiritual do doente em fim de vida;

4.1- METODOLOGIA

O estudo que projectamos é do tipo exploratório-descritivo, utilizando uma abordagem predominantemente qualitativa. As razões desta escolha prendem-se com o facto de considerarmos que ainda desconhecemos muito acerca da temática em estudo e sendo assim, torna-se necessário investigar primeiramente a realidade, descrevendo-a. O conhecimento obtido a partir deste projecto poderá apontar novos caminhos e até originar outros tipos de estudos com vista a aprofundar o conhecimento. A problemática apresenta um elevado grau de complexidade, residindo o seu enfoque nas relações humanas, na esfera de algo muito próprio à experiência individual de cada ser humano, o sofrimento espiritual e a actuação dirigida a este, pelo que, em nossa opinião, o método qualitativo será a opção mais adequada para caracterizar esta experiência humana. Apoiando-nos nisto, optamos por uma abordagem qualitativa, embora utilizemos metodologia quantitativa complementar.

Cassell (1991) refere que existe um preconceito que adveio da hegemonia e do sucesso da ciência no nosso tempo, a ideia que o conhecimento que não seja objectivamente verificável e passível de ser medido, não é real, não existe. Deste modo, o autor constata ainda, que se partirmos dessa mesma premissa, o próprio sofrimento como realidade subjectiva, não é real. Ora, o sofrimento é real, o comportamento e os relatos da experiência dos doentes em fase final de vida ou fora desta etapa da sua vida pessoal, são demonstrações inegáveis da sua existência, adequando-se o estudo na sua forma a uma abordagem qualitativa já que o fenómeno emerge como uma vivência humana e pessoal.

Um estudo que se defina como qualitativo, “... *aborda o conjunto de expressões humanas constantes nas estruturas, nos processos, nos sujeitos, nos significados e nas representações*” (Minayo, 2001, p.15). No entanto, o nosso estudo não se esgota no método qualitativo já que recorreremos ao método quantitativo como metodologia complementar pois acreditamos que os métodos “qualitativo” e “quantitativo” não são opostos, e que se pode ultrapassar a tradicional alternância entre ambos complementando-se (Bourdon, 1984, citado por Bourdon, 1989).

Consideramos que a experiência da intervenção profissional dos enfermeiros face ao sofrimento espiritual é em si, algo de complexo. Ou seja, prestar cuidados a uma

pessoa em fase final da sua vida neste domínio, não poderá deixar de ser algo de natureza claramente diferente, daquela que se coaduna com tudo aquilo que apresenta uma existência concreta e passível de se manipular, como por exemplo, a nossa dimensão biológica, o nosso organismo.

Pelas razões referidas, a nossa opção metodológica recai sobre o estudo de caso, mais em concreto, o estudo multi-casos, segundo Yin (2005). Optamos por este tipo de metodologia pois o que se pretende com esta investigação, é tomar conhecimento de uma realidade complexa e de toda a riqueza do contexto em que ocorre. Como Yin (2005, p. 20) sustenta “... o estudo de caso permite uma investigação para se preservar as características holísticas e significativas dos acontecimentos da vida real (...)”.

A escolha particular pelo estudo multi-casos, prende-se com a importância de poder estabelecer uma análise comparativa entre diferentes contextos de trabalho (diferentes serviços de saúde), em que os enfermeiros prestam cuidados a doentes em fase final de vida. No estudo de multi-casos, segundo Yin (2005), cada caso é conduzido individualmente, depois é efectuado o cruzamento das conclusões dos diferentes casos, podendo haver resultados semelhantes, ou seja, uma replicação exacta, ou por outro lado, resultados contrastantes por razões previsíveis. Estes resultados opostos vêm afirmar determinada razão teórica prévia. Desta forma, ao efectuarmos um estudo multi-casos poderemos explorar a complexidade contextual de dissemelhantes serviços de saúde (os nossos casos), díspares entre si na sua natureza e na sua diferenciação. Mas mais ainda, o resultado deste tipo de investigação vale não só pelas conclusões de cada caso em si mesmo, mas também pelas conclusões que se retiram através da análise equiparada entre eles. Esta conclusão global (tendo por base as concepções do autor acima referenciado) no nosso estudo, poderá ser uma de duas possíveis, ou todos os casos investigados correspondem genericamente ao mesmo tipo de achado, ou diferem entre si devido à sua diversidade contextual. Em suma, a nossa investigação por ser multi-casos, permite conhecer a influência de determinados contextos de trabalho no cuidado de enfermagem, alvo do nosso estudo.

4.1.1- Questões de investigação

Em virtude de se tratar de um estudo do tipo descritivo-exploratório utilizando a metodologia qualitativa, apenas iremos levantar questões de investigação e não levantar hipóteses de trabalho, na medida que pretendemos conhecer e descrever a realidade e não estabelecer previamente relações entre variáveis.

A questão de investigação por nós colocada e pelo qual este estudo pretenderá explorar de uma forma ampla e abrangente será, *O que está subjacente à actuação do enfermeiro face ao sofrimento espiritual do doente em fase final de vida?*

As questões orientadoras da investigação deste projecto são as seguintes:

- As representações de espiritualidade e sofrimento influenciam a prática do enfermeiro neste domínio?
- Como o enfermeiro identifica o sofrimento espiritual do doente?
- Que acções desenvolve o enfermeiro perante o sofrimento espiritual?
- Os contextos de trabalho interferem na actuação do enfermeiro face ao sofrimento espiritual? De que forma?
- A formação no âmbito dos cuidados paliativos influencia a actuação do enfermeiro perante o sofrimento espiritual do doente? De que forma?

4.1.2- População em estudo

Consideramos ser essencial analisar diferentes níveis de prestação de cuidados, pois as necessidades de intervenção sobre o sofrimento espiritual devem receber resposta dos diferentes níveis de prestação, porque a pessoa em fase final de vida circula pelos diferentes serviços de saúde. Atendendo a que o indivíduo sofre em qualquer contexto, pensamos ser importante conhecer o que pensam e como agem os enfermeiros perante esse sofrimento. Deste modo, a população alvo do nosso estudo serão os enfermeiros que desenvolvem a sua actividade em contexto de cuidados de saúde primários, hospitalares e cuidados paliativos.

A unidade de cuidados paliativos é um elemento fundamental a ser investigado, pois é nela que recaem as mais elevadas expectativas no que respeita à intervenção junto do doente em fase final de vida e em particular na intervenção dirigida ao seu

sofrimento espiritual. Isto deve-se a dois aspectos fundamentais: à concepção de cuidados paliativos e à formação específica dos profissionais que trabalham nesta área. A definição de cuidados paliativos inclui a intervenção dirigida aos problemas espirituais, tendo em vista melhorar a qualidade de vida do doente e família²⁰². Por outro lado, a formação específica em cuidados paliativos que a equipa de cuidados paliativos dispõe, incluindo os enfermeiros, como condição elementar para a prestação de cuidados, deverá muni-los de competências particulares.

A unidade de cuidados paliativos é pois, considerada como uma unidade de referência, sendo um elemento importante de comparação com os diferentes níveis de prestação de cuidados de saúde. A escolha em particular de uma unidade de nível III²⁰³ prende-se com o facto, de que esta, para além da prestação directa de cuidados em regime de internamento ou domiciliário, dá formação aos outros profissionais de saúde e realiza investigação regular nesta área.

Os cuidados hospitalares são de igual modo um componente relevante a ser estudado, pois como refere a literatura, a morte ocorre na sua grande maioria em meio hospital. Mas mais ainda, porque como sabemos a oferta em termos de cuidados paliativos no nosso país é ainda limitada. Sendo assim, a assistência sanitária em termos de fase final de vida é em grande medida assegurada por serviços hospitalares de cariz mais generalista, recaindo, por esse motivo, a nossa opção em serviços de medicina. Pensamos que é pertinente investigar um serviço de uma especialidade tão abrangente, fazendo deste modo, um contraponto com a especificidade dos cuidados paliativos. Nos serviços de medicina a média de idades dos doentes internados é bastante elevada, prestando-se cuidados de saúde maioritariamente a indivíduos que se encontram em fase avançada de vida e em sofrimento.

Os cuidados de saúde primários não podiam deixar de estar incluídos neste projecto, já que a assistência na comunidade é um aspecto fundamental para o doente em fase final de vida, pois a área de intervenção da enfermagem comunitária e de família é ampla, abarcando os meandros do sofrimento não só do doente, mas também, da sua família.

²⁰² Como é claramente afirmado na própria definição de cuidados paliativos da OMS (2010) a cf. (pp. 170-171) deste Trabalho de Projecto.

²⁰³ Unidades com espaço físico próprio, que garantem prestação de cuidados durante 24h em internamento e no domicílio, compostas por equipas diferenciadas e com grande abrangência, consideradas unidades de referência, efectuem investigação na área dos cuidados paliativos e realizam formação (cf. Circular normativa nº: 14 DGS de 13/07/04: Programa nacional de cuidados paliativos).

Assim, seguindo a lógica metodológica do estudo multi-casos, iremos desenvolver três estudos de caso nos contextos referenciados anteriormente. O estudo será realizado com todos os enfermeiros dos serviços incluídos no mesmo, que queiram ou manifestem interesse em participar.

Critérios de inclusão dos serviços no estudo:

Disporem de registos informatizados do processo de enfermagem, nomeadamente o SAPE com a taxionomia de linguagem CIPE.

A nossa selecção recaiu na Unidade Local de Saúde de Matosinhos (ULSM) pelo facto desta estar inserida num modelo organizacional facilitador de uma boa articulação entre cuidados de saúde hospitalares e primários. Mas também, porque esta é a organização onde desenvolvemos a nossa actividade laboral, razão pela qual acreditamos ser mais facilitador o acesso ao campo e à divulgação dos resultados do nosso estudo com vista a possíveis mudanças e reflexões das práticas desenvolvidas. A escolha da unidade de cuidados paliativos incidiu na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Arcebispo João Crisóstomo de Cantanhede, que integra a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e que se localiza no distrito de Coimbra. A nossa primeira escolha certamente recairia na unidade de cuidados paliativos do IPO do Porto (da RNCCI), visto que é para esta unidade que os doentes da ULSM normalmente são encaminhados quando referenciados para cuidados paliativos dentro da RNCCI. No entanto, tal não foi possível por esta não realizar registos de enfermagem utilizando a linguagem da CIPE na aplicação SAPE²⁰⁴.

4.1.3- Técnica e instrumentos de recolha de dados

Tendo em conta que pretendemos explorar abrangentemente o nosso fenómeno, desenvolvendo-o da forma mais aberta possível, perspectivamos a utilização de vários instrumentos de colheita de dados. Acreditamos que a sua aplicação em conjunto amplia

²⁰⁴ É de referir de igual modo, que o Serviço de Cuidados Paliativos que serve a população do próprio IPO também não efectua registos utilizando a CIPE na aplicação SAPE.

a descrição da experiência dos enfermeiros. Neste sentido, vamos recorrer à pesquisa documental, à observação, ao questionário e à entrevista.

Pretendemos com:

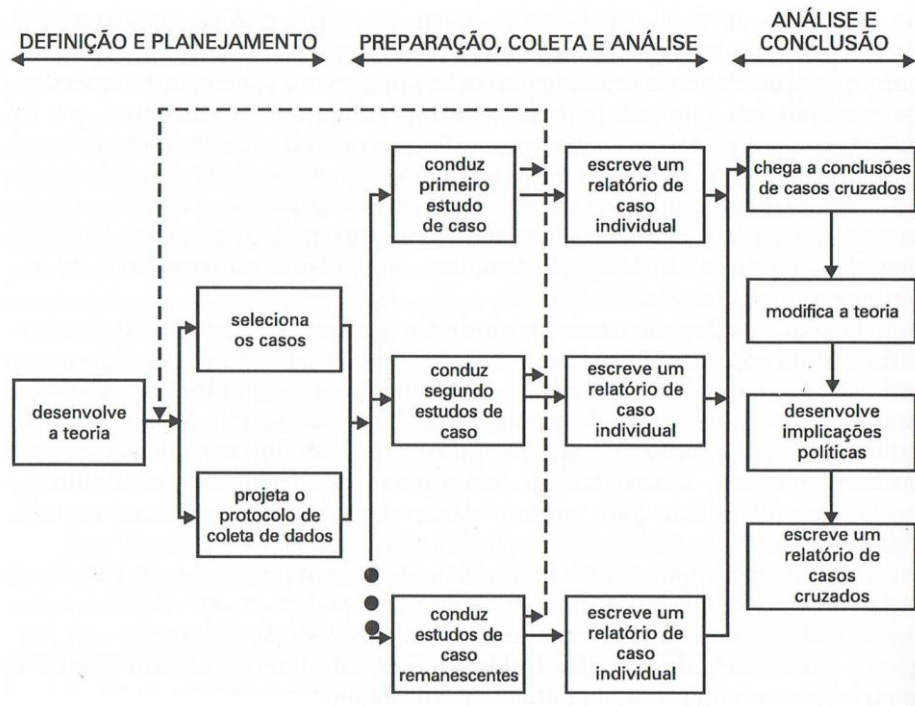
- Pesquisa documental: Analisar os processos de enfermagem através da aplicação informática SAPE utilizando a taxionomia de linguagem CIPE, identificado a utilização de diagnósticos e intervenções no domínio da espiritualidade em doentes em fase final de vida;
- Observação directa, estruturada e não participante: Identificar possíveis acções dirigidas ao sofrimento não registadas na aplicação informática, mas no entanto, realizadas pelos enfermeiros e alvo da sua atenção. (ver anexo I – Guião de observação);
- Questionário: Caracterização sócio-demográfica e da dimensão espiritual no cuidado de enfermagem (ver anexo II - Questionário); Realização de Pré-teste: por forma a testar o questionário e a metodologia de aplicação no que diz respeito: ao seu conteúdo, estrutura, termos conceptuais e tempo de preenchimento²⁰⁵. O pré-teste será realizado com enfermeiros, mas não naqueles que façam parte da população do estudo (Marconi & Lakatos, 1999). O número de enfermeiros aos quais será realizado o pré-teste, de maneira a avaliar convenientemente o instrumento, serão de acordo com o defendido por Gil (1999, citado por Vilelas, 2009) entre 10 a 20;
- Entrevista semi-estruturada: Aprofundar a informação colhida nos questionários clarificando melhor algumas respostas obtidas (ver anexo IV – Guião de entrevista);

²⁰⁵ Como afirmam Marconi e Lakatos (1999) com o pré-teste aufere-se a fidedignidade, validade e operatividade de um questionário. Elementos estes, que pretendemos que estejam presentes no questionário que apresentamos.

4.2- DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

Como referimos anteriormente, a nossa opção metodológica é pela comparação multi-casos, segundo Yin (2005) e o esquema representado na figura 12 pretende ilustrá-lo:

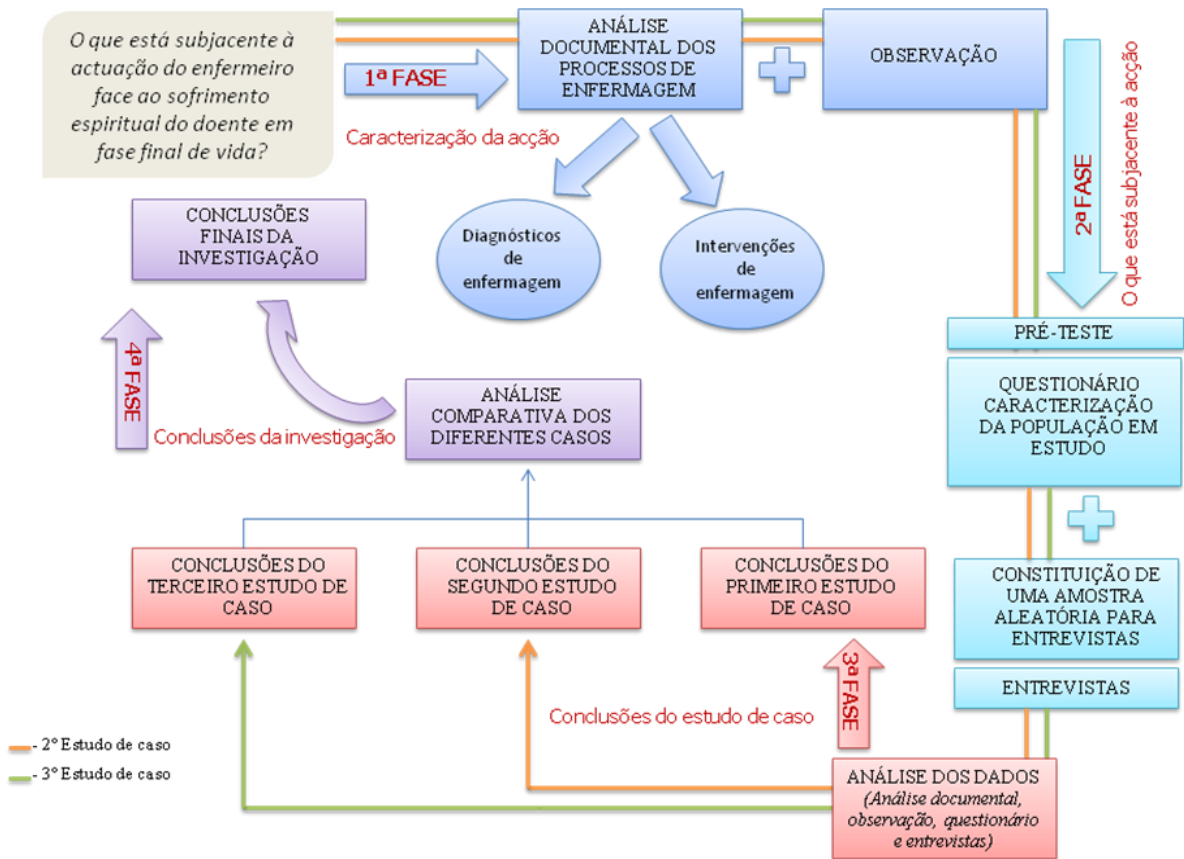
Figura 12: Metodologia de estudo de caso e comparação multi-casos de Yin (2005)



Fonte: Yin (2005, p. 72)

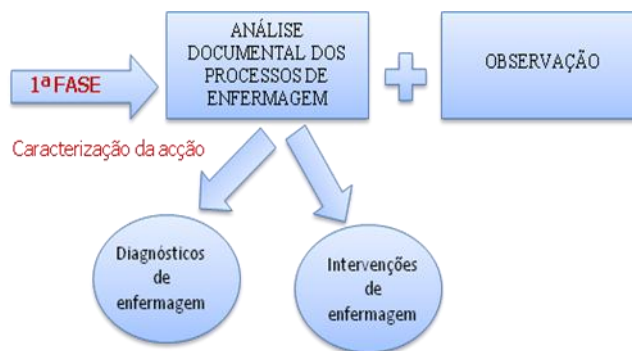
A figura que se segue apresenta o desenho da nossa investigação com as diferentes fases propostas:

Figura 13: Esquemática do projecto de investigação



Fase 1- Caracterização da acção

Figura 14: Fase da caracterização da acção



Com o objectivo de caracterizar a acção dos enfermeiros em cada estudo de caso, faremos análise documental e observação (conforme representado na figura 14). Pensamos que, para além de analisar os processos de enfermagem, procurando o registo dos diagnósticos e intervenções que traduzem a acção dos enfermeiros relativamente à

matéria em estudo, seria fundamental utilizar a observação²⁰⁶ como complemento de caracterização da acção. É muito importante cruzar os registos com a prática efectiva, pois os registos, por si só, podem não reflectir a acção dos enfermeiros.

Esta fase é, pois, composta pela análise do número de diagnósticos e intervenções de enfermagem, referentes à espiritualidade levantados pelos enfermeiros do respectivo serviço. A operacionalização deste levantamento passará pela consulta do processo de enfermagem na aplicação informática SAPE nos respectivos campos: Foco de Atenção²⁰⁷ e Intervenções de Enfermagem (que utiliza a linguagem CIPE). Porém, nesta pesquisa não deixaremos de analisar, no SAPE, o campo de redacção em texto livre utilizado pelos enfermeiros. Serão consultados os processos de enfermagem dos doentes que se encontrem hospitalizados no decorrer do período da nossa colheita de dados (ver anexo V- cronograma). A observação directa por nós utilizada será a observação não participante, realizada enquanto decorre a pesquisa documental. Assim, o investigador enquanto colhe os dados dos registos aproveita e utiliza a sua presença para efectuar a necessária aproximação aos participantes, tentando obter abertura para poder aceder às situações privilegiadas de observação. Pensamos ser vantajoso proceder, em simultâneo, a estes dois processos, ou seja, efectuar a análise documental em conjunto com a observação directa. A observação efectuada, desta forma, vai potencializar o método de recolha de informação, permitindo associar em simultâneo o pensamento, os registos e a prática dos enfermeiros.

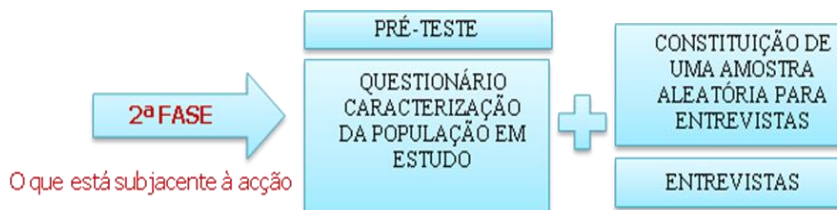
O nosso processo de observação incidirá sobre os comportamentos relativos aos seguintes componentes: identificação do sofrimento espiritual, atitudes perante o sofrimento espiritual e acções desenvolvidas diante do sofrimento espiritual (ver anexo I- guião de observação). A opção por estas unidades de observação prendeu-se com o facto de estas serem elementos essenciais na actuação do enfermeiro perante esta realidade. Para o enfermeiro actuar sobre o sofrimento espiritual é condição elementar que o reconheça no próprio doente, suscitando posteriormente à sua identificação possíveis atitudes de actuação que nos conduzirão à tipologia desta mesma actuação.

²⁰⁶ Segundo Marconi e Lakatos (1999) a observação como técnica de pesquisa apresenta várias vantagens, como: “Possibilitar meios directos e satisfatórios para estudar uma ampla variedade de fenómenos.” (p. 90) e “Permite a evidência de dados não constantes do roteiro de entrevistas ou de questionários.” (p.90).

²⁰⁷ Este campo da aplicação, para além de apresentar os focos de atenção (que são as áreas alvo da avaliação do enfermeiro, tendo por base o seu juízo profissional e que podem originar diagnósticos de enfermagem) daquele doente em concreto, inclui também os diagnósticos de enfermagem levantados.

Fase 2 – O que está subjacente à acção

Figura 15: Fase exploratória do que está subjacente à acção



É nossa pretensão explorar o que sustenta as actuações dos enfermeiros perante o sofrimento espiritual e para o poder fazer (ver figura 15), propomo-nos realizar um questionário dirigido a toda a população do estudo. Iremos, em segundo tempo, efectuar uma série de entrevistas semi-estruturadas, com o objectivo de aprofundar a temática e clarificar melhor algumas questões que foram apresentadas no questionário.

O questionário servirá como forma de caracterização da população, permitindo, deste modo, conhecer as perspectivas conceptuais e considerações ético-profissionais subjacentes à sua actuação. O questionário estará dividido em dois grupos, utilizando perguntas na sua maioria fechadas (ver anexo II- questionário). Ambos os grupos são compostos por um conjunto de doze questões. Depois da implementação do questionário, serão analisados os dados, pois as conclusões do questionário poderão ter implicações nas entrevistas a realizar. Os dados obtidos pelo questionário serão tratados recorrendo a estatística descritiva e análise de conteúdo²⁰⁸.

A entrevista terá um conjunto de perguntas abertas (ver anexo IV- guião de entrevista). O seu objectivo será desenvolver, em pormenor, os aspectos focados no questionário. Porém, este conjunto de questões poderá ser reformulado mediante os resultados já conhecidos do questionário. O número de entrevistas a realizar terá em conta a saturação dos dados, ou seja, até não surgirem mais dados novos e ainda, a própria duração da fase de colheita de dados (ver anexo V - cronograma).

Acreditamos que os resultados da nossa investigação até este momento poderão indicar a existência de:

- Enfermeiros que não identificam o sofrimento espiritual;

²⁰⁸ De acordo com Bardin (2009), a análise de conteúdo consiste num "...conjunto de instrumentos metodológicos cada vez mais subtis em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a «discursos» (conteúdos e continentes) extremamente diversificados." (p.11).

- Enfermeiros que apresentem atitudes não concordantes entre a identificação do sofrimento espiritual e a acção perante ele, ou seja, que detectam o sofrimento espiritual do doente, contudo, não actuam sobre ele;

- Enfermeiros que apresentem atitudes concordantes entre a identificação do sofrimento espiritual e a acção, ou seja, que identificam o sofrimento espiritual do doente e actuam perante ele;

Destes grupos identificados procuraremos entrevistar os que consintam participar, procurando que cada grupo tenha representantes de modo a obter a diversidade de informação, ampliando as diferentes perspectivas que caracterizarão a actuação dos enfermeiros perante o sofrimento.

A dignidade da pessoa humana impõe o dever de respeito pela sua liberdade e, portanto, pela sua autodeterminação. Sendo assim, a condição elementar que pauta a realização das entrevistas deste projecto é o respeito integral pelo consentimento informado, livre e esclarecido. Neste sentido, antes da realização de cada entrevista, efectuaremos um esclarecimento ao participante, no que diz respeito: aos objectivos desta investigação e à necessidade da realização da entrevista. Apenas, após informar convenientemente o sujeito, assegurando que de facto compreendeu o alcance e os objectivos do projecto, bem como a necessidade da realização entrevista, solicitaremos o consentimento para poder efectuar a mesma (ver anexo III- folha de consentimento para a entrevista).

No início de cada entrevista será comunicado ao enfermeiro que será assegurado o total anonimato e confidencialidade de toda a informação recolhida, sendo-lhe ainda, requerido o consentimento para a gravação da mesma (explicando-lhe as razões²⁰⁹ que justificam essa mesma necessidade).

As entrevistas serão efectuadas em local calmo, em que seja mantida a privacidade do entrevistado e onde a possibilidade de distúrbio e interrupção sejam reduzidas ao mínimo.

Procederemos à análise das entrevistas, seguindo as orientações metodológicas da análise de conteúdo preconizadas por Bardin (2009). Ou seja, utilizaremos esta

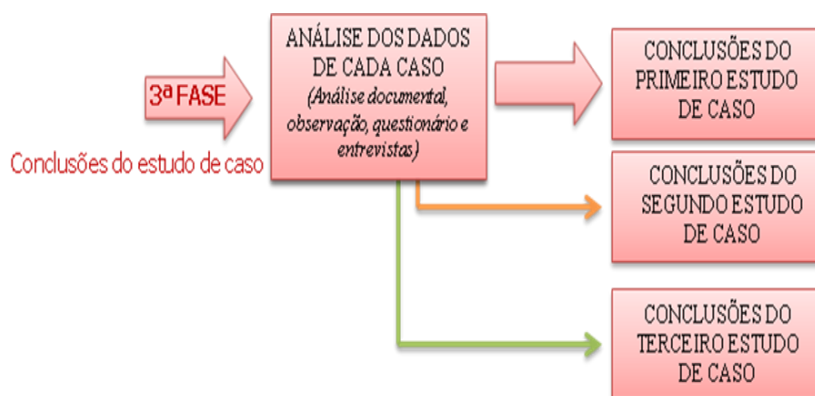
²⁰⁹ A razão porque se procede à gravação da entrevista, prende-se com a necessidade de transcrição integral das respostas dadas, para assim, poder efectuar a sua respectiva análise.

técnica em três etapas: “pré-análise”, “exploração do material” e “tratamento dos dados obtidos e interpretação”²¹⁰.

Após leitura exaustiva e atendendo aos objectivos do estudo e às questões teóricas apontadas, ordenamos e classificamos o conteúdo das entrevistas, analisando-as.

Fase 3 – Conclusões do estudo de caso

Figura 16: Fase de conclusão do estudo de caso



Nesta fase serão organizados e analisados os resultados de cada etapa de investigação (análise documental, observação, questionário e entrevistas), sendo redigido o respectivo relatório de conclusões. Para cada estudo de caso efectuaremos as mesmas etapas (conforme representado na figura 16).

²¹⁰ Segundo o autor, a “pré-análise” consiste na fase em que se sistematiza e operacionaliza ideias, por forma a poder elaborar um plano de análise dos discursos, plano este, devidamente pormenorizado no respeito às operações a desenvolver. Sendo que nesta mesma fase, e de acordo como o autor, se realiza uma série de actividades como seja, “a leitura flutuante” entre outras. A “exploração do material” refere-se à aplicação do plano e das regras constantes da fase da “pré-análise”. Relativamente à etapa de “tratamento dos dados obtidos e interpretação”, como refere o autor: “O analista, tendo à sua disposição resultados significativos e fiéis, pode então propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objectivos previstos -, ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas.” (p.127).

Fase 4 – Conclusões da investigação

Figura 17: Fase da conclusão da investigação



Nesta fase proceder-se-á à análise comparativa dos diferentes casos, identificando as semelhanças e as divergências. Serão efectuadas as conclusões gerais da investigação (conforme representado na figura 17).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O percurso efectuado neste Trabalho de Projecto permitiu-nos verificar um conjunto de considerações importantes relativamente à temática da “Enfermagem e o Sofrimento do Doente em Fase Final de Vida”. Neste sentido, gostaríamos de salientar que a intervenção de enfermagem face ao sofrimento espiritual do doente em fim de vida é uma exigência ética. Esta afirmação apoia-se no cuidar próprio da enfermagem e nas teorias éticas contemporâneas que consideramos serem as mais representativas e fundamentadoras da profissão, como sejam, a principiologia de Bechamp e Childress, a ética do cuidado e o valor da dignidade humana.

O conceito e o conteúdo do cuidar em enfermagem foi evoluindo ao longo dos tempos, o seu teor foi variando ao longo da história da humanidade. Porém, é possível identificar-lhe um conteúdo comum, que consiste na preocupação com o outro e com o seu bem-estar. Assim, esta “marca genética” implica o enfermeiro a prestar os melhores cuidados à pessoa que sofre espiritualmente em fase final de vida.

O respeito pelo princípio da beneficência apresenta-se como uma obrigação ética inegável, isto, quando, como vimos neste Trabalho de Projecto, existe uma base teórica credível e suficiente que sustenta a intervenção profissional com o objectivo de suavizar o sofrimento espiritual do doente. Mas mais, no próprio plano da evidência empírica, estudos de investigação vieram demonstrar os benefícios do bem-estar espiritual. Identificaram uma conexão positiva entre o bem-estar espiritual e a qualidade de vida. Verificaram também, que o bem-estar espiritual está relacionado com a capacidade de sentir satisfação com a vida, e que funciona como factor de protecção perante o desespero no fim de vida, ou seja, relativamente à vontade de querer antecipar a morte, à ideação suicida e à perda de esperança.

A ética do cuidado apresenta-se como relevante para a fundamentação deste tipo de intervenção. Enquanto proposta ética que sustenta a acção a partir da procura da satisfação das necessidades do outro, tentando alcançar o seu bem-estar. Isto, mediante o conhecimento aprofundado da sua realidade concreta e pessoal, em que a relação empática se constitui como instrumento fundamental para o realizar. São estas características centrais da ética do cuidado que a tornam importante para fundamentar este tipo de cuidados. Ou seja, esta atitude de preocupação e de responsabilidade sentida

para com o outro, apoiam eticamente a actuação do enfermeiro perante o sofrimento espiritual do seu doente em fim de vida. E também, o conhecimento aprofundado e empático construído no âmbito da relação, funcionam como condição essencial para que o enfermeiro possa actuar sobre o sofrimento espiritual.

A dignidade humana é o valor que sustenta todo o exercício da enfermagem, como consta no Código Deontológico dos Enfermeiros Portugueses. Estes adoptam a posição de defesa da dignidade da pessoa. Sendo assim, intervir perante o sofrimento espiritual da pessoa no *terminus* da sua vida, procurando suaviza-lo e/ou cura-lo, contribuindo para a qualidade de vida, ou seja, para uma morte digna, configura o efectivo respeito pela dignidade do doente como ser humano. Deste modo, a fundamentação ética da assistência ao sofrimento espiritual do doente em fase final poderá encontrar a sua base última, no respeito e na defesa da dignidade da pessoa humana.

Mediante a nossa pesquisa constatamos que, no nosso contexto nacional, a problemática dos cuidados de enfermagem dirigidos ao sofrimento espiritual ainda carecem de um investimento sustentável ao nível da investigação. Assim, concebemos um projecto de investigação que pretende explorar a actuação do enfermeiro face ao sofrimento espiritual do doente em fase final de vida. Consideramos que o nosso projecto ao ser concretizado poderá dar um importante contributo para melhor conhecer esta realidade. Podendo, deste modo, concorrer para otimizar o exercício profissional sob o ponto de vista ético e assim ajudar a minimizar o sofrimento espiritual das pessoas que dele padecem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Anjos, M. F. (2001). Bioética: abrangência e dinamismo. Em C. de P. de Barchifontaine & L. Pessini (Org.), *Bioética alguns desafios* (pp. 17-34). São Paulo: Centro Universitário São Camilo - Edições Loyola.
- Archer, L. (1996). Fundamentos e princípios. Em L. Archer, J. Biscaia, & W. Osswald (Org.), *Bioética* (pp. 17-33). Lisboa: São Paulo: Verbo.
- Archer, L. (2006). *Da genética à bioética*. Coimbra: Associação portuguesa de bioética-Serviço de bioética e ética médica (FMUP)- Gráfica de Coimbra, LDA.
- Ariès, P. (1989). *Sobre a história da morte no Ocidente desde a Idade Média*. Lisboa: Teorema.
- Ayllón, J. R. (2003). Bioética, pluralismo y relativismo. *Cuadernos de bioética*, 14(51,52), 209-216
- Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise social*, 38(166), 35-112
- Barchifontaine, C. de P. (2001). A dignidade no processo de morrer. Em C. de P. de Barchifontaine & L. Pessini (Org.), *Bioética alguns desafios* (pp. 283-296). São Paulo: Centro Universitário São Camilo - Edições Loyola.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo* (4ª. ed.). Lisboa: edições 70.
- Barros, J. A. (2002). Pensando o processo saúde doença: a que responde o modelo biomédico? *Saúde e sociedade*, 11(1), 67-84
- Base Nacional de Dados Bibliográficos (PROBASE). Consultado em 7 de Março, 2008, de <http://opac.porbase.org>
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2002). *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Edições Loyola.
- Bernad, A. M. (2008). Aspectos psico-emocionales y espirituales al final de la vida: el proceso de morir dignamente. *Medicina naturista*, 2(3), 233-245
- Biscaia, J. (2006, Dezembro). Princípio – Vulnerabilidade. *Cadernos de bioética*, Dezembro 42, 295-302
- Bloemhard, A. (2008). *Spiritual care for self and others*. (2ª. ed.). Coffs Harbour: Australian Department of Health and Ageing ; Mid North Coast Division of General Practice.

- Boersma, R. (2006). Integrating the ethics of care and justice- or are they mutually exclusive? *Journal for human caring*, 10(2), 21
- Botes, A. (2000a). A comparison between the ethics of justice and the ethics of care. *Journal of advanced nursing*, 32(5), 1071-1075
- Botes, A. (2000b). An integrated approach to ethical decision-making in the health team. *Journal of advanced nursing*, 32(5), 1076-1082
- Bourdon, R. (1989). *Os métodos em sociologia*. São Paulo: Ática.
- Brady, J., Peterman, H., Fitchett, G., Mo, M. & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8, 417-428
- Breitbart, W. (2006). Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. Em L. Pessini & L. Bertachini (Org.), *Humanização e cuidados paliativos* (pp. 209-228). (3ªed.). São Paulo: Centro Universitário São Camilo – Edições Loyola.
- Buisán, R. & Delgado, J.C. (2007). El cuidado del paciente terminal. *Na. Sist. Sanit. Navar.*, 30(supl. 3), 103-112
- Cassell, E. J. (1991). *The nature of suffering and the goals o medicine*. New York: Oxford university press.
- Clément, É. et. al. (1999). *Dicionário prático de filosofia- De A a Z* (2ª ed.). Lisboa: Terramar.
- Colliére, M.-F. (1989). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos enfermeiros portugueses.
- Colliére, M.-F. (2003). *Cuidar... A primeira arte da vida* (2ª ed.). Loures: Luso ciência. pp. 55-83
- Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV). (1999). *Reflexão ética sobre a dignidade humana*. Documento de trabalho nº. 29
Consultado em 26 de Abril, 2008, de
http://www.cnecv.gov.pt/NR/rdonlyres/9D4875F1-511B-4E29-81B2C6201B60AD52/0/P026_DignidadeHumana.pdf
- Constituição da República Portuguesa.
Consultado em Janeiro de 2008
http://www.portugal.gov.pt/Portal/PT/Portugal/Sistema_Politico/Constituicao/constituicao_p03.htm
- Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.
Consultado em 26 de Abril, 2008, de
<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>

Declaração Universal dos Direitos do Homem

Consultado em 26 de Abril, 2008, de

http://sitio.dgidc.min-edu.pt/recursos/Documents/Declaracao-Universal_Direitos_Homem.pdf

Direcção Geral da Saúde (DGS). (2004). Plano Nacional de Saúde. 2004/2010-Orientações estratégicas: Vol. II

Consultado em 15 de Fevereiro, 2009, de

<http://www.dgsaude.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006757.pdf>

Direcção Geral de Saúde (DGS). (2004). Circular normativa nº: 14 DGS de 13/07/04: *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*.

Consultado em 10 de Janeiro, 2008, de

<http://www.dgsaude.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006587.pdf>

Direcção Geral da Saúde (DGS). (2004). Carta dos direitos e deveres dos doentes

Consultado em 15 de Janeiro, 2008, de

<http://www.dgs.pt/default.aspx?cn=55065716AAAAAAAAAAAAAAAAAAAA>

Domingues, B. Frei (O.P.) (1992). O que deve entender-se por Bioética? *Divulgação*, 24, 2-5

Domingues, B. Frei (O.P.) (1995, Abril). Ser e estar doente. *Divulgação*, Abril 34, 3-6

Draper, P. & McSherry, W. (2002). A critical view of spirituality and spiritual assessment. *Journal of advanced nursing*, 39(1), 1-2

Duhamel, F. & Fortin, M-F. (1999). Os estudos de tipo descritivo. Em M.-F. Fortin (Org.), *O Processo de investigação* (pp. 161-171). Loures: Lusociência.

Durand, G. (2007). Naturaleza de la bioética. *Revista selecciones de bioética*, 12, 7-15

Elkins, D. (1999). Spirituality- It's what's missing in mental health. *Psychology today*, 32(5), 44-49

Ferrell, B. R. & Coyle, N. (2008). The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology nursing forum*, 35(2), 241-247

Ferrer, J.J. & Álvarez, J. C. (2005). *Para fundamentar a bioética- teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea*. São Paulo: Edições Loyola.

Frankl, E. V. (2003). *Sede de sentido* (3ª ed.). São Paulo: Quadrante

Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT). (2007). Functional Assessment of Chronic Illness Therapy- Spiritual Well-Being Scale, Expanded version (Version 4).

Consultado em Fevereiro de 2010

<http://www.facit.org/qview/qlist.aspx>

- Gallagher, A. (2004). Dignity and respect for dignity – two key health Professional values: implications for nursing practise. *Nursing ethics*, 11(6), 587-599
- Gilligan, C. (1997). *Teoria psicológica e desenvolvimento da mulher*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Govier, I. (2000). Spiritual care in nursing: a systematic approach. *Nursing standard*, 14(17), 32-36
- Govier, I. (2001). Nurses – to believe or not to believe, that is the question! *Assignment – Ongoing work health care students*, 7(4), 24-25
- Grant, D. (2004). Spiritual interventions: How, when, and why nurses use them. *Holistic Nursing Practice*, 18(1), 36-41
- Gremmen, I. (1999). Visiting nurses' situated ethics: beyond 'care versus justice'. *Nursing ethics*, 6(6), 515-527
- Hay, D. (2002). The spirituality of adults in Britain – recent research. *Scottish journal of healthcare chaplaincy*, 5(1), 4-9
- Held, V. (1995). Symposium on care and justice: The meshing of care and justice. *Hypatia*, 10(2), 128-132
- Hermann, C. (2001). Spiritual needs of dying patients: a qualitative study. *Oncology nursing forum*, 28(1), 67-72
- Highfield, M. (2000). Providing spiritual care to patients with cancer. *Clinical journal of oncology nursing*, 4(3), 115-120
- Hollins, S. (2005). Spiritual and religion: exploring the relationship. *Nursing management*, 12(6), 22-26
- Hottois, G. (1998). Bioética. Em G. Hottois & M-H. Parizeau (Org.), *Dicionário da bioética* (pp. 58-66). Lisboa: Instituto Piaget.
- Hottois, G. (2003). Bioética. Em G. Hottois & J-N. Missa (Org.), *Nova enciclopédia da bioética – medicina, ambiente, biotecnologia* (pp. 109-115). Lisboa: Instituto Piaget.
- ICN, Conselho Internacional de Enfermeiras (2000). *Classificação Internacional para a prática de enfermagem (CIPE/ICNP) - versão Beta*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- ICN, Conselho Internacional de Enfermeiras (2003). *Classificação Internacional para a prática de enfermagem (CIPE/ICNP) - versão Beta 2*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- ICN, Conselho Internacional de Enfermeiros (2005). *Classificação Internacional para a prática de enfermagem (CIPE/ICNP) - versão 1*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

ICN, Conselho Internacional de Enfermeiros (2006). The ICN Code of Ethics for Nurses.

Consultado em Maio, 2007, de
<http://www.icn.ch/icncode.pdf>

International Association for the study of Pain (IASP) (2009)

Consultado em Maio, 2009, de
<http://www.iasp-pain.org//AM/Template.cfm?Section=Home>

Isabel, & Renaud M. (1996). Fundamentos éticos: ética e moral. Em L. Archer, J. Biscaia, & W. Osswald (Org.), *Bioética* (pp. 34-41). Lisboa: São Paulo: Verbo.

Jacik, M. (1989). Spiritual care of the dying adult. Em V. B. Carson, (Org.), *Spiritual Dimensions of nursing practice* (pp. 254-288). Philadelphia: W. B. Saunders Company.

Junior, W., Hossne, W., & Silva, F. (2008). Dignidade humana e bioética: uma abordagem filosófica. *Bioethikos- Centro Universitário de São Camilo*, 2(1), 50-64

Kant, I. (2005). *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Lisboa: Edições 70.

Kass, L. R. (2007). Defending human dignity. *Commentary*, 124(5), 53-61

Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. (8ª. ed.). São Paulo: Martins Fontes.

Kuhse, K. (1997). *Caring: nurses, women and Ethics*. Oxford: Blackwell Publishers.

Langlois, A. (2003). Dignidade humana. Em G. Hottois & J-N. Missa (Org.), *Nova enciclopédia da bioética - medicina, ambiente, biotecnologia* (pp. 232-235). Lisboa: Instituto Piaget.

Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda – Abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira*. Lisboa: Lusodidacta.

Lei n. 104/98: Cria a Ordem dos Enfermeiros, *Diário da República*, I Série-A. n.º 93 (98-04-21), 1739-1757

Lei n. 141/99: Lei que estabelece os princípios em que se baseia a verificação da morte, *Diário da República*, I Série-A. n. 201 (99-08-28), 5955

Lei n. 16/01: Lei da liberdade religiosa, *Diário da República*, I Série-A. n.º 143 (01-06-22), 3666-3675

Lourenço, I. (2004). *A espiritualidade no processo terapêutico*. Coimbra: Quarteto.

Lourenço, O. M. (1992). *Psicologia do desenvolvimento moral: teoria, dados e implicações*. Coimbra: Livraria Almedina. pp. 87-127

- Maciel, M. (2004, Set-Out). A dor crônica no contexto dos cuidados paliativos. *Prática hospitalar*, Set-Out 35, 38-43
- Maclaren, J. (2004). A kaleidoscope of understandings: spiritual nursing in a multi-faith society. *Journal of advanced nursing*, 45(5), 457-464
- Marconi, M de A. & Lakatos, E. M. (1999). *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação dos dados*. (4ª ed.). São Paulo: Editora Atlas.
- Martín-Caro, C. G. & Martín, M. L. M. (2001). *História de la enfermería- Evolución histórica del cuidado enfermero*. Madrid: Harcourt.
- McBrien, B. (2008). Board's eye view. *Emergency nurse*, (16)4, 39
- McClain, C., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003, May). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*, May 361, 1603-1607
- McEwen, M. (2005). Spiritual nursing care: state of the art. *Holistic nursing practice*, 19(4), 161-168
- McManus, J. (2006). Spirituality and health. *Nursing management*, 13(6), 24-27
- Meana, P. R. (2008). Sobre la aplicabilidad del principialismo norteamericano. *Cuadernos de bioética*, 19(65), 11-27
- Milligan, S. (2004). Perceptions of spiritual care among nurses undertaking postregistration education. *International journal of palliative nursing*, 10(4), 162-171
- Millspaugh, C. D. (2005). Assessment and response to spiritual pain: part I. *Journal of palliative medicine*, 8(5), 919-923
- Minayo, M. C. de S. (2001). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade* (19ª. ed.). Petrópolis: Vozes.
- Molzahn, A. & Sheilds, L. (2008). Why is it so hard to talk about spirituality. *Canadian nurse*, 104(1), 25-29
- Narayanasamy, A. (2007). Palliative care and spirituality. *Indian journal of palliative care*, 13(2), 32-41
- Neves, M. do C. P. (1996). A fundamentação antropológica da bioética. *Revista bioética*, 4(1), 4-16
- Consultado em 17 de Março, 2008, de <http://www.portalmedico.org.br/revista/ind1v4.htm>
- Neves, M. do C. P. (2004). Ética, moral, deontologia e bioética: conceitos que pensam a acção. Em M. do C. P. Neves & S. Pacheco (Org.), *Para uma ética da enfermagem: desafios* (pp. 145-157). Coimbra: Gráfica de Coimbra.

- Nightingale, F. (2005). *Notas sobre enfermagem: o que é e o que não é*. Loures: Lusociência.
- Noddings, N. (2003). *O cuidado: uma abordagem feminina à ética e à educação moral*. São Leopoldo: Editora Unisinos.
- Nordenfelt, L. & Edgar, A. (2005). The four notions of dignity. *Quality in ageing-Policy and research*, 6(1), 17-21
- Nunes, R. (2002). *Bioética e deontologia profissional* (2ª ed.). Coimbra: Gráfica de Coimbra, Lda.
- Oldnall, A. On the absence of spirituality in nursing theories and models. *Journal of advanced nursing*, 21(3), 417-418
- Organização Mundial de Saúde (OMS). (2003). WHO definition of health Consultado em Setembro de 2010 <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>
- Organização Mundial de Saúde (OMS). (2010). WHO definition of palliative care Consultado em Janeiro de 2010 <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal – Perspectiva ética*. Loures: Lusociência.
- Pessini, L. (1996). Distanásia: até quando investir sem agredir? *Revista bioética*, 1, 4. Consultado em 25 de Fevereiro, 2008, de <http://www.portalmedico.org.br/revista/ind1v4.htm>
- Pessini, L. (2007). A espiritualidade interpretada pelas ciências e pela saúde. *O mundo da saúde São Paulo*, 31(2), 187-195
- Pessini, L. & Barchifontaine, C. de P. (2002). *Problemas atuais de bioética*. (6ª. ed.). São Paulo: Centro Universitário São Camilo - Edições Loyola.
- Peter, E. & Morgan, K. (2001). Explorations of trust approach for nursing ethics. *Nursing inquiry*, 8(1), 3-10
- Peterman, A., Fitchett, G., Brady, M., Hernandez, L., & Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy – spiritual well-being scale (FACIT-Sp). *Annals of behavioral medicine*, 24(1), 49-58
- Petry, F. B. (2005). Princípios ou virtudes na bioética? *Revista controversia*, 1(1). Consultado em 29 de Abril, 2008, de <http://www.controversia.unisinos.br/index.php?e=1&s=10&a=35>
- Pinto, C. & Pais-Ribeiro, J. L. (2007). Construção de uma escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde. *Arquivos de medicina*, 21(2), 47-53

Puchalski, C. & Romer, A. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of palliative medicine*, 3(1), 129-137

Raposo, J. M. (2003, Abril). O cuidar e o morrer. *Cadernos de bioética*, Abril 31, 91-108

Registo Nacional de Temas de Teses de Doutoramento (RNTD). Gabinete de Planeamento, Estratégia, Avaliação e Relações Internacionais - Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior.

Consultado em 1 de Outubro, 2008, de

<http://www.estatisticas.gpeari.mctes.pt/?idc=31&form=1>

Reich, W. T. (1993). How bioethics got its name. *The hastings center report*, 23(6), S6-7

Reis, J. da C. (1998). *O sorriso de Hipócrates: a integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença*. Lisboa: Veja.

Renaud, M. (2006, Abril). Antropologia da morte. *Cadernos de bioética*, Abril 40, 129-142

Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001: Aprova para rectificação, a Convenção para a protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, *Diário da República*, I Série-A. n.º 2 (01-01-03) pp. 14-36

Ribeiro, J.(2001). *Qualidade de vida e doença oncológica*. FPCEUP - Artigo em Acta de Conferência Nacional.

Consultado em Fevereiro de 2009

<http://hdl.handle.net/10216/13840>

Rosas, M. (1998, Março). Aspectos psicológicos do sofrimento do doente. *Nursing*, Março 120, 34-35

Ross, L. A. (1994). Spiritual aspects of nursing. *Journal of advanced nursing*, 19(3), 439-447

Rousseau, P. (2000). The art of oncology: when the tumor is not the target- Spirituality and the dying patient. *Journal of clinical oncology*, 18(9), 2000-2002

Scliar, M. (2007). História do conceito de saúde. *Physis: rev. saúde colectiva*, 17(1), 29-41

Serrão, D. (2004). Saúde e doença, Em M. C. P. Neves & S. Pacheco, (Org.), *Para uma ética da enfermagem: desafios* (pp. 337-351). Coimbra: Gráfica de Coimbra.

Serrão, D. (2006). Espiritualidade. *Hospitalidade*, ano 71(273), 35-39

Sherwin, S. (1992). *No longer patient: feminist ethics and health care*. Philadelphia: Temple University Press.

Shotton, L. & Seedhouse, D. (1998). Practical dignity in caring. *Nursing ethics*, 5(3), 246-255

Silva, F. (1996). A relação corpo-espírito. Em L. Archer; J. Biscaia & W. Osswald (Org.), *Bioética*. (pp. 64-69) Lisboa: Verbo.

Sistema Integrado das Bibliotecas da Universidade de Lisboa (SIBUL).
Consultado em 9 de Abril, 2008, de
<http://sibul.reitoria.ul.pt>

Speck, P. (2005). The evidence base for spiritual care. *Nursing management*, 12(6), 28-31

Stoll, R. (1989). The essence of spirituality. Em V. B. Carson, (Org.), *Spiritual Dimensions of nursing practice* (pp. 4-23). Philadelphia: W. B. Saunders Company.

Swinton, J. & Mcsherry, W. (2006). Critical reflections on the current state of spirituality-in-nursing. *Journal of clinical nursing*, 15(7), 801-802

Teixeira, H. (2001). Holismo e medicina. *2º Congresso internacional de nefrologia pela internet (Nov. 5-30, 2001)*. Sociedade Espanhola de Nefrologia
Consultado em 19 de Junho, 2009, de
<http://www.uninet.edu/cin2001-old/conf/teixeira/teixeira.html>

Terry, W. & Olson, L.G. (2004). Unobvious wounds: the suffering of hospice patients. *Internal medicine journal*, 34(11), 604-607

Veiga, J. (2006). *Ética em enfermagem: análise, problematização e (re)construção*. Lisboa: Climepsi.

Vilelas, J. (2009). *Investigação - O processo de construção do conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo

Watson, J. (1979). *Nursing: the philosophy and science of caring*. Boston: Little, Brown and Company

Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

Watson, J. (2007a). Watson's theory of human caring and subjective living experiences: carative factors / caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. *Texto contexto enferm., Florianópolis*, 16(1), 129-135

Watson, J. (2007b). Theory of Human Caring
Consultado em 4 de Setembro, 2008, de
<http://www.nursing.ucdenver.edu/faculty/caring.htm>

Wright, L. (2005). *Espiritualidade sofrimento e doença: ideias para curar*. Coimbra: Ariadne editora.

Wright (2008). Softening Suffering Through Spiritual Care Practices: One Possibility for Healing Families. *Journal of family nursing*, 14(4), 394-411

Yin, R. (2005). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. (3ª. ed.). Porto Alegre: Bookman.

Zoboli, E. (2004). A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. *Rev Esc Enferm USP*, 38(1), 21-27

Zoboli, E. & Pegoraro P. (2007). Bioética e cuidado: o desafio espiritual. *O mundo da saúde São Paulo*, 31(2), 214-224

ANEXOS

ANEXO I

**GUIÃO
DE
OBSERVAÇÃO**

GUIA DE OBSERVAÇÃO

UNIDADES DE OBSERVAÇÃO	COMPORTAMENTOS
<ul style="list-style-type: none"> • Identificação do sofrimento espiritual 	<p>Registada / Não Registada:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Avaliação sistematizada</u> – <i>Há um olhar consciente e dirigido do enfermeiro, à procura de avaliar a espiritualidade e consequentemente o sofrimento espiritual</i> <ul style="list-style-type: none"> - Feita na avaliação inicial - Utilização de escalas e guias de avaliação • <u>Avaliação Ocasional</u> - <i>Fora do âmbito do processo de enfermagem, efectuada ocasionalmente em termos individuais, quando o enfermeiro se confronta com esta realidade.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Atitudes perante o sofrimento espiritual 	<p>Acções planeadas - <i>Acções que resultam de uma avaliação inicial, de um planeamento, em que após a sua implementação existe uma avaliação da eficácia dessas mesmas acções.</i></p> <p>Acções ocasionais - <i>Acções avulsas, que podem ser intuitivas.</i></p> <p>Inacção – <i>Ausência de qualquer tipo de actuação.</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Acções desenvolvidas perante o sofrimento espiritual 	<p><u>Exemplos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Encaminhamento para o capelão ou outro representante religioso; - Escuta activa; - Incentivar e apoiar a realização da revisão da história de vida; - Presença; - Uso da música; - Toque; - Validação da experiência do sofrimento; - Partilha da informação pela equipa multidisciplinar; - A partir de um modelo conceptual de intervenção.

ANEXO II

QUESTIONÁRIO

QUESTIONÁRIO

Este questionário é realizado no âmbito do Trabalho de Projecto do VIII Mestrado em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Os dados obtidos a partir dele destinam-se exclusivamente à realização de um projecto de investigação, subordinado à temática “Enfermagem e o Sofrimento do Doente em Fase Final de Vida”.

Este questionário é ANÓNIMO, neste sentido, não deverá assiná-lo ou colocar qualquer tipo de elemento que o possa identificar.

Importa referir que as respostas dadas a este questionário reflectem, apenas, a sua opinião individual, por isso, desde já solicitamos que o realize de forma sincera. Não existem respostas tidas como correctas ou incorrectas, apenas a sua posição face às diversas questões. Este questionário apresenta-se dividido em dois grupos, neles constam na sua maioria perguntas fechadas e algumas abertas. Nas questões fechadas assinale com um (x) a sua resposta, nas questões abertas, se necessitar de mais espaço para responder, poderá utilizar o verso da folha, e nas questões que é para classificar numa escala de 1 a 5 coloque um círculo no número da sua resposta.

Desde já, muito obrigado pela sua colaboração:

Sérgio Miguel Magalhães Pimenta

Grupo I

1. Idade ____ anos

2. Sexo: Masculino

Feminino

3. Formação Académica

(indique todas as que dispõe)

Bacharelato

Licenciatura

Mestrado em _____ (área do conhecimento)

Doutoramento em _____ (área do conhecimento)

4. Tempo de exercício profissional ____ anos

5. Local de trabalho actual _____ - _____ (Instituição/Serviço)

Se mais que um, indique: _____ - _____ (Instituição/Serviço)

_____ - _____ (Instituição/Serviço)

5.1. Tempo de exercício profissional no actual serviço ____ anos

(onde lhe foi fornecido este questionário)

6. Serviços em que já trabalhou e respectivo tempo:

(se inferior a 1 ano, não considere)

serviço _____ - ____ anos

serviço _____ - ____ anos

serviço _____ - ____ anos

serviço _____ - ____ anos

serviço _____ - ____ anos

serviço _____ - ____ anos

serviço _____ - ____ anos

serviço _____ - ____ anos

7. Frequentou alguma(s) formação(s) relativa a cuidados paliativos? Sim Não

7.1 Se sim, indique em que âmbito esta(s) ocorreu:

Formação base

(*curso de enfermagem*)

Formação em serviço

Pós graduação

Curso de especialização em enfermagem

Outro: _____

(*indique qual*)

8. Indique a(s) área(s) formativa(s) do seu interesse, frequentadas ou em perspectiva de vir a frequentar:

(*por ex. congressos, seminários, simpósios, cursos de formação*)

Psicologia

Técnicas de enfermagem

Sociologia

Emergência

Relações humanas

Outra(s): _____

9. Tem religião? Sim Não

9.1 Se sim, qual: _____

9.2 Se não, considera-se: Agnóstico

Ateu

10. Já se questionou e reflectiu sobre o sentido da sua vida? Sim Não

10.1. Se sim, considera que este tipo de interrogação ocorre com que frequência?

Pouca
1-----2-----3-----4-----5
Muita

11. Considera-se uma pessoa espiritual? Sim Não

11.1 Se sim, explique porquê: _____

12. Vivenciou algum episódio na sua vida pessoal ou profissional de tal modo marcante, que considera que este alterou a forma como vê e conduz a sua vida nos seus mais variados domínios? Sim Não

Grupo II²¹¹

1. Que importância atribui aos cuidados dirigidos à dimensão espiritual na sua prática de cuidados no dia-a-dia?

Nenhuma Não muita Alguma Muita Essencial
1-----2-----3-----4-----5

2. Qual é a importância que pensa ter a prestação de cuidados/apoio dirigido à dimensão espiritual de alguém, a quem foi recentemente diagnosticado uma patologia grave e que incorre em risco de vida?

Nenhuma Não muita Alguma Muita Essencial
1-----2-----3-----4-----5

3. Qual é a importância que pensa ter a prestação de cuidados/apoio dirigidos à dimensão espiritual de alguém que se encontra a morrer?

Nenhuma Não muita Alguma Muita Essencial
1-----2-----3-----4-----5

4. Qual é a responsabilidade do capelão hospitalar ou representante religioso na prestação de cuidados dirigidos à dimensão espiritual?

Nenhuma Pouca Alguma Muita Grande
1-----2-----3-----4-----5

5. Qual é a responsabilidade do enfermeiro na prestação de cuidados dirigidos à dimensão espiritual?

Nenhuma Pouca Alguma Muita Grande
1-----2-----3-----4-----5

6. Qual é a responsabilidade dos médicos na prestação de cuidados dirigidos à dimensão espiritual?

Nenhuma Pouca Alguma Muita Grande
1-----2-----3-----4-----5

²¹¹ Adaptado de Milligan, S. (2004)

Tendo exclusivamente em consideração os cuidados de enfermagem ao doente em fase final de vida, indique:

7. Considera ser fácil ou difícil identificar em alguém a necessidade de cuidados dirigidos ao sofrimento espiritual?

Muito difícil Difícil Nem fácil ou difícil Fácil Muito fácil
1-----2-----3-----4-----5

8. Considera ser fácil ou difícil prestar cuidados dirigidos ao sofrimento espiritual dos seus doentes?

Muito difícil Difícil Nem fácil ou difícil Fácil Muito fácil
1-----2-----3-----4-----5

9. Enuncie alguns sinais que, em sua opinião, indicam que alguém necessita de cuidados dirigidos ao sofrimento espiritual.

10. Enuncie alguns exemplos de cuidados dirigidos ao sofrimento espiritual que possam ser prestados por um enfermeiro.

11. Dos seguintes factores enunciados indique quais interferem nos cuidados dirigidos ao sofrimento espiritual que presta aos seus doentes, bem como, a própria frequência com que o faz.

- Falta de tempo disponível
- Formação inadequada
- Experiência inadequada
- Inadequado apoio/motivação por parte das chefias de enfermagem

- Inadequado apoio/motivação por parte dos colegas
- Não considero os cuidados dirigidos ao sofrimento espiritual importantes
- Os doentes não solicitam/necessitam/querem cuidados dirigidos ao seu sofrimento espiritual

12 – Considera que no seu serviço se prestam bons cuidados de enfermagem dirigidos ao sofrimento espiritual dos doentes?

Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente
1-----	2-----	3-----	4-----	5-----

12.1 - Porquê? _____

ANEXO III

**CONSENTIMENTO
PARA A
REALIZAÇÃO
DA ENTREVISTA**

CONSENTIMENTO INFORMADO PARA ENTREVISTA

O meu nome é Sérgio Miguel Magalhães Pimenta, sou enfermeiro e aluno do VII Mestrado em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Encontro-me a realizar um estudo de investigação no âmbito do meu curso de Mestrado em Bioética. Através dele pretendo compreender a actuação dos enfermeiros perante o sofrimento espiritual dos doentes em fase final de vida. Neste sentido, estou a realizar uma série de entrevistas a enfermeiros de determinados serviços de saúde, para que estes relatem a sua experiência neste domínio.

Só participará nesta entrevista se for esse o seu desejo, reservando-se o direito de revogar a sua participação a qualquer momento.

A entrevista será gravada em suporte áudio como forma de facilitar a sua posterior análise. Asseguro-lhe que o seu nome NUNCA será publicado e apenas eu terei acesso à gravação. Todos os dados recolhidos serão ANÓNIMOS e as gravações DEFINITIVAMENTE ELIMINADAS após a sua transcrição.

É meu objectivo que as conclusões desta investigação possam vir a contribuir para a optimização da actuação dos enfermeiros perante o sofrimento espiritual do doente em fim de vida, e deste modo, melhorar a qualidade de vida destes doentes.

Se concordar em participar, por favor assine no espaço abaixo e desde já obrigado por aceitar dar o seu importante contributo.

Eu, _____, tomei conhecimento da finalidade desta investigação e da necessidade de realização desta entrevista. Fui correctamente elucidado no que se refere a todas as questões que coloquei. De igual modo, fui informado que disponho do direito de, em qualquer altura, recusar participar na entrevista e que a minha recusa não terá qualquer tipo de consequências. Deste modo, declaro que aceito realizar esta entrevista.

Assinatura: _____

Data: _____

ANEXO IV

**GUIÃO
DE
ENTREVISTA**

GUIÃO DE ENTREVISTA

ELEMENTOS PESSOAIS DO ENTREVISTADO

Idade: ____

Sexo: ____

Religião: ____ - _____ Ateu: ____ Agnóstico: ____

Serviço e instituição: _____

Categoria profissional: _____

Tempo de exercício profissional: ____ anos

Tempo de exercício profissional no actual serviço ____ anos

Formação académica: _____

Formação em cuidados paliativos: _____

ÁREAS TEMÁTICAS ORIENTADORAS

- Representação da espiritualidade e do sofrimento;
- Representação do sofrimento espiritual;
- O sofrimento espiritual como alvo dos cuidados de enfermagem;
- A identificação do sofrimento espiritual;
- A actuação perante o sofrimento espiritual;

<u>ÁREAS TEMÁTICAS</u>	<u>OBJECTIVOS</u>	<u>EXEMPLO DE PERGUNTAS</u>	<u>OBSERVAÇÕES</u>
<p>REPRESENTAÇÃO DO SOFRIMENTO / ESPIRITUALIDADE E SOFRIMENTO ESPIRITUAL</p>	<p>✚ Conhecer as representações que o enfermeiro tem do sofrimento/espiritualidade e sofrimento espiritual</p>	<p>- Já viveu algum acontecimento (hospitalização ou qualquer outro) que considere ter sido um período particularmente difícil na sua vida? Durante essa fase o que sentiu? Considera que sofreu? Em que medida? Nesta crise o que é que o ajudou a suportar, que estratégias utilizou?</p> <p>- O que é para si o sofrimento?</p> <p>- O que é que a palavra espiritualidade significa para si?</p> <p>- Já cuidou de algum doente em fase final que estivesse em grande sofrimento? Pensando nessa(s) pessoa(s) que cuidou, diga-me porque é que considera que esta(s) se encontrava(m) em sofrimento? Ajude-me a compreender melhor o seu pensamento. Para si o sofrimento então é...</p> <p>- Colocando-se no lugar do doente em fase final de vida, pensa que a espiritualidade tem importância para ele? Ele utiliza a espiritualidade como estratégia e apoio? Ou passa-se o contrário, a sua espiritualidade é uma fonte de problemas e desconforto (crise)?</p> <p>- Acha que as crenças do doente em fase final de vida têm algum papel na forma como ele lida com a situação em que se encontra?</p>	

<p style="text-align: center;">O SOFRIMENTO ESPIRITUAL COMO ALVO DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✚ Saber se o enfermeiro considera o domínio espiritual como campo da sua actuação profissional ✚ Conhecer a forma como o enfermeiro identifica o sofrimento espiritual ✚ Conhecer a forma de actuação do enfermeiro perante o sofrimento espiritual do seu doente 	<ul style="list-style-type: none"> - Actualmente fala-se muito na espiritualidade na saúde. Qual a sua opinião acerca do desenvolvimento desta dimensão nos cuidados de enfermagem? - Tem sido alvo de atenção e prática directa nos cuidados por parte dos seus colegas? E o colega como incorpora esta temática nos cuidados que presta? - Seria capaz de me dar exemplos do que faz para responder a estas necessidades quando as identifica? - Clarifique melhor o que faz para identificar estas necessidades. - Como é que elas se evidenciam e constituem alvo da sua atenção? 	

ANEXO V

**CRONOGRAMA
DA
INVESTIGAÇÃO**

CRONOGRAMA PROPOSTO

ETAPAS	Jan.	Fev.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.	Out.	Nov.	Dez.
1a. Colheita de dados Caso 1: Unidade Paliativos												
1b. Análise dos dados e redacção do relatório de conclusões												
2a. Colheita de dados Caso 2: Serviço de Medicina												
2b. Análise dos dados e redacção do relatório de conclusões												
3a. Colheita de dados Caso 3: Centro de Saúde												
3b. Análise dos dados e redacção do relatório de conclusões												
4. Análise cruzada das conclusões dos diferentes casos e redacção das conclusões												