

UNIVERSIDADE DO PORTO
FACULDADE DE MEDICINA

**O RESPEITO NO CUIDADO DE ENFERMAGEM:
PERSPECTIVA DO DOENTE TERMINAL.**

Cristina Maria Correia Barroso Pinto

Porto, 2003

UNIVERSIDADE DO PORTO
FACULDADE DE MEDICINA

**O RESPEITO NO CUIDADO DE ENFERMAGEM:
PERSPECTIVA DO DOENTE TERMINAL**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade do Porto por Cristina Maria Correia
Barroso Pinto, sob a orientação da Professora Dr.
Margarida Vieira para obtenção do grau de mestre
em Bioética e Ética Médica.

Porto, Fevereiro de 2003

UM MUITO OBRIGADO

Ao Adelino pelo incentivo, amor e compreensão que demonstrou ao longo de todo este percurso

À Professora Dr. Margarida Vieira, orientadora deste trabalho, pela disponibilidade, apoio, estímulo, crítica, tempo dispensado e pelo que muito contribuiu para a realização deste trabalho

À instituição hospitalar e a todos os doentes que contribuíram para a concretização deste trabalho

Aos colegas, familiares e amigos em particular, pelo apoio, compreensão e incentivo que deram ao longo desta caminhada

Aos colegas e professores do 1ºCurso de Mestrado de Bioética e Ética Médica, pelo espírito de solidariedade, amizade e tempo dispensado

RESUMO

No pressuposto de que toda a pessoa, pela sua dignidade, é digna de respeito, apresenta-se o respeito pelo doente terminal como princípio ético *a priori* a toda a relação de ajuda no acto de *cuidar*, especificamente no cuidado de enfermagem ao doente. Após o enquadramento teórico da problemática em estudo, justifica-se o trabalho de investigação realizado, descritivo e de natureza exploratória, em que se pretende conhecer quais as atitudes das enfermeiras que os doentes terminais internados em unidades de cuidados paliativos, valorizam como expressão de respeito pelo sua pessoa. A informação sobre as vivências dos doentes foram colhidas por entrevista semi-estruturada, a todos os doentes internados no mês de Outubro (20) numa Unidade de Cuidados Paliativos do norte. Da análise realizada concluiu-se que os doentes valorizam mais atitudes que demonstram **Preocupação, Ajuda, Estima, Disponibilidade, Afecto e Segurança**. As atitudes referidas pelos doentes incluem-se na área do respeito pela intimidade e dignidade, pelos direitos e valores das pessoas doentes e são congruentes com resultados de outros estudos nesta área. Considerando o tipo de estudo e a amostra estudada, os resultados não podem ser generalizados, mas fornecem pistas de desenvolvimento para futuros estudos.

ABSTRACT

Having the presupposition that every people, for its dignity, is worthy of respect, respect for the terminal patient is the ethical principle that provides a base for all the help relation, in the act of taking *care*, specially while nursing the patient. After the theoretical framing of the problem in study, it is justified all the investigation work already done, descriptive and of an exploratory nature, in which is pretended to know which are the attitudes of nurses towards terminal patients staying in palliative care units, value as an expression of respect for its person. Information about experiences of life of patients were collected by semi-structured interviews, done to all of the patients interned during the month of October (20) in a palliative care unit in the north. Of its analysis was reached the conclusion that patients value the most attitudes that show **Preoccupation, Help, Esteem, Availability, Affect and Security**. The attitudes refereed by patients are included in the area of respect towards intimacy and dignity, towards the rights and values of sick persons and are congruent with results of other studies in this area. Considering the type of study and the sample in which it fell upon, results can not be generalised, but provide clues of development for future studies.

ÍNDICE

	Fls.
INTRODUÇÃO.....	8
 CAPÍTULO I	
Acerca do respeito pela pessoa humana.....	19
1 - A Pessoa – Entre a saúde e a doença.....	24
1.1 - A doença terminal.....	31
1.2 - Os cuidados paliativos.....	40
2 - O dever de respeito.....	51
2.1 - O respeito como princípio ético.....	53
2.2 - O respeito como componente da relação de ajuda.....	59
2.3 - O respeito no cuidado de enfermagem ao doente terminal.....	66
 CAPÍTULO II	
Atitudes que manifestam respeito: a investigação realizada.....	75
1 - O problema em estudo.....	78
1.1 - Revisão da literatura.....	78
2.1 - Questão de investigação.....	84
2 - Metodologia.....	86
2.1 - Tipo de estudo.....	86
2.2 - Os sujeitos do estudo.....	89
2.3 - Técnica e procedimento na colheita de dados.....	98
2.4 - Tratamento e análise da informação.....	104
3 - Apresentação dos resultados.....	111

4 - Interpretação dos resultados e conclusões.....	127
4.1 - Sobre o respeito pela intimidade e dignidade da pessoa.....	128
4.2 - Sobre o respeito pelos direitos e valores da pessoa.....	134
CONCLUSÃO.....	140
BIBLIOGRAFIA.....	147
ANEXOS.....	160
Anexo I - Guião da Entrevista	
Anexo II - Autorização para efectuar a colheita de dados	
Anexo III - Ficha de Síntese da Entrevista	
Anexo IV - Matrizes de codificação global	

ÍNDICE DE QUADROS

	Fls.
Quadro 1 - Distribuição dos doentes por sexo.....	94
Quadro 2 - Distribuição dos doentes por grupo etário.....	94
Quadro 3 - Distribuição dos doentes por estado civil.....	95
Quadro 4 - Distribuição dos doentes por habilitações literárias.....	96
Quadro 5 - Distribuição dos doentes por profissão.....	96
Quadro 6 - Distribuição dos doentes por religião.....	97
Quadro 7 - Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pelas diferentes categorias e suas subcategorias e sub-subcategorias.....	112
Quadro 8 - Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Segurança.....	113
Quadro 9 - Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Estima, subcategoria: Valor da Pessoa como Ser Único.....	114
Quadro 10 - Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Estima, subcategoria: Valor da Pessoa como Ser Autónomo.....	115
Quadro 11 - Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Disponibilidade, subcategoria: Dar Tempo.....	116
Quadro 12 - Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Disponibilidade, subcategoria: Prontidão de resposta.....	117
Quadro 13 - Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Ajuda, subcategoria: Psicológica.....	118
Quadro 14 - Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Ajuda, subcategoria: Nas Actividades de Vida.....	119
Quadro 15 - Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa, subcategoria: Necessidades Físicas, sub-subcategoria: Ambiente Calmo.....	121
Quadro 16 - Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa, subcategoria: Necessidades Físicas, sub-subcategoria: Nutrição.....	121

Quadro 17	- Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa, subcategoria: Necessidades Físicas, sub-subcategoria: Dor.....	122
Quadro 18	- Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa, subcategoria: Necessidades Segurança, sub-subcategoria: Informação.....	122
Quadro 19	- Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa, subcategoria: Necessidades Segurança, sub-subcategoria: Conforto.....	123
Quadro 20	- Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Afecto.....	124
Quadro 21	- Distribuição dos entrevistados pela categoria que consideram ser a mais importante como manifestadora de respeito.....	125

INTRODUÇÃO

A segunda metade do século XX, mais concretamente a partir do termo da II Guerra Mundial¹, assistiu ao emergir e à consolidação da reflexão bioética em todas as áreas sociais e do conhecimento, assumindo-se como relacionada não “à vida tomada na sua espontaneidade [...] mas à vida artificializada ou artificializável pela acção humana, a vida que se encontra sob o poder (ou controlo) do homem” como afirma Maria do Céu Patrão Neves². De facto, como refere a autora, foi o “progresso avassalador” no campo científico e tecnológico, com consequências frequentemente dramáticas, que fizeram surgir a consciência da existência de limites.

Mas se as questões da bioética surgem em todas as áreas em que a ciência e a tecnologia interferem com a vida, são as questões da área da saúde que mais nos ocupam e preocupam, não só os profissionais de saúde mas como também os cidadãos em geral.

Marie Françoise Collière, afirma: “...desde que existe a vida que existem cuidados porque é preciso “tomar conta” da vida para que ela possa permanecer. Os homens[...] sempre precisaram de cuidados, porque cuidar, tomar conta, é um acto de vida”³. De facto, se cuidar dos outros seres humanos é um acto natural, tal não acontece

¹ A maior parte dos teóricos e historiadores da Bioética estão de acordo em situar a sua origem na redacção do Código de Nuremberga, em 1947.

² NEVES, Maria do Céu Patrão (coord.) – *Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*. 2ª Ed., Coimbra: Gráfica de Coimbra em colaboração com o Centro de Estudos de Bioética/Pólo Açores, 2002, p. 29.

³ COLLIÈRE, Marie-Françoise – *Promover a Vida*, Lisboa: Lidel Edições Técnicas Lda., Março, 1999, p.27.

nos cuidados profissionais da área da saúde: o cuidado não surge aqui como um acto natural, mas como um *acto professional*⁴.

Não se pode falar de cuidados de saúde sem identificar primariamente a sua centralidade – a pessoa humana – e o contexto que lhe dá todo o sentido, a sua real significação - a vida, ou mais exactamente, todo processo de viver, cuja última fase é a morte.

Os cuidados de saúde não são fruto de uma mera intuição, por muito que tenham de *arte*, nem tão só de um mero saber técnico e científico que despreza tudo o que excede o prático, o imediato. Se este desprezo existir, só poderá ser fruto da ignorância de algo estritamente necessário a qualquer profissão na área da saúde: o reconhecimento da totalidade da pessoa humana a quem os cuidados se dirigem. A esse respeito Cidália Frias diz-nos: “...*de facto, podemos especializar-nos, mas as pessoas que nos procuram, quer estejam em situação de doença ou não, nunca nos chegam com o corpo separado do espírito*”⁵.

A experiência parece mostrar que o encontro entre qualquer profissional de saúde e o doente se caracteriza por ser assimétrico, isto é, um encontro em que ambos os intervenientes têm papéis desnivelados e explicitamente definidos: o primeiro o de prestador de cuidados, o segundo o de beneficiário desses cuidados – alguém que tem o poder de ajudar e outro que precisa de ajuda. Por outro lado, sabemos que *cuidar* implica uma interacção, uma reciprocidade, ou seja, implica que o cuidador profissional que ajuda o outro no seu processo de crescimento e de actualização, esteja também sujeito a um processo de afectação. Nesta perspectiva, o *cuidar* pode ser vivido como uma forma de dar sentido e significado à vida daqueles que nele intervêm.

A representação mental de cada um dos pacientes sobre os fenómenos vivenciados, vai

⁴ Madeleine Leininger, enfermeira e antropóloga, define o cuidado profissional como “os comportamentos, técnicas e processos cognitivos e culturalmente aprendidos, que permitem a um indivíduo, família ou comunidade, melhorar ou manter uma situação ou modo de vida, mais favorável e saudável” LEININGER, Madeleine – *Caring: an essential human need* (Proceedings of the three Nacional Caring Conferences), Detroit: Wayne State University Press, 1988, p.9.

⁵ FRIAS, Cidália - A espiritualidade: uma dimensão a valorizar no cuidar da pessoa em fim de vida. *Servir*, Lisboa, 49 (6), Novembro-Dezembro, 2001, p.263.

influenciar a relação a estabelecer com os profissionais de saúde, nomeadamente com os enfermeiros, com quem passam todo o tempo de internamento. Sabemos que esta representação é culturalmente definida, quer pela história pessoal vivida, quer pelos valores culturais e pelas relações sociais existentes.

Já em 1952, Peplau⁶ demonstrou dever existir um realce na vertente cognitiva e comportamental da empatia terapêutica, na relação interpessoal inerente aos cuidados de enfermagem. No entanto, foi desvalorizado o envolvimento emocional que, segundo Morse et al., lhe permite não só o reconhecimento imediato da situação de sofrimento do cliente, mas também uma resposta reflexiva, ainda que sem premeditação, que se verifica ser sempre apropriada para o alívio do sofrimento e a manutenção ou aumento de conforto⁷.

O *cuidar* é inserido nas experiências participadas da enfermeira e do doente, sendo fundamentadas por essa experiência mútua e estabelecidas no seu seio⁸. É então, exigido à enfermeira um envolvimento, uma preocupação com cada um daqueles a quem se presta cuidados, exigindo-lhe a solicitude que “*dá ao outro o poder de ser aquilo que ele quer ser, e isto é o objectivo último das relações de cuidar em enfermagem*”⁹.

Este tipo de relação da enfermeira face ao doente não se aprende só nos livros, mas sobretudo através da experiência de relação intersubjectiva; Na medida em que *cuidar* afecta as pessoas envolvidas, este fenómeno é permanentemente uma questão ética. É nesta última perspectiva do *cuidar* que nos situamos e é a procura das suas implicações na prática de enfermagem que nos move na elaboração deste trabalho – também porque apenas considerando a exigência ética do *cuidar* se faz emergir a existência de um agir ético, pleno de responsabilidade pessoal.

⁶ Cf. PEPLAU, Hildegard – *The interpersonal relations in nursing*. New York: G. P. Putman’ Sons, 1952

⁷ Cf. MORSE, Janice et al. – Beyond empathy: expenthy expressions of caring. *Journal of Advanced Nursing*, Oxford, nº17, July, 1992, p.810-820.

⁸ Cf. BENNER, Patricia; WRUBEL, Judith – *The primacy of caring – stress and coping in health and illness*, Menlo Park-Addison: Wesley Publishing Company, 1989, p.49.

⁹ *Idem*.

Em qualquer exame atento, o respeito emerge como um aspecto fundamental e essencial da prática de cuidados. O substantivo “respeito” é em geral definido como prestar particular atenção, alta ou especial consideração; como um verbo, “respeitar” é considerar o outro merecedor de estima, conter-se de interferir, preocupar-se¹⁰.

O respeito é encontrado na literatura relativa a ética e valores humanos, onde é considerado um princípio ético primário. Alguns autores descrevem o respeito como a atitude moral central a partir da qual todos os outros princípios morais são explicados. Outros vêem o respeito como um valor humano que representa justiça, honra e dignidade humana. Existe ainda quem resuma a perspectiva de Kant de respeito como um “*princípio de humanidade*” que reconhece os humanos como agentes autónomos que por natureza têm valor intrínsecos inerentes. Outros consideram o respeito como o valor essencial dos direitos humanos e definem-no como uma inter-relação entre humanos na qual eles reconhecem reciprocamente e honram a liberdade de escolha, mérito como os humanos e oportunidade para igualdade¹¹. Estas definições de respeito reflectem os valores da dignidade humana, mérito intrínseco, autonomia, singularidade individual e autodeterminação. Estes são, sem dúvida, valores que a prática da enfermagem visa atingir e proteger interagindo respeitosa e com as pessoas.

Também na Enfermagem, o respeito está presente em todos os aspectos de prática, da investigação e da educação. Como notou por Levine “*o comportamento ético não é a exibição da rectidão moral da pessoa em tempos de crises. É a expressão diária de um compromisso com outras pessoas e a forma como os seres humanos se relacionam uns com os outros nas suas interações diárias*”¹².

¹⁰ DICIONÁRIO UNIVERSAL DA LÍNGUA PORTUGUESA, 6ªEd., Lisboa: Texto Editora Lda., Março, 2000, p. 1239-1240.

¹¹ Cf f. por exemplo, DOWNIE, R; TELFER, E. - *Respect of Persons*, New York, 1970, 1970, ROKEACH, M. - *Understanding Human Values. Medical Care*, New York: [s.n.], 15 (5), 1979, p.12-19; MILNE, A. - *Human Rights and Human Diversity: An Essay in Psychiatric Nursing and Mental Health Services. The Philosophy and human Rights*, New Haven: State University Press, 21 (1), 1986, p.98-102; MCDOUGLAS, M et al. - *Human Rights and English Language*, New Haven: Yale University Press, 1980.

¹² LEVINE, M. - *Nursing ethics and the ethical nurse. Journal of Nursing, America*, 77 (5), 1977, p.846-847.

Annette Browne, citando Gaut, identifica o respeito como uma atitude necessária para acções éticas justificáveis entre pessoas¹³. Realmente, o respeito é a primeira condição ética no Código Deontológico do Enfermeiro¹⁴, onde todos os deveres profissionais são indexados ao respeito pelos direitos humanos em geral e aos direitos dos doentes em particular.

O respeito surge também a partir de perspectiva transcultural, em que é visto como um componente básico do *Cuidar* sensível e cultural. Sensibilidade cultural requer reconhecimento e atendimento pela diversidade cultural. Sendo assim, o respeito surge do reconhecimento do mérito da herança cultural única de uma pessoa e da capacidade para mostrar consideração pela sua orientação cultural. Posteriormente, Leininger sugere que respeito pelos direitos culturais de uma pessoa reflecte respeito pelos direitos humanos básicos.¹⁵

Mas, se o respeito é devido a todos os seres humanos, pela sua dignidade, porquê estudar o respeito na assistência a pessoas doentes na fase final da vida?

Em Portugal morre anualmente cerca de 1,02% da população¹⁶. Embora algumas mortes possam ser súbitas ou inesperadas, outras passaram por um processo de doença e muitas delas sujeitas a internamento hospitalar.

Alguns autores referem que as enfermeiras dos hospitais, são extremamente ocupadas e podem, de alguma forma, tratar inadequadamente os moribundos, dedicando portanto mais tempo aos doentes que vão recuperar. Segundo Cundiff, um estudo frequentemente citado, indica que as enfermeiras levam, em geral, o dobro do tempo a responder às chamadas dos moribundos, comparando com os outros doentes, acrescentando que os

¹³ Cf. BROWNE, Annette – A conceptual Clarification of Respect. *Journal of Advanced Nursing*, London, 18(2), March/April, 1993, p.212.

¹⁴ Cf. PORTUGAL, Ministério da Saúde – *Decreto-Lei n°104/98. Criação e Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*. Diário da República, I Série-A, n°93, Artigos 78° a 92°, Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda, 98/04/21.

¹⁵ Cf. LEININGER, M. M. - *Culture care diversity and universality: a theory of nursing*. New York: National League for Nursing Press. 1991.

¹⁶ No ano de 2001 morreram 105 092 pessoas das 10 318 084 residentes em Portugal. INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA - *Censos 2001* [Documento www] URL http://www.ine.pt/prodserv/quadros/mostra_quadro.asp, 5 de Novembro de 2002 às 15.30h.

cuidados prestados aos que padecem, são geralmente muito menos investidos do que os relativos a pacientes que têm hipóteses de recuperar¹⁷.

Pensamos que a prática de *cuidar* em situações terminais não é hoje ainda equacionada convenientemente, no que respeita aos aspectos do indivíduo, família, instituições e sociedade em geral. Durante séculos, a morte era vivida na família e apenas uma pequena percentagem das pessoas de qualquer comunidade morria nos hospitais. Nos nossos dias podemos dizer que a morte foi transferida para o hospital e, por esse motivo, lidar com doentes terminais e suas famílias é prática quotidiana da maior parte das enfermeiras.

É com base nesta problemática e nas dificuldades sentidas pelas enfermeiras acrescidas da importância que o respeito pelo doente adquire na fase final da sua vida, que nos propomos trabalhar o respeito no cuidado de enfermagem ao doente terminal.

Se a reflexão ética nos diz já o que significa o respeito e se aceita que ele é devido a todos, que interesse pode ter mais um trabalho na área?

A nossa opção por estudar o respeito no cuidado de enfermagem na perspectiva do doente terminal, foi concebida tendo presente duas razões. Na primeira razão podemos salientar que como sequela inevitável do avanço científico e tecnológico, verifica-se que frequentemente não existe lugar na vida moderna para se pensar na morte e no doente terminal. Como consequência, as enfermeiras, sentindo-se impotentes perante a última e decisiva crise existencial, pela qual passa o doente, protegem-se, restringindo a sua acção a cuidados meramente físicos. Sem dúvida, que quando o doente tem maior probabilidade de morrer, as enfermeiras omitem o assunto “morte” e tendem a supervalorizar as tarefas essencialmente técnicas. E, quando essa probabilidade se apresenta em situação de emergência, mobilizam todos os esforços, expressando no final o sentimento do “dever cumprido”. Ainda hoje, nas diversas unidades hospitalares, se evita o contacto com os aspectos simbólicos da morte: isola-se o doente, delegam-se cuidados, não se fala com o doente, não se responde de imediato às suas solicitações...

¹⁷ Cf. CUNDIFF, David – *A eutanásia não é a resposta*, Lisboa: Instituto Piaget, 1997, p.163.

facto, que demonstra existir uma certa dificuldade por parte das enfermeiras em geral a lidar com este tipo específico de doentes.

A segunda razão prende-se com o facto de termos assistido a uma participação das escolas na formação de enfermeiras, com preocupação centrada na aquisição de conhecimentos (através da memorização) e de técnicas (competência de destreza). Dado a orientação central estar direccionada para a doença e as intervenções face às suas alterações, menosprezou a aquisição de condutas a adoptar perante situações que envolvam a interacção com a pessoa doente num processo de constante desenvolvimento e mudança. Recentemente, um grupo de alunos num de seus relatórios finais de ensino clínico, decidiu denominar um capítulo de seu trabalho “Uma experiência importante: o contacto com a morte” em que diziam:

“A morte é um tema delicado e dos mais difíceis de abordar, mas infelizmente é uma situação que temos que começar a encarar, porque fará parte do nosso dia-a-dia como enfermeiros[...] Podemos começar por dizer que não há nenhuma faculdade ou escola que nos prepare verdadeiramente para encarar esse facto, portanto como profissionais lutamos até ao fim para manter o indivíduo vivo, foi para isso que fomos treinados, para prestar cuidados que ajudem o indivíduo a ultrapassar os seus problemas de saúde[...] Quando isso não acontece e a morte acaba por vencer, a primeira sensação é de impotência ou mesmo de fracasso e a aceitação desta situação depende também do indivíduo em questão, porque é geralmente muito mais difícil encarar a morte de uma criança ou de um jovem, do que de uma pessoa idosa”¹⁸.

Através deste depoimento tomamos consciência que os alunos se mostram globalmente insatisfeitos com a sua formação neste campo, manifestando igualmente as suas limitações para *cuidar* de pessoas em fase final de vida.

Neste momento, novos valores e novos desafios se colocam à profissão e, muito particularmente aos docentes em enfermagem pois têm grande responsabilidade na mudança, no sentido de uma formação completa do aluno adequada às novas necessidades, preparando-os para actuar, não só a nível curativo, mas sobretudo como verdadeiro educador para a saúde, contribuindo assim para uma maior dignificação da pessoa humana. Formar licenciados em enfermagem é ir muito além de uma preparação

¹⁸ CARMO, A. P. et al. – *Uma experiência importante: o contacto com a morte*: Relatório Crítico de Actividades, Relatório efectuado por um grupo de oito alunos no seu Ensino Clínico no serviço de Medicina D do CHVNG, no período de 10 de Janeiro a 25 de Fevereiro de 2000, p.10-11.

exclusivamente técnica. É proporcionar também uma sólida formação humana, pautada por um sistema de valores éticos devidamente interiorizados, que o ajudarão a compreender o campo profissional de actuação e a perspectivar a forma de nele se tornar mais actuante assumindo o futuro¹⁹. Não podemos separar a competência profissional da formação ética e humana da profissão. De facto, têm havido enormes avanços no desenvolvimento das capacidades cognitivas, mas é também verdade que ouvimos e frequentemente lemos referências a necessidades de maior humanização dos serviços de saúde, e humanizar não é mais do que cuidar a pessoa tendo em conta todas as suas dimensões.

Importa por isso conhecer a perspectiva do doente sobre o assunto – porque só ele nos pode dizer o que o faz sentir-se respeitado. Assim, propomo-nos descrever as atitudes das enfermeiras que são frequentemente valorizadas pelo doente terminal como expressão de respeito para com ele.

O estudo que efectuamos pretende assim ser um contributo, quer para profissionais quer para estudantes, para que possam orientar e melhorar as suas práticas dirigidas ao doente que se encontra em fim de vida. A nossa intenção é que este estudo adquira uma aplicação prática e que, à posteriori, possa ser mais aprofundado e estendido a outros grupos ou culturas.

Porque pretendemos investigar a partir da perspectiva dos sujeitos da investigação, a nossa pesquisa inserir-se-á necessariamente na denominada investigação qualitativa. Reconhecemos que alguns autores utilizam definições muito limitativas de ciência, reconhecendo como científica apenas a investigação dedutiva e a utilização de testes de hipóteses. E muito embora Edgar Morin refira que *"hoje [...] já não é necessária uma grande demonstração para saber que a arte é indispensável para a descoberta científica, visto que o sujeito, as suas qualidades, as suas estratégias, terão nela um papel muito maior e muito mais reconhecido"*²⁰, não nos poderemos esquecer que este

¹⁹ Cf. PORTUGAL, Ministério da Educação - *Decreto-lei 353/99*. Diário da República, I Série-A, nº206, Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda, 99/09/03.

²⁰ MORIN, Edgar – *Ciência com consciência*, Lisboa: Mem. Martins e Europa América, 1982, p.259.

trabalho se insere na área da Bioética, área que não poderemos incluir nas chamadas ciências “duras”, como refere Walter Osswald²¹,

Pela nossa parte, acreditamos, como Madeleine Leininger, que a investigação qualitativa, pretendendo documentar e interpretar tanto quanto possível a totalidade do fenómeno em estudo num contexto particular e a partir do ponto de vista das pessoas estudadas, nos oferece um valioso método para a compreensão das dimensões de fenómenos, que devem ser encarados numa perspectiva filosófica, histórica e cultural²².

Apresentamos assim um estudo centrado na análise dos discursos dos doentes terminais sobre as atitudes da enfermeira que vivênciam como manifestadoras de respeito por si. Nesta perspectiva, o estudo é exploratório e descritivo.

Temos consciência de que um estudo não se deve limitar à obtenção de um conjunto de dados sobre determinada situação, mas conter concepções e pressupostos teórico-práticos que constituam uma base de apoio para o trabalho empírico. Assim, este trabalho apresenta-se organizado em dois capítulos.

Apesar de se tratar de um estudo que pretende analisar a experiência dos sujeitos, não poderíamos deixar de iniciar a reflexão com um enquadramento conceptual, um referênciário teórico que fundamente a análise a informação colhida. Assim, no capítulo I, apresentam-se os aspectos inerentes à pessoa humana e ao cuidado e ao o dever de respeito. Incluímos a análise do *respeito como dever*, sobretudo a partir da filosofia kantiana; como veremos, nas obras do filósofo, o respeito é definido como o sentimento pelo qual tomamos consciência da presença da lei moral em nós. Mas é um sentimento de um género particular: não tem por origem na sensibilidade mas na razão prática é o único sentimento que podemos conhecer *à priori*; pela razão concluímos ser nosso *dever* respeitar a lei moral, que se traduz no respeito pelos seres humanos como fins em si próprios. O respeito surge assim como um “dever”, a que nos obrigamos livremente

²¹ Cf. OSWALD, W. – “Progresso da Ciência. Sentido e limites”. In ARCHER, Luis; BISCAIA, Jorge; OSSWALD, Walter; RENAUD, Michel (coord.) – *Novos Desafios à Bioética*. Porto: Porto Editora, 2001, p. 9-12

²² Cf. LEININGER, Madeleine - *Qualitative research methods in nursing*, Orlando: Grune and Approaches, 1985.

na relação com o outro. Mas o respeito é também um componente da relação de ajuda inerente aos cuidados de enfermagem. Por isso, esta perspectiva é também incluída na primeira parte do trabalho. Veremos que é pelo respeito que qualquer intervenção deverá ter em conta a pessoa enquanto sujeito e parceiro do *Cuidado* e não objecto que é cuidado.

No capítulo II, é apresentada a investigação realizada, onde se refere a metodologia utilizada, o tratamento e análise da informação recolhida e se termina com a interpretação dos resultados e conclusões. Seguindo uma orientação fenomenológica, tentaremos entrar no mundo dos doentes terminais internados numa unidade de Cuidados Paliativos, pretendendo compreender como vivenciam e qual o significado que atribuem aos actos dos enfermeiros que manifestam respeito. E isto porque acreditámos que é a compreensão do seu ponto de vista, da sua vivência pessoal, a forma que menos distorce (ainda que possa não ser perfeita) a realidade do fenómeno em estudo.

CAPÍTULO I

Acerca do respeito pela pessoa humana

A pessoa é um “ser no mundo”, é o *locus* da existência humana, ela não é apenas um organismo material e físico, mas sim um ser com percepções e vivências, ela é, simultaneamente, um ser bio-psico-socio-culturo-espiritual. Nesta perspectiva, ela não é só um corpo, mas é também um ser com uma mente pensante que ultrapassa o espaço físico e corporal. Toda a pessoa têm, assim, um “eu interior” que constitui a sua essência e está ligado a um forte sentimento de autoconhecimento, a um alto grau de consciência.

Dar atenção à dimensão da pessoa humana, implica uma força orientadora que engloba as capacidades que cada pessoa conserva e que lhe permitem ultrapassar e transcender as experiências de vida actuais. Estas, incluem a capacidade de ter objectivos na vida, de amar e perdoar, de iniciativa e repressão, entre outras.

Segundo a visão sistémica de saúde, toda a pessoa sã encontra-se num estado de homeostasia, ou seja, num equilíbrio dinâmico onde mente e corpo estão em interacção constante. Efectivamente, poderemos dizer que existe uma unidade e uma harmonia ao nível destas duas esferas, em que a pessoa é capaz de cuidar de si, utilizando a mente de forma construtiva, exprimindo suas emoções, sendo criativa ao mesmo tempo que se implica no seu meio.

Esta abordagem apoia-se num estilo de vida e sustenta um estado integrado em mudança constante, centrando a responsabilidade de si. A pessoa é, assim, percebida como um sistema vivo, onde seus componentes estão interligados e são independentes. Mas, esta pessoa não é um ser isolado em si, ela está em integração contínua com o ambiente que a rodeia: ambiente económico, social, cultural e cósmico. O ambiente influencia-a e é ao mesmo tempo influenciado por ela.

O corpo de cada pessoa poderá ser, então, considerado como um campo de energia, situado dentro de outros campos de energia, coagindo mutuamente quer em situação de saúde quer em situação de doença.

Mas, como qualquer outro ser, nascemos, crescemos e desenvolvemo-nos; criamos uma história de vida particular e única. E, quando a doença se apodera de nós, revela-nos entre outros o conceito filosófico de vulnerabilidade e de finitude. Nele e na sua expressão, intrometem-se a fragilidade, mas também a cultura, a filosofia, o social, o económico, o laboral, as expectativas individuais, a fé, o valor e o sentido que damos à vida. Esta realidade para além de abrangente, possui uma sensibilidade de contornos muito delicados, mas capaz de temperar a vida.

Estar doente, não é seguramente indispensável para se poder crescer. É, com certeza uma faceta inexpugnável da nossa existência, da qual poderemos retirar algum ensinamento. Mas, não é nem nunca será objecto almejado no nosso quotidiano, ao contrário do aforismo que diz “espera por sofrer para crescer”.

Acreditando que cada indivíduo é um ser único com uma experiência de vida, capaz de se adaptar, crescer e aprender, teremos de compreender que também ele reage de forma diferente perante as situações que enfrenta, sendo uma delas a doença.

Todos nós nascemos com determinados potenciais que nos foram transmitidos pelo material genético. Portanto, nascemos com determinadas qualidades e características; que nos permitem viver, envelhecer e morrer. Só que, em determinada altura da nossa vida, a doença pode instalar-se devido à nossa programação genética ou independentemente dela. As pessoas não adoecem todas da mesma maneira e as alterações causadas por essa doença podem desenvolver-se a um ritmo diferente para cada um de nós, dependendo também de factores externos, de que são exemplo: o estilo de vida, as actividades e o ambiente. Se bem que a doença pode reverter na cura, nem sempre isso é possível e, por vezes, ela tornar-se fatal.

Há quem diga que nascer é desde logo morrer um pouco. Mas, no fundo, morrer é desde sempre a certeza que qualquer homem tem. Apesar de hoje a esperança de vida ser

prolongada, cada um de nós reconhece que a sua vida é limitada no tempo, no entanto, todos nós vivemos recusando-o obstinadamente. A esse respeito Philippe Ariès, diz-nos: “*Tecnicamente, admitimos que podemos morrer, fazemos seguros de vida para preservar os nossos da miséria. Mas, verdadeiramente, no fundo de nós mesmos sentimo-nos não mortais*”²³.

Qualquer que seja a sociedade, o lugar ou a época, a morte não é mais um acontecimento insignificante; ela toca inevitavelmente no domínio privado de cada um. A morte surge como o nascer, ela é, sem dúvida, o que pode existir de mais íntimo, indivisível, incomunicável, estando aberto aos mais próximos e, por outro lado, aos que vivem em grupo, em sociedade em que o desaparecimento, como o nascimento dum membro do grupo toca necessariamente nos outros.

A consciencialização de que todo o doente é uma pessoa, sendo esta “*um ser no mundo e a sede da existência humana*”²⁴, obriga-nos a respeitá-lo, aceitá-lo e cuidá-lo, na sua singularidade tendo em conta a sua dignidade de pessoa humana. A pessoa humana sã ou doente é, acometida duma dignidade inquestionável e intocável.

Esta perspectiva implica que cada doente seja tido em conta como pessoa que é, e que pela sua vulnerabilidade acentuada pelo processo patológico, exige dos profissionais nomeadamente das enfermeiras não apenas uma resposta às suas necessidades básicas ou mais explícitas, mas uma resposta que o respeite em toda a sua totalidade de ser pessoa. Desta forma, *cuidar* implica reconhecer sempre o doente não apenas como um ser humano mas como uma pessoa.

Como diz Sampaio o respeito deve estar presente em toda a interação cuidativa uma vez que: “*o doente seja qual for o seu diagnóstico e prognóstico é uma pessoa [...] é um homem vivo até ao último momento, com dignidade específica de ser humano,*

²³ ARIÈS, Philippe – *Sobre a história da morte no ocidente desde a idade média*, 2ªEd., Lisboa: Editorial Teorema, 1989, p.66.

²⁴ WATSON, Jean – *Nursing: Human science and human care: A theory of nursing*, New York: National League for Nursing, 1988, p. 88.

*irrepetível, sujeito de opiniões e sentimentos, com uma história...*²⁵. O importante é que cada doente seja reconhecido como pessoa e receba nos cuidados de saúde a qualidade humana a que tem direito, bem como a resposta afectiva indispensável para a alegria de viver mesmo nas horas de provação.

É com base em todos estes aspectos que optamos neste capítulo por fazer uma revisão dos aspectos teóricos relacionados com o respeito que devemos à pessoa humana com doença terminal. Sendo assim, este capítulo divide-se em dois pontos fundamentais. No primeiro fazemos referencia a aspectos relacionados com a pessoa humana e a sua doença. No segundo ponto debruçamo-nos sobre o respeito que devemos à pessoa doente em fase final de vida.

²⁵ SAMPAIO, Fernando – Um contributo para a humanização hospitalar. *Hospitalidade*, Abril-Junho, 1991, p.26.

1 - Pessoa – Entre a saúde e a doença

Em todos os tempos e em todas as culturas encontramos descrições de situações de doença. Todos nós já ficamos doentes, ainda que não tenha passado de uma simples gripe. A doença representa um obstáculo importante que dificulta ou incapacita o desenvolvimento normal do que se entende dever ser a vida humana, porque nos afecta. Portanto, ela foi e sempre será uma preocupação constante.

Poderemos perguntar: Que possibilidade tenho de estar doente? ou então, Porque estou doente? Esta foi sempre, e ainda é, nos dias de hoje, uma pergunta comum.

Desde o início da evolução humana, têm havido registos de doenças e de seus efeitos sobre o corpo e a mente. A própria Bíblia apresenta relatos sobre múltiplas enfermidades; contudo, as ideias sobre as doenças têm sido influenciadas pela cultura dominante e pelo pensamento científico de cada época. Nas primeiras teorias sobre as causas das doenças, estas eram encaradas como uma forma de possessão demoníaca. Os curandeiros frequentemente usavam poções e cantos para livrar o corpo do demónio que o possuía causando a doença. Em algumas pessoas eram inclusivamente feita trepanação para possibilitar que os espíritos maus, apontados como causadores da doença pudessem deixar o corpo²⁶. Em diversas culturas, ainda hoje acreditam que as doenças são uma punição por pecados. Este conceito, embora que em parte possa parecer ultrapassado, não é raro em pessoas que vivem nos nossos dias. Facto que pode causar um stress significativo quer para o próprio quer para seus familiares, aquando da avaliação de factos passados.

²⁶ Na trepanação, praticada por culturas na África oriental, são cortados o couro cabeludo e os músculos subjacentes de modo a pôr a descoberto uma grande parte do crânio. Depois disso o “*doktari*” raspa o crânio fazendo perfurações, enquanto que o celebrante segura sob o queixo um vaso destinado a recolher o sangue que escorre, perante a passividade dos espectadores. cf. MELZACK, Ronald; WALL, Patrick – *Psicologia da dor: O desafio da dor*, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1982, p.28.

Recordemos que, em meados do século XIX, a maioria da população não tinha conhecimentos acerca das infecções bacterianas e modos de propagação das doenças, ignorando as precauções mais elementares. Assim, as motivações espirituais e humanitárias tinham uma influencia profunda nos cuidados prestados aos doentes da época. Com efeito, os cuidados que se dedicavam ao corpo tinham como finalidade manter o cuidado à alma²⁷.

Florence Nigthingale, graças à sua educação e experiência em cuidados a doentes, revelou-se como sendo uma pessoa qualificada e disposta a enfrentar o desafio de organizar os cuidados aos doentes em hospitais militares ingleses durante a guerra da Crimeia. Acompanhada de quarenta enfermeiras laicas e religiosas, Florence tentou adoptar nesses hospitais as condições de higiene mais elementares²⁸.

Nos finais do século XIX, num contexto marcado por a expansão do controle das infecções, pela melhoria dos métodos antissépticos, de assepsia e das técnicas cirúrgicas, surge uma orientação dirigida para a doença²⁹. A irradicação das doenças transmissíveis tornou-se a prioridade entre os anos 1900-1950. A saúde passa a ser considerada a ausência de doença, reduzindo-se por sua vez, a uma causa única segundo o qual é orientado o tratamento.

Segundo esta orientação o cuidado está baseado nos problemas, défices ou incapacidades da pessoa. Cada profissional delimita as zonas problemáticas que são de

²⁷ Cf. COLLIÈRE, Marie-Françoise – *Promover a Vida*, 2ªEd., Lisboa: Lidel Edições Técnicas Lda., Março, 1999, p.61-65.

²⁸ Formada em matemática, estudou as estatísticas relacionadas com as melhorias sanitárias e as taxas de mortalidade e, em menos de seis meses, as enfermeiras que com ela trabalhavam, ganharam o respeito dos cirurgiões militares, em princípio opostos à presença de mulheres no seio da armada inglesa. Segundo esta autora, preocupada com os problemas da saúde pública, os cuidados aos doentes eram baseados não somente na compaixão, mas também na observação e experiência, nos dados estatísticos, no conhecimento em higiene pública e nutrição e também sobre as competências administrativas. A actividade da enfermeira estava direccionada para o conforto da pessoa com a intenção de manter e recuperar a saúde, prevenir as infecções e feridas, ensinar os modos de vida sã e controlar as condições sanitárias. Os cuidados eram, assim, dirigidos a todos, sãos ou doentes, independentemente das diferenças biológicas, classe económica, crenças e valores. Nigthingale considerava ainda a pessoa segundo a sua componente física, intelectual, emocional e espiritual, assim como sua capacidade e responsabilidade para alterar uma situação existente. Este potencial da pessoa era, ao mesmo tempo, conhecido na actividade da enfermeira, que orienta a sua acção tendo em conta a mudança.

²⁹ Cf. DOLAN, J.A.; FITZPATRICK, M.L.; HERRMAN, E.K. – *Nursing in Society: A Historical Perspective*, 15ªEd., Philadelphia: W.B. Saunders Company, 1983.

sua competência e planifica, organiza, coordena e avalia as suas acções. Em suma, nesta época a pessoa é vista como a soma de suas partes, em que cada parte é reconhecida e independente, isto é, começa e termina num ponto fixo, sem contacto com nenhuma outra parte. A saúde é um equilíbrio altamente desejável e é percebida como um facto “positivo”. Sendo a saúde considerada contrária à doença, tanto a morte como a doença devem ser combatidas a qualquer custo.

Na medida em que a pessoa é um todo formado por a soma de cada uma das suas partes, as componentes biológica, psicológica, social, cultural e espiritual estão todas interrelacionadas. A pessoa, é então considerada como um ser bio-psico-sócio-culturo-espiritual, pelo que pode influenciar os factores preponderantes de saúde tendo em conta o contexto em que se encontra. Procura as melhores condições possíveis para obter uma saúde e um bem-estar óptimos. Nesta orientação, baseada na pessoa, saúde e doença são duas entidades distintas que coexistem e estão em interacção dinâmica.

De acordo com este modelo, a saúde é concebida como sendo a ausência de doença e esta é conceptualizada considerando exclusivamente as perturbações que se processam na dimensão física ou biológica da pessoa. Segundo este ponto de vista, ter saúde é equivalente a não estar doente, o que equivale a dizer que tratar doenças significa criar saúde. Esta visão redutora do estado de saúde, não é apoiada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), conforme é demonstrado na sua definição de 1946 e que ainda é aceite actualmente: “*a saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade*”.

Nesta perspectiva, a saúde é definida num sentido positivo não sendo caracterizada apenas como a ausência de doença. A definição da OMS parece ter sido baseada numa definição sugerida por um historiador da medicina, o qual contrariava uma visão sistémica do estado de saúde: “*A saúde é [...] não simplesmente a ausência de doença: é algo de positivo, uma visão alegre da vida e uma aceitação das responsabilidades que ela coloca ao indivíduo*”³⁰.

³⁰ SIGERIST, H.E. – *Medicine and Human Welfare*. New Haven: Yale University Press, 1941, p.100.

Ambas as definições sugerem, pois, que os critérios de saúde não se poderão basear apenas na dimensão biológica, apontando claramente para a inclusão das dimensões psicológica e social. Portanto, tratar doenças não é a mesma coisa que criar saúde. Criar saúde exige uma visão do ser humano que transcende o conhecimento especializado da biologia, pois terá de se atender à complexidade e à globalidade do ser humano em relação com o seu ambiente.

Apesar da sua concepção multidimensional, a definição de saúde da OMS tem sido criticada pelo seu sentido utópico e por não enfatizar os aspectos adaptativos da pessoa face às suas perturbações. O conceito de uma saúde positiva e perfeita parece ser mais uma expressão de boa vontade mas com pouco sentido da dialéctica adaptativa do ser humano. Na verdade, o ser humano nunca conseguirá atingir um estado de adaptação perfeito. O confronto com situações problemáticas e a resolução de problemas, bem como os erros e os sofrimentos são situações típicas da vida das pessoas, sendo impossível antecipar todas as situações que podem conduzir à doença ou inadaptação.

Para Dubos, crítico da definição da OMS, um conceito de saúde que apele para um estado ideal pode tornar-se perigoso se o seu carácter inatingível for esquecido. Longe de constituir um estado final de equilíbrio, a saúde parece ser melhor representada por um processo dialéctico de adaptação da pessoa, na sua globalidade, às ameaças do ambiente em que vive:

“A abordagem mais plausível, consiste em definir a saúde como sendo um estado físico e mental relativamente liberto de dor e de desconforto, e que permite à pessoa funcionar tão bem quanto possível e no maior período de tempo, no ambiente em que a casualidade ou a escolha a colocaram”³¹.

Nesta linha, as definições de saúde e de doença parecem apenas fazer sentido quando são referenciadas em termos da actividade da pessoa num determinado contexto físico, psicológico e social. Isto quer dizer que estas definições não estão enquadradas no âmbito de uma visão holística da pessoa no contexto de uma determinada cultura. Paralelamente acrescentamos, que não poderemos esquecer que as significações

³¹ DUBOS, R. – *Man Adapting*. New Haven: Yale University Press, 1980, p.351.

pessoais sobre o que significa ter ou não ter saúde podem basear-se em critérios subjectivos, podendo aqui aplicar-se o aforismo “cada cabeça sua sentença”.

Em 1978 a Conferencia Internacional sobre os Cuidados de Saúde Primários destaca a necessidade de proteger e promover a saúde de todos os povos do mundo. A OMS, autora da declaração de *Alma-Ata*, reconhece as relações entre a promoção, a protecção da saúde dos povos e o progresso equitativo sobre o plano económico e social. A OMS propõe assim um sistema de saúde baseado sobre uma filosofia em que “os homens têm o direito e o dever de participar individual e colectivamente na planificação e realização das medidas de protecção sanitária que a eles são destinadas”³². A população é, assim, um agente da sua própria saúde, participando ela mesma com o mesmo empenho que um profissional de saúde.

Dentro desta óptica, a pessoa é considerada como um ser único cujas múltiplas dimensões formam uma unidade. Este ser inteiro e único, é indissociável do seu universo³³. A pessoa está em relação constante com o seu próprio ambiente ou seu meio próximo, ou seja exterior e interior a ela. A saúde é concebida como uma experiência que engloba a unidade do ser humano e do ambiente. A saúde não é um bem que se possui, um estado estável ou uma ausência de doença. Formando parte da dinâmica da experiência humana, a saúde “*integra-se na vida do indivíduo, da família e dos grupos sociais envolvendo um ambiente particular*”³⁴.

Segundo Dufresne “*até finais do século XIX, o homem viveu sobre a terra, durante o século XX viveu da terra, agora toma consciência de que vive com a terra*”³⁵. Esta consciencialização modifica a concepção do ser humano, do ambiente e da saúde. Dito de outra forma, a expansão dos meios de comunicação e a qualidade de seu conteúdo facilitam a partilha de conhecimentos a um ritmo cada vez mais rápido. As pessoas

³² ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - *Os Cuidados de Saúde Primários*, Informação da Conferencia Internacional sobre os Cuidados de Saúde Primários, Genebra, 1978 (Série: “Saúde para todos”, n.º1), p.2.

³³ Cf. MARTIN, C. – Les soins de santé primaires...une notion à déchiffrer. *Nursing Quebec*, 4(6), 1984, p.6–13.

³⁴ *Ibidem*, p.9.

³⁵ DUFRESNE, J. – *Le sommet de la terre: vivre avec la terre*, La presse, 23 Mai, 1992, p.B3.

empenham-se em assumir uma responsabilidade maior na tomada de decisões no que concerne na sua educação para a saúde. Esta responsabilidade tem igualmente um carácter colectivo, orientando suas directrizes para uma saúde global baseada numa tecnologia que não somente tem em conta os recursos disponíveis, mas também a dignidade do ser humano.

Esta orientação de abertura sobre o mundo influencia necessariamente a natureza dos cuidados ao doente. O cuidado é dirigido ao bem-estar, tal como a pessoa o define. A enfermeira tendo acumulado diversos conhecimentos, acompanha-a na sua maneira de ver a saúde seguindo o seu ritmo, isto é, utiliza todo o seu ser, incluindo uma sensibilidade que compreende os elementos para além do visível e palpável. Intervir significa “estar com” a pessoa. Enfermeira e pessoa doente, são companheiras num cuidado individualizado. Numa esfera de mútuo respeito, a enfermeira acredita na possibilidade do desenvolvimento do seu próprio potencial.

Gottlieb e Rowat defendem que em termos gerais quer a saúde quer os seus hábitos se aprendem. E, a aprendizagem que é feita sobre esses factos, pode ser feita em diversas situações e em diferentes meios como são exemplo a casa, a escola, o hospital ou o trabalho ³⁶. Estes autores consideram a pessoa integrada num sistema em interacção constante.

Saúde e doença são assim expressões do processo de vida, não sendo opostas nem divididas. A saúde pode então ser vista como a realização contínua de mim mesmo como ser humano unitário sendo, por sua vez, a doença integrada na saúde; ela é, parte do processo de expansão da consciência de mudança.

As atitudes para com a doença modificam-se muito, no entanto, algumas doenças ainda acarretam consigo um estigma. Um exemplo disso são as visões que a sociedade possui de algumas pessoas com perturbações mentais, SIDA ou mesmo com doenças venéreas que são tratadas, ainda que ocasionalmente, como párias da sociedade.

³⁶ Cf. GOTTLIEB, L.; ROWAT, K. – The McGill Model of Nursing: A practice – Derived Model. *Advances in Nursing Science*, 9(4), 1987, p.51-61.

Actualmente, ainda se atribuem critérios de valor ao conceito de saúde. Assim, a saúde física e mental é considerada como uma coisa boa, desejável e merecedora de elogios; ao passo que a má saúde é, muitas vezes considerada como um castigo e, em muitas culturas é tida como vergonhosa e perversa.

Segundo Marriner-Tomey, Martha Rogers desde 1970 que apresenta uma concepção da profissão de enfermagem que se distingue das outras pela sua originalidade. Martha Rogers evita o conceito de holismo devido à má utilização que muitos fazem do termo, preferindo o conceito de pessoa unitária, ao mesmo tempo que convida a enfermeira a desenvolver a ciência do ser humano unitário³⁷.

Marriner-Tomey acrescenta que Martha Rogers considera a pessoa como um ser que sente, pensa e é capaz de participar criativamente na mudança. Considera ainda que os seres humanos são campos de energia dinâmicos que se integram e interagem com os campos de energia do ambiente. Tanto o homem como o ambiente são assim, percebidos como campos de energia irreduzíveis, integrados uns nos outros, fazendo parte de um processo contínuo e criativo em permanente evolução. O termo saúde é referido em muitos de seus trabalhos, ainda que, na realidade nunca lhe tenha atribuído uma definição concreta. Para esta autora saúde é um valor definido pela cultura e pelo indivíduo, sendo este uma totalidade unificada que manifesta uma série de características³⁸.

Na verdade, e de acordo com o exposto por Marriner-Tomey, o modelo de Martha Rogers influenciou muitos dos postulados actuais, e uma prova disso são os “Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem” adoptados pela Ordem dos Enfermeiros que no seu quadro conceptual que constitui a base de trabalho da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros nos diz:

³⁷Cf. MARRINER-TOMEY – *Modelos y teorías en enfermería*, 3ªEd., Madrid: Mosby, 1994, p.213.

³⁸ Martha Rogers define o ser humano unitário como sendo um ser com vontade própria, um campo de energia que interage com o meio ambiente num permanente equilíbrio, portanto a pessoa é uma totalidade do ser, ela é mais do que a simples soma de todas as suas partes. É nesta perspectiva que faz uma clara distinção entre a visão holística (soma de todas as partes constituintes do ser: biológica, psicológica, social, cultural, etc.) e a visão do ser humano unitário. cf. GONZÁLEZ GEORGE, Júlia B. e col. – *Martha E. Rogers: Teorias de Enfermagem: Os fundamentos à prática profissional*, 4ªEd., Porto Alegre: Artmed, 2000.

“A pessoa é um ser social e agente intencional de comportamentos baseados nos valores, nas crenças e nos desejos da natureza individual, o que torna cada pessoa num ser único, com dignidade própria e direito a auto-determinar-se. Os comportamentos das pessoas são influenciados pelo ambiente no qual ela vive e se desenvolve. Toda a pessoa interage com o ambiente: modifica-o e sofre influencia dele durante todo o processo de procura incessante do equilíbrio e harmonia”³⁹.

De acordo com o quadro conceptual da Ordem dos Enfermeiros a saúde é vista como uma perspectiva de adaptação criativa, não sendo estática ela é um processo dinâmico que se desenrola através de mudanças na organização da pessoa. Quando a perturbação excede as capacidades do organismo, criando um estado de desordem, ocorrem flutuações globais que levam a uma reorganização do sistema. Não é um regresso à ordem anterior mas sim uma nova ordem, mais complexa que a anterior. O novo equilíbrio que emerge para resolver a perturbação no sistema, está longe de ser um retorno a um estado de equilíbrio anterior (homeostasia). Trata-se pois, de uma alteração irreversível na identidade estrutural da pessoa que consegue assimilar as perturbações que iniciaram a transformação. Claro está que a reorganização pode falhar, sofrendo a pessoa as consequências disso. Por exemplo, o organismo pode sofrer um processo de falência total levando à sua morte ou, então, o organismo não morre mas a perturbação mantém-se. Assim, o processo de perturbação do equilíbrio pode criar oportunidades para uma reorganização conduzindo a pessoa a um estado de melhor adaptação mas também pode dar origem a um processo degenerativo ou de desequilíbrio.

1.1 - A doença terminal

“...a morte do homem, a morte de cada homem, sendo um acontecimento natural não é um acontecimento trivial, não é nunca trivial. O fim natural da minha vida, a minha morte é para mim, como ser consciente, o mais importante acontecimento da minha vida; é por ser finita, por ser limitada no tempo, que a vida individual tem o grande valor que todos lhe atribuímos. Viver um tempo limitado é um desafio grandioso, orienta os nossos desejos e as nossas escolhas, faz-nos correr para uma meta que não

³⁹ PADRÕES DA QUALIDADE DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM – A Excelência do Exercício. *Ordem dos Enfermeiros*, Lisboa, 5, Janeiro, 2002, p.23.

*vemos mas que sabemos, de certeza certa, que está lá nesse ponto sem retorno, nessa fronteira invisível entre o estar vivo e o estar morto*⁴⁰.

Quando retrocedemos no tempo e estudamos culturas e povos antigos, apercebemo-nos que o homem sempre abominou a doença e a morte e, muito provavelmente, sempre a repelirá⁴¹. Até certo ponto de vista, isto é bastante compreensível e talvez se explique melhor pela noção básica de que, em nosso inconsciente, a doença, nomeadamente a doença terminal, nunca é possível quando se trata de nós mesmos. É inconcebível imaginar um fim real para a nossa vida na terra e, se esta tiver um fim, será sempre atribuído a uma intervenção fora do nosso alcance.

Para a maioria das pessoas, a doença é uma intrusão indesejada. É um aborrecimento, um obstáculo à realização de qualquer objectivo que se tem na vida. No entanto, há quem a considere como um desafio, onde os obstáculos para a vencerem e a fraqueza conduzem a realizações maiores que, de outro modo não teriam sido possíveis conseguir.

Durante os últimos dez a quinze anos, surgiu um interesse crescente a favor aos cuidados ao doente terminal que tem sido paulatinamente incrementado no nosso país. Poderemos dizer que actualmente ainda não dispomos de critérios rigorosos que nos permitam identificar com clareza e objectividade um doente terminal, sob o risco de um diagnóstico equivocado. No entanto, existem algumas definições para este período evolutivo, embora todas elas incompletas ou inexactas, de tal forma que não existem dados clínicos ou analíticos que nos permitam reconhecer de forma exacta e com segurança esta fase.

Desta forma, para alguns autores a fase terminal começa quando a morte se sente como uma realidade próxima e a medicina dirige toda a sua acção para o alívio dos sintomas, renunciando a cura⁴². O período de tempo em que ocorre essa realidade próxima, ou seja a morte, depende da vertente do autor, há quem o defina como um período de dois

⁴⁰ SERRÃO, Daniel – O doente terminal. *Geriatrics*, Lisboa, III (28), Março, 1990, p.36.

⁴¹ Cf. KUBLER-ROSS, Elisabeth – *Sobre a morte e o morrer*, São Paulo: Martins Fontes; 1998, p.6.

⁴² Cf. SOROKIN, Patricia – *Aproximacion Conceptual a Cuestiones Humanas: Todos Somos "Terminales"*, [Documento WWW] URL <http://www.bioética.org/sorokin.html>, 15 de Março de 2002, p.3 de 6.

meses, no entanto, existem autores que são mais flexíveis, afirmando tratar-se de um período que poderá ir de três dias a seis meses.

Durante muitos anos, associou-se a doença terminal ao cancro; efectivamente o cancro representa uma das principais causas de morte na actualidade. De modo que, em determinadas situações, os critérios para a sua definição estavam relacionados com o crescimento tumoral. Assim, a doença terminal era evidente, quando o crescimento tumoral se tornasse progressivo de tal modo que não se pudesse esperar que os tratamentos específicos prolongassem a sobrevivência de maneira significativa.

Estas definições tendem a simplificar o problema embora que imaturas devido à falta de concretização e objectividade. Talvez de todas as definições a que mais nos agrada é a que define doente terminal como a pessoa que apresenta um estado clínico que provoca uma expectativa de morte a breve prazo⁴³. Por outras palavras, poderemos dizer, que se trata de uma pessoa portadora de uma doença crónica incurável e progressiva, que caminha irreversivelmente para um processo de morte, num período de tempo relativamente curto.

Segundo González Barón, Jalón e Feliu, após instalada a doença existem diversas etapas pelas quais a pessoa passa até chegar à fase terminal. Estas fazem parte de um processo evolutivo e estão relacionadas com o objectivo do tratamento.

Na primeira fase a terapia é orientada de modo a obter a cura da doença ou o prolongamento da vida, mediante medidas para redução da sua causa. Esta fase é protagonizada pela existência de tratamentos específicos: tratamentos médicos que poderão ser ao mesmo tempo combinados com tratamentos cirúrgicos. A intenção é erradicar a doença, contribuindo assim para a cura⁴⁴.

⁴³ Cf. PIVA, Jefferson Pedro et al. – *Considerações Éticas nos Cuidados Médicos do Paciente Terminal*, [Documento WWW] URL <http://www.cfm.org.br/revista/bio2v1/direitdeve.html>, 15 de Março de 2002, p.2 de 11.

⁴⁴ Cf. GONZÁLEZ BARÓN, M.; J. JALÓN, J.; J. FELIU – *Definición del enfermo terminal y preterminal: Tratado de Medicina Paliativa*, Madrid: Panamericana, 1995, p.1084-1087.

A segunda fase acontece após esgotados os tratamentos intencionais de cura ou de prolongamento da vida, o doente mantém ainda uma esperança de vida de, pelo menos, seis meses. Durante este período, o doente pode permanecer quase assintomático. Mantém uma situação clínica relativamente estável, com sintomas menores. Aos poucos vai caminhando para um período intermédio, com sintomas incapacitantes e com diminuição da sua qualidade de vida, embora que com uma esperança de vida superior a dois meses. Encontra-se numa situação terminal progressiva. Aqui a terapêutica específica pode aplicar-se somente como medida paliativa. É o que muitos autores chamam de fase pré-terminal⁴⁵.

Na terceira fase ou fase terminal o doente tem uma esperança de vida curta, não superior a dois meses. Existe insuficiência de órgãos ou sistemas e complicações irreversíveis e finais⁴⁶.

Quando se trata de uma doença terminal, não é, de modo algum incomum, as pessoas adoptarem uma atitude de culpa e vergonha em relação aos seus próprios sofrimentos. Existem inclusivamente pessoas que não aceitam, pura e simplesmente, conselhos ou tratamentos porque não podem admitir que estão doentes. Ao mesmo passo que se torna estranho que certas doenças sejam ocultadas muito mais frequentemente do que outras, em virtude do sentimento de culpa ser mais acentuado. Às vezes, este sentimento de culpa parece quase racional e associado com a convicção de que a doença poderia ter sido evitada⁴⁷.

A atitude perante determinadas doenças mostra-nos até que ponto os nossos critérios morais estão relacionados com o processo de doença em si, atingindo por vezes uma atitude parcialmente racional. Por exemplo, nos casos em que mulheres apresentem um nódulo no seio, um corrimento vaginal ou um prurido vulvar, sexo e doença adquirem um relacionamento íntimo, tornando a atitude para com esta menos racional e a sensação de culpa mais perturbadora.

⁴⁵ Cf. *Idem*.

⁴⁶ Cf. *Idem*.

⁴⁷ Cf. *Idem*.

Por outro lado, as consequências da doença por vezes também ameaçam a própria expressão da sexualidade. As alterações que pode provocar na imagem corporal como são exemplos a queda do cabelo provocada por determinado tratamento ou mesmo alguma mutilação corporal, poderão fazer com que essa pessoa doente tenha dificuldade em a suportar⁴⁸.

Ter uma doença terminal adquire, neste âmbito, provavelmente uma expressão máxima de sofrimento na pessoa. A sua gravidade, intensidade e dureza, transformam assim o meu corpo doente na minha pessoa doente. Já não tenho uma doença, um corpo doente; sou uma pessoa doente. Esta passagem do ter para o ser evoca-nos a unidade da pessoa na qual se interpenetram corpo e mente. E, se o corpo dói, a mente sofre.

Temos consciência de que o nosso corpo não é tudo, mas tudo passa por ele: a consciência de existir em si e de poder relacionar-se com os outros, passa pelo corpo; no e pelo corpo acontece e manifesta-se a nossa situação na história e no espaço, mas também é nele e por ele que se revela e manifesta a minha fragilidade e incapacidade. O trabalho, a relação, a amizade revelam-se na vida física; também é no e pelo corpo que temos consciência da fragilidade. A doença altera os nossos conceitos de “senhor de si” e induz o de precariedade, o meu corpo torna-se “outro”, depende dos outros, incapaz de servir, complica a vida dos outros que me servem⁴⁹.

Para a pessoa doente, mergulhada na consciência viva da fragilidade do corpo, a experiência que toma contornos mais nítidos é a finitude⁵⁰. Todos sabemos, desde muito cedo, que somos finitos, mas quase diariamente devemos aprender de novo a junção entre o saber da finitude e a vivência existencial. Se alguém nos pede para responder à pergunta “O que é ser finito?”, não teríamos a mínima dificuldade em indicar que um dia teríamos de morrer. Mas, principalmente na idade jovem, tal perspectiva é tão remota que o saber quanto ao fim da nossa vida gera habitualmente uma preocupação

⁴⁸ Cf. MARQUES, A. Reis et al. – *Reacções emocionais à doença grave. Como lidar...*, 1ªEd., Coimbra: Ed. Psiquiatria Clínica, Dezembro, 1991, p.23-24.

⁴⁹ Cf. LOPES, Pereira – O Corpo da Pessoa: Que lugar ocupa nos cuidados de enfermagem?. *Nursing*, Lisboa, 138 (12), Novembro, 1999, p.20-24.

⁵⁰ Cf. RENAUD, Isabel – A ética face a situações limite do corpo. *Brotéria*, Braga, 145 (6), Dezembro, 1997, p.603-613.

fugaz e distante. Com a consciência viva da fragilidade do corpo, a situação modifica-se insensivelmente; é como se o conhecimento (saber) passasse através do corpo para se fixar na afectividade.

A interpretação desta desordem corpórea, deste caos biológico é, indiscutivelmente, muito pessoal, interior e profunda. É, ou poderá ser, aquilo a que chamamos a expressão do sofrimento. Não somente de sofrimento físico mas sim de sofrimento espiritual, íntimo.

Relativamente ao aspecto mais íntimo, as experiências subjectivas do doente face aos sinais observáveis, externos e objectivos, fazem lembrar que a ciência e a filosofia ainda não explicaram a relação entre o espírito e o corpo⁵¹. Parece ser senso comum lembrar que o espírito e o corpo de uma pessoa são componentes de um todo orgânico. Mas, por vezes somos tentados, a dar prioridade a um deles, o qual depende frequentemente da nossa própria filosofia, da nossa visão intelectual e do conceito particular que temos de saúde e de doença.

O erro de colocar o espírito acima do corpo, por exemplo, é evidente na forma como frequentemente damos significado ou sentido à doença. Por exemplo, muitas pessoas pensam que a doença ou lesão é castigo por um determinado comportamento, como sofrer de cancro da garganta ou do pulmão depois de fumar “anos a fio” ou como contrair SIDA através do uso ilegal e desprevenido de drogas.

Mais subtilmente, algumas pessoas sugerem a existência de relações entre os traços de personalidade ou atitudes e a susceptibilidade a certas doenças ou a capacidade de lidar com elas ou mesmo ultrapassá-las. O cancro, por exemplo, pensou-se estar ligado a uma personalidade que reprima a expressão de sentimentos fortes, ou ser uma resposta a emoções reprimidas⁵².

Têm sido desenvolvidas pesquisas interessantes visando não só a relação entre a doença e estados afectivos, como a depressão, optimismo e pessimismo, como também a

⁵¹ Cf. *Idem*.

⁵² Cf. SONTAG, S. – *Illness as metaphor*, New York: Farrar, Straus and Giroux, 1978, p.134.

relação entre o stress e o sistema imunológico. Os efeitos do estilo de vida, comportamentos e escolhas alimentares (como carne mal passada, açúcar e gordura saturada) têm igualmente sido alvo de pesquisa. É, no entanto, importante para os doentes e para os prestadores de cuidados não ignorar as bases fisiológicas reais de muitas doenças. Enfatizar exageradamente o papel da atitude de uma pessoa, do seu estilo de vida ou comportamento para o desenvolvimento da doença pode dar azo a que se atribua um peso excessivo à responsabilidade do próprio doente nesse processo.

Algumas pessoas conseguem controlar melhor que outras as suas atitudes ou comportamentos, mas esse controlo não significa que a doença seja simplesmente uma escolha individual. Doença e saúde não se encontram totalmente sob o nosso controlo, ver a doença como um castigo, tanto de um comportamento específico como de um estilo de vida adoptado, pode por vezes transformar-se numa barreira aos cuidados de saúde.

A resposta que poderemos ter face ao estar doente, depende da situação em si, mas também da interpretação que cada um de nós faz dela. O significado funciona como um núcleo cognitivo que influencia respostas emocionais e motivacionais perante a doença. Cada pessoa elabora um significado que reflecte as experiências pessoais prévias, as crenças, o grau de conhecimentos e a bagagem cultural⁵³.

Não nos podemos esquecer que cada um de nós tem um projecto pessoal de vida. Assim, podemos imaginar que uma doença que obrigue a pessoa a levar uma vida mais protegida, não terá o mesmo significado nem será vivenciada da mesma maneira se ocorrer numa dona de casa ou em alguém que possua uma carreira profissional activa e a tenha como um de seus objectivos prioritários.

No mundo ocidental, numa sociedade marcadamente caracterizada pelo imperativo do consumo, pelo sentido de “ser bem sucedido”, o doente terminal assume um papel de isolamento, dependência, afastamento social e profissional e, talvez o mais difícil de suportar, o sentimento de inutilidade.

⁵³ Cf. DOMINGUES, Fr. Bernardo – Efeitos das doenças na vida das pessoas. *Servir*, Lisboa, 47 (3), Maio/Junho, 1999, p.114-116.

Todos sabemos que a alteração da saúde em qualquer pessoa produz uma mudança, uma alteração na sua personalidade, um desequilíbrio no seu sentido de identidade. Daí que numa primeira fase todos tenderíamos a negar a sua existência. Esta negação inicial funciona, segundo Elisabeth Kubler-Ross, como um “*pára-choque*” depois de notícias inesperadas e chocantes. A negação, embora contribua para o isolamento é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial. O passar do tempo faz com que gradualmente se recupere⁵⁴.

A mesma autora afirma que é frequente as pessoas acreditarem que a doença é um castigo por qualquer má acção – segunda fase. Algumas pessoas que se sentem culpadas, consideram a doença um castigo merecido, outras acham que estão a ser castigados injustamente ou perguntam o que fizeram para merecer tal sofrimento. A ideia da doença ser uma forma de castigo é muito frequentemente expressa em palavras, quer pelo próprio, quer por um familiar angustiado não se cansando de afirmar aos profissionais de saúde a injustiça que está a ser feita com seu destino. Por vezes, há quem procure um responsável pelo seu sofrimento. Este pode ser atribuído a actos passados ou mesmo a uma pessoa em questão, o que leva a que determinadas pessoas se voltem para Deus onde encontram o conforto que necessitam ou se revoltam contra ele⁵⁵.

A terceira fase: negociação, corresponde ao acordo que é feito, muitas vezes em silêncio, para que possamos adiar o desfecho final. Na realidade, a negociação, é uma tentativa de adiamento, onde se inclui um prémio oferecido e se estabelece uma meta auto-imposta (por exemplo o casamento de um filho ou o nascimento de um neto). A pessoa doente assume o compromisso implícito que não pedirá outro adiamento, caso o primeiro seja concedido⁵⁶.

Quando o doente em fase terminal não pode mais negar nem esconder a sua doença, sua revolta e raiva cederão lugar a um sentimento de grande perda. Esta perda poderá apresentar muitas facetas: perda de emprego, encargos financeiros acrescidos, perda da

⁵⁴ Cf. KUBLER-ROSS, Elisabeth – *Sobre a morte e o morrer*, 1998, p.43-54.

⁵⁵ Cf. *Ibidem*, p.55-86.

⁵⁶ Cf. *Ibidem*, p.89-90.

sua imagem, perda de papéis familiares, etc. Estas perdas podem levar à depressão – quarta fase⁵⁷.

Após ter tido o tempo necessário, a pessoa atingirá uma fase em que nunca mais sentirá depressão nem raiva quanto ao seu destino – quinta fase: aceitação. Terá podido manifestar seus sentimentos, sua inveja pelos vivos e sadios e sua raiva por aqueles que não são obrigados a enfrentar a morte tão cedo. Terá lamentado a perda iminente de pessoas e lugares queridos e contemplará seu fim próximo com um certo grau de tranquila expectativa. Estará cansado e, na maioria dos casos, bastante fraco. Sentirá necessidade de dormir com frequência e intervalos curtos. Não é um sono de fuga, nem um período de descanso para aliviar a dor ou um incômodo. É uma necessidade gradual e crescente de aumentar as horas de sono, como um recém-nascido, mas em sentido inverso. Não é um desânimo resignado e sem esperança “O que adianta?” ou “Não aguento mais lutar!”, embora se possam ouvir estas frases. Não se deverá confundir aceitação com um estágio de felicidade. É como se a dor se tivesse esvanecido, a luta tivesse cessado e fosse chegado o momento do “repouso antes da longa viagem”⁵⁸.

Todas estas fases tão bem definidas por Kubler-Ross, têm duração variável, um substituirá o outro ou poderão mesmo encontrar-se lado a lado. Mas por vezes persiste, em todas estas fases, uma única coisa: a esperança.

E é essa esperança que os sustenta através dos dias, das semanas ou dos meses de sofrimento. É a sensação de que tudo deve ter algum sentido, que pode compensar, o suportar do sofrimento por mais algum tempo. É a esperança, que de vez em quando se alude de que tudo isto não passa de um pesadelo irreal; de que numa linda manhã se possa acordar com a notícia de que os médicos estão prontos para tentar um novo medicamento que parece promissor e que o vão testar em nós; de que talvez seja o escolhido, o “doente especial”. É esta esperança que, no fundo, tempera a vida e faz encontrar o seu verdadeiro sentido.

⁵⁷ Cf. *Ibidem*, p.91-116.

⁵⁸ Cf. *Ibidem*, p.117-142.

1.2 – Os Cuidados Paliativos

“É bastante provável que o homem seja o único ser vivo com consciência da inevitabilidade biológica da sua própria morte. Este conhecimento parece, no entanto, não trazer à maior parte dos homens a grande vantagem que lhes estaria inerente: a alegria suprema de estar vivo em cada dia que passa. Pelo contrário, para esses mesmos homens, é apenas um dia a menos para chegar ao fim do caminho. À nossa volta, nas palavras escritas e ditas, a morte aparece sempre como oposição à vida quando, no fundo, ela é apenas uma parte da própria vida”⁵⁹.

Como já temos vindo a referir, o sofrimento da pessoa em fim de vida, está muito para além dos seus sintomas e do plano estritamente físico. E, não sofre só quem está a morrer, nem a quem a morte pesa, pois a sua influencia é tão grande que todos os que lhe estão próximos – familiares, amigos, colegas de trabalho, profissionais de saúde – sentem a sua presença. É como se cada um de nós, perante a morte de seus semelhantes, tivesse a antevisão da sua própria morte.

Não admira que a morte, envolta em densa espiritualidade, esteja presente em todas as religiões, desde as origens do homem na terra. E, curiosamente, em todas elas, os ritos da morte são ritos de passagem, uma vez que a vida, na fase passada na terra, corresponderia a um estado passageiro, a caminho de uma outra realidade, apenas imaterial em função da pobreza e da elementaridade dos nossos sentidos⁶⁰.

Os cuidados aos doentes terminais surgiram dos hospícios ingleses, lugares onde antigamente descansavam os peregrinos, que ao longo dos séculos passaram a ser considerados lares para aqueles que, perto da morte, necessitavam de paz e de serem cuidados.

Mas, porque provavelmente os mortos e moribundos, não protestaram nem tiveram capacidade reivindicativa, os cuidados aos doentes terminais sempre foram prestados

⁵⁹ BERNARDO, Mário – *História dos Cuidados Paliativos: Dor e Cuidados Paliativos*, Lisboa: Permanyer Portugal, 1999, p.3.

⁶⁰ Cf. PHIOLLIER, Marguerite Marie – *Dicionário das Religiões*, Porto : Ed. Perpétuo Socorro, 1999.

numa base da caridade e nunca em função de um dos mais elementares direitos do homem, o direito a “viver com dignidade até morrer”.

Segundo M. Nóvoas Santos, já em 1935 Alfred Worcester, fez uma referencia importante nos cuidados paliativos modernos, escreveu o clássico texto “The care of the Aged, the Dying and the Dead” onde chamou a atenção para a necessidade de uma atitude perante a morte e perante os moribundos⁶¹.

A desilusão que se seguiu às expectativas criadas pelo aparecimento dos citostáticos, na década de 50/60, que se mostraram ineficazes para curar a maior parte dos tumores, provocou em vários países, principalmente no Reino Unido, o aparecimento de um movimento destinado a apoiar os doentes terminais e a ajudá-los a morrer melhor. Como reflexo mais evidente desse movimento foi inaugurado em 1967, o *St. Cristhopher Hospice*, em Londres, dirigido por Cicely Saunders. O ambiente criado neste hospício, onde se prestava uma atenção global aos sintomas físicos e aos aspectos psicológicos, sociais e espirituais, permitiu que doentes e familiares tivessem uma melhor adaptação à fase terminal da doença e a uma morte com maior dignidade. O sucesso do *St. Cristhopher Hospice* permitiu a difusão desta filosofia para outros hospícios e hospitais, levando à criação de centros de referencia, à instituição de programas específicos para cuidados domiciliários e à instituição de programas de investigação e de formação profissional, assim como de voluntariado⁶².

A noção de “paliativo” é conhecida em medicina desde o século XVII, e servia para designar toda e qualquer terapêutica que actuasse sobre o sintoma e não sobre a causa. Engloba, portanto, o termo moderno de tratamento sintomático. É nesta perspectiva que a noção de medicina paliativa evoca, até ao início do século XX, a da gestão de problemas sintomáticos, mas com uma conotação pejorativa quanto ao efeito sobre a cura da doença.

⁶¹ Cf. SANTOS, Manuel Nóvoa – Cuidados Paliativos y Bioética. *Cuadernos de Bioética*, Santiago, IX (34), 1998, p.304-321.

⁶² Cf. GONZÁLEZ BARON, M; J. JALÓN, J.; J. FELIU – *Definición del enfermo terminal y preterminal*, 1995, p.989-1022.

O movimento dos “cuidados paliativos” definiu-se por oposição à noção de medicina curativa, centralizando-se no alívio da dor e no acompanhamento no contexto do doente com cancro. Assim em 1979, a *National Hospice Organisation* (Estados Unidos), publica uma primeira definição que situa os cuidados paliativos a partir do momento em que já não é visível um tratamento curativo abordando igualmente a questão da qualidade de vida a oferecer a estes doentes em fase terminal do seu cancro⁶³.

No entanto, a emergência da SIDA nos anos 80, veio modificar esta definição. É que perante o impasse terapêutico, a abordagem paliativa foi de imediato associada aos cuidados curativos das doenças oportunistas⁶⁴, a tal ponto que se pôde falar da especificidade dos cuidados paliativos no contexto da SIDA.

Segundo Luis Portela e Isabel Neto em 1987, foi criada no Reino Unido a especialidade de Medicina Paliativa sendo esta “*constituída pelo estudo e resolução dos problemas dos doentes com doença activa, progressiva e avançada para a qual o prognóstico é limitado e o objectivo dos cuidados é a qualidade de vida*”⁶⁵.

A OMS, em 1990, publicou uma definição de cuidados paliativos que é provavelmente a mais difundida em todos os textos relativos ao tema. Segundo a ela:

*“Os cuidados paliativos são cuidados activos, totais, prestados aos doentes cuja doença não tem benefício com tratamento curativo. O controlo da dor, dos outros sintomas e de problemas psicológicos, sociais e espirituais é de suprema importância. O objectivo do cuidado paliativo é a obtenção da melhor qualidade de vida para o doente e sua família. Muitos aspectos dos cuidados paliativos podem ser também aplicáveis numa fase precoce da doença em conjugação com o tratamento de finalidade curativa”*⁶⁶.

⁶³ Cf. JOUTEAU-NEVES, Chantal ; MALAQUIM-PAVAN, Evelyne ; NECTOUX-LANNEBERE – *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos*, 2000, p.3.

⁶⁴ Cf. MUSSAULT, P. – *Soins Palliatifs et SIDA: quelles enjeux?*, Bulletin de l’association JALMALV, 26, Setier, 1991.

⁶⁵ PORTELA, J. Luís; NETO, Isabel Galriça – *História dos Cuidados Paliativos: Dor e Cuidados Paliativos*, Lisboa: Permanyer Portugal, 1999, p.5.

⁶⁶ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – *Alívio da dor e tratamento paliativo no doente com cancro*, Genebra, 1990.

Ao afirmar o valor da vida e ao lidar com o processo de morrer como sendo um processo normal, os cuidados paliativos não apressam nem adiam a morte, mas oferecem às pessoas um apoio rico e multifacetado ajudando-as a viver de forma tão activa quanto possível o tempo que as separa da morte, integrando sempre a sua realidade familiar e social.

Segundo González Baron, Jalón e Feliu já em 1991, um Sub-Comité para os Cuidados paliativos nomeado pelo Programa Europa Contra o Cancro, no âmbito da União Europeia, publicou no Relatório Final a sua própria definição de cuidados paliativos. Sendo assim, cuidados paliativos são “*Cuidados continuados, activos, totais, aos doentes e famílias, por uma equipa multiprofissional, a partir do momento em que não há expectativas médicas de cura e o objectivo primário do tratamento não é prolongar a vida*”⁶⁷.

O esboço, ainda que necessariamente sumário, da evolução nos nossos dias destes aspectos, justifica o ressurgimento da medicina paliativa, voltando a ouvir-se a clássica frase de W. Osler: “*Curar - Às vezes. Aliviar - Com frequência. Consolar - Sempre*”⁶⁸.

De forma implícita na definição da OMS e explicitamente na do Sub-Comité da União Europeia para os Cuidados Paliativos, é referida a acção de uma equipa multiprofissional para a prestação destes cuidados. Esta equipa deverá ser constituída por médicos, enfermeiros, terapeutas, assistentes sociais, religiosos e voluntários. A multiplicidade dos elementos constitutivos desta equipa marca a diferença entre cuidados paliativos e medicina paliativa, onde os únicos intervenientes são médicos.

Desde 1994, a noção de “cuidados paliativos” tende a ser substituída pela de “cuidados continuados”, que procura evitar a clivagem entre curativo e paliativo. De facto, esta concepção inspira-se no modelo dos *hospices* ingleses, tal como foi teorizada por Cicely Saunders.

⁶⁷ GONZÁLEZ BARON, M; J. JALÓN, J.; J. FELIU – *La filosofía de los cuidados paliativos del enfermo terminal*, 1995, p.1088.

⁶⁸ OSLER, W. – *Science and Immortality*, London: Constable, 1906, p.34.

É provável que a noção de “cuidados continuados” induza uma confusão com a de “continuidade de cuidados” que designa a coerência entre os diferentes actores de saúde no acompanhamento de um doente. E é também provável, que em anos futuros se produzam outras definições. As mudanças mostram que os cuidados paliativos tem a capacidade de se adaptar à evolução das mentalidades, assegurando o futuro de uma especialidade que não é, nem uma revolução, nem uma moda, mas sim uma necessidade.

Para além do necessário formalismo das definições apresentadas há dois aspectos absolutamente essenciais relativos a este tipo de cuidados. Em primeiro lugar, todos nós teremos de trabalhar, educando e educando-nos, para que nunca mais se diga a um doente, por mais evoluída que esteja a sua doença: “Não há mais nada a fazer”. É evidente que, para muitos doentes, cuja doença se apresenta em fase muito avançada de sua evolução, não temos qualquer hipótese de interferir terapêuticamente com a perspectiva de cura. Mas isso não significa que esse doente esteja condenado pela doença...e pela medicina. Todos os doentes têm o direito a serem tratados de forma a viverem com a máxima qualidade de vida possível e, no fim, a morrerem com dignidade. Desde há muito que a defesa deste princípio nos leva a afirmar que a luta pela implementação dos cuidados paliativos é uma luta em nome da dignidade humana.

Por mais elaboradas que as definições se possam apresentar, os cuidados paliativos têm um conteúdo funcional constituído por quatro elementos essenciais: o tratamento dos sintomas, a comunicação, o trabalho em equipa e o apoio à família⁶⁹.

O **tratamento sintomático** é um importante componente dos cuidados paliativos. De facto, não é possível resolver as necessidades sociais, espirituais e emocionais dos doentes se não forem debelados primeiro os sintomas mais incómodos. Destes, os mais frequentes são a dor e a debilidade, embora a lista dos sintomas que afectam o doente terminal seja muito mais extensa. Para além disso, estes sintomas costumam ser

⁶⁹ cf. PORTELA, J. Luís; NETO, Isabel Galriça – *Essência dos Cuidados Paliativos: Dor e Cuidados Paliativos*, 1999, p.5-7.

persistentes, aparecem muitas vezes associados e aumentam de intensidade à medida que a doença progride⁷⁰.

O tratamento dos vários sintomas deve ser baseado na sua etiologia, tanto quanto esta for passível de ser investigada por meios clínicos, uma vez que só excepcionalmente se usarão meios mais agressivos para o seu esclarecimento. Deverá ser sempre tomado em conta o facto dos mesmos poderem ter causas muito diferentes e nem sempre relacionáveis com a doença. De facto, também são frequentemente causa de sintomas nestes doentes a própria terapêutica, doenças intercorrentes e a própria debilidade física e psicológica.

É sempre importante valorizar os sintomas mais desagradáveis em cada caso e confirmar a respectiva hierarquização com os respectivos doentes. O plano terapêutico englobará meios farmacológicos e não farmacológicos e deverá ser simples e bem explicado, tanto aos doentes, se for o caso, como aos familiares ou acompanhantes. Um bom controlo dos sintomas deverá permitir tempo para dormir e descansar, uma melhoria da capacidade e vontade de comunicar e, ainda, da actividade física.

A **comunicação com o doente**, quando efectuada de forma adequada e nos tempos certos, constitui uma das bases mais sólidas de uma correcta relação enfermeira-doente. Esta relação, baseada numa confiança mútua, é absolutamente necessária em qualquer acto que se queira praticar. Não nos podemos esquecer que de todos os profissionais de saúde, é a enfermeira que passa mais tempo com o doente, pelo que é absolutamente necessário comunicar. Conhecer e dominar as formas de comunicação não verbal, escutar com a maior atenção e disponibilidade possíveis, informar da forma mais adequada acerca dos procedimentos a praticar, são também aspectos importantes que a enfermeira deverá ter em conta para que possa ter uma participação afectiva no sofrimento e na realidade do doente⁷¹.

⁷⁰ Cf. JOUTEAU-NEVES, Chantal ; MALAQUIM-PAVAN, Evelyne ; NECTOUX-LANNEBERE – *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos*, 2000, p. 138.

⁷¹ Cf. *Ibidem*, p.77-86.

Se a motivação e a vontade são elementos essenciais para que a prática se desenvolva, eles não são, contudo, suficientes. A prática será certamente caracterizada por um conjunto de conhecimentos, aptidões e atitudes sem os quais se tornará difícil reconhecer a essência da filosofia dos cuidados paliativos. Assim, não basta dizer que se conhecem os princípios dos cuidados paliativos; é necessário integrá-los e aplicá-los ao processo de tomada de decisão adequando às necessidades dos diferentes doentes e suas famílias. Dos aspectos centrais da prestação de cuidados paliativos emerge a necessidade da preparação para o verdadeiro **trabalho em equipa**.

Gostaríamos de ressaltar a importância fulcral do trabalho em equipa para que não se considere como uma vertente de estatuto menor. Convém ter presente de que não estamos a falar de mero trabalho de grupo e que o estabelecimento de uma equipa interdisciplinar pressupõe a definição de objectivos que orientam a missão no dia a dia⁷².

Mais do que as hierarquias, os poderes corporativos, as carreiras, são as necessidades do doente e família que orientam a tomada de decisões, esparando-se dos vários elementos da equipa o aporte dos diferentes saberes necessários para cada caso. Trabalhar desta forma pressupõe a valorização equitativa do trabalho de todos os elementos da equipa e o reconhecimento dos verdadeiros objectivos deste tipo de trabalho – considerar o doente e sua família como o centro das decisões.

O **apoio à família** dos doentes em programas de cuidados paliativos tem uma grande importância não devendo, por esse motivo, ser descurado. O sentimento de perda é mais claro e a ansiedade dos familiares aumenta, acompanhada normalmente de medo, incertezas e, por vezes, sensação de impotência. Uma das causas de sofrimento destes doentes resulta do seu conhecimento das dificuldades com que as famílias se deparam. Logo, se eles souberem que as famílias estão a ser apoiadas esse factor de sofrimento ficará bastante atenuado. Por outro lado, quando devidamente apoiadas, as famílias readquirem a necessária capacidade e disponibilidade para poderem apoiar os doentes. Assim, a equipa funciona como um recurso de que os familiares dispõem para se

⁷² Cf. *Ibidem*, p.59-75.

poderem sentir orientados, não impotentes ou abandonados, sabendo interpretar as necessidades de seu familiar e adoptando as medidas correctas⁷³.

As famílias destes doentes necessitam, principalmente, de serem ouvidas e informadas. Informadas acerca da realidade, dos planos de acção e das perspectivas de evolução da doença. Logo de seguida surgem os problemas de natureza económica, social e laboral. Embora a abordagem de todos os aspectos relativos aos doente terminal devam ser sempre multidisciplinar, não há dúvida que o apoio à família do doente é uma das tarefas que mais faz apelo a este tipo de cooperação.

O fim de vida é uma etapa que tem grande impacto emocional no doente, família e equipa terapêutica, revestindo-se de grande importância para todos. É um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar de ciclos, o que carece de alguma intimidade e tranquilidade. O domicilio é certamente o lugar onde, uma vez garantido o suporte eficaz, todas estas tarefas melhor se podem cumprir. Para o doente, a possibilidade de passar os últimos momentos de vida na sua casa permite-lhe sentir segurança e protecção, autonomia e autocontrolo da situação, intimidade e a proximidade dos cuidados que ele próprio escolhe⁷⁴.

No centro de todas estas medidas que se poderão adoptar deverá estar garantido o conforto ao doente e família, assim como a possibilidade de proporcionar uma morte digna. Face a todas as dúvidas e inseguranças próprias desta fase, a oferta de cuidados de conforto e a possibilidade de uma morte tranquila permitem maior segurança.

Em Portugal, os cuidados paliativos estão a dar os primeiros passos, verificando-se uma preocupação crescente relativa ao doente em fase terminal. De facto, já existem vários serviços no nosso país que se dedicam especificamente à prestação de cuidados a doentes em fim de vida. De entre as várias unidades existentes podemos enumerar as seguintes:

⁷³ Cf. *Ibidem*, p.91-100.

⁷⁴ Cf. DOYLE, D.; HANKS, G.; MacDONALD, N. – *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 2ªEd., Oxford University Press, 1998.

- Unidade de Cuidados Continuados do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, Centro Regional do Porto;
- Unidade de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas;
- Unidade de Medicina Paliativa da Misericórdia da Amadora;
- Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, Centro Regional de Coimbra.

A unidade de Cuidados Continuados do Instituto Português de Oncologia, Centro Regional do Porto (IPO Porto) foi a primeira unidade a surgir em Portugal. Assim, aproveitando o facto de existirem profissionais de saúde com formação na área dos cuidados paliativos em países estrangeiros, pensaram na abertura desta unidade. Os cuidados paliativos no IPO Porto iniciaram-se em 1994 com apenas cinco camas integradas num serviço de internamento em radioterapia sendo, posteriormente, construído pela “Liga Portuguesa Contra o Cancro – Núcleo do Norte” um edifício anexo ao Instituto onde em 25 de Maio de 1996, foi inaugurada a Unidade de Cuidados Continuados do referido instituto com lotação de 40 quartos, dos quais apenas 20 estão a funcionar por falta de recursos humanos.

Poderemos dizer que a Unidade de Cuidados Continuados nasceu, da consciencialização da necessidade de uma vertente dirigida aos doentes reconhecidos como incuráveis, por parte de vários profissionais de saúde sensibilizados para os cuidados aos doentes em fase terminal a partir dos seus contactos com unidades de cuidados continuados noutros países. De facto, também em Portugal, à semelhança do que vinha acontecendo noutros países, era grande a necessidade sentida pelos profissionais de saúde de ter a funcionar uma instituição exclusivamente dedicada aos doentes em fim de vida.

A partir da criação da Unidade de cuidados Continuados do IPO Porto, a formação e actualização tem sido uma preocupação constante dos que lá trabalham no sentido de cuidar cada vez melhor a pessoa doente em fase final de vida, bem como sensibilizar outros profissionais de saúde para os cuidados paliativos. Nesse sentido, são postos em prática, várias vezes por ano, cursos pluridisciplinares de cuidados paliativos dirigidos a profissionais de saúde de todo o país.

Em Novembro de 1997, surge a Unidade de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas, tendo desde o início desenvolvido um trabalho interdisciplinar, em rede e em parceria com as instituições da comunidade, com o objectivo de dar resposta às necessidades da pessoa dependente e da sua família. Assim, presta cuidados paliativos, para além de cuidados geriátricos e de reabilitação, a todas as pessoas inscritas e residentes na área de influência do Centro de Saúde.

A Unidade de Medicina Paliativa da Misericórdia da Amadora foi inaugurada em 30 de Junho de 2000, tendo começado a receber doentes em Setembro do mesmo ano. A unidade com oito quartos dá apoio a todo o concelho da Amadora e à freguesia de Queluz.

A Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, Centro Regional de Coimbra teve a sua abertura no dia 28 de Fevereiro de 2001, sendo oficialmente inaugurado em 23 de Maio do mesmo ano. Esta unidade com lotação de 15 quartos, desenvolve um programa de assistência a pessoas com doença oncológica em estadio avançado e com prognóstico limitado, sendo a promoção da qualidade de vida a sua prioridade de assistência, não antecipando nem adiando a morte.

Existem ainda várias instituições hospitalares, unidades ou clínicas de dor e associações que dão apoio a doentes em fase terminal em regime de internamento ou em ambulatório, no sentido de lhes aliviar eficazmente a dor e o sofrimento. É o caso do serviço de doentes com SIDA no Hospital Curry Cabral em Lisboa, entre outros.

Existe também a Sociedade Portuguesa de Medicina Paliativa e a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, criada em Julho de 1995 com sede na Unidade de Cuidados Continuados do IPO Porto, tendo como finalidade:

“promover o desenvolvimento, o estudo e o ensino dos cuidados paliativos prestados aos enfermos com doença crónica avançada e progressiva com o objectivo de obter a melhor qualidade de vida possível, integrando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais e sendo consideradas as necessidades da família tanto em vida como para além da morte do enfermo”⁷⁵.

⁷⁵ PORTUGAL, Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Diário da República – III série, nº223, Imprensa Nacional Casa da Moeda, 26 de Setembro de 1995, p.18396.

Torna-se necessário e urgente seguir estes exemplos, criando mais unidades de cuidados continuados em todo o país e pensando cada vez mais em respostas eficazes e humanas para os doentes em fase terminal. De facto, é crescente o número de doentes incuráveis cuja fase terminal é longa e são poucas ainda as instituições especificamente preparadas para os receber e cuidar adequadamente.

Pensamos ser necessário, ainda, reunir esforços que visem melhores cuidados aos doentes em fase terminal, apoiados numa medicina de acompanhamento que assegurem o bem estar do doente. Para isso, é necessário mudar atitudes no sentido de se passar a encarar a morte com naturalidade, o que decerto permitirá uma maior capacidade para cuidar dos doentes que estão a morrer. Estes sentir-se-ão menos infelizes e menos sós, o que os ajudará a uma melhor aceitação da sua morte. E, provavelmente, diminuirão os pedidos para antecipar ou adiar a morte pois tal como nos diz Marie de Hennezel *“se há tão poucos pedidos de eutanásia nas unidades de cuidados paliativos, não é só porque a dor aí seja mais aliviada ou porque se acompanha melhor os moribundos, é também porque aí se tem o direito de morrer”*⁷⁶.

⁷⁶ HENNEZEL, Marie de – *Nós não nos despedimos*, 1ªEd., Lisboa: Editorial Notícias, 2001, p.192.

2 – O dever de respeito

O conceito do dever ocupa um dos lugares mais importantes na linguagem moral. Ele refere-se aos mandatos, às obrigações por meio das quais modificamos a nossa conduta e, em geral, ao conjunto de exigências que dão forma à nossa prática quotidiana.

García Marzá diz-nos que:

“acrescentar o predicado moral ao dever implica introduzir um factor diferenciador essencial: trata-se de uma auto-obrigação, de uma auto-limitação que, diferindo de outra espécie de coacções, apenas enfrenta as sanções internas motivadas pela nossa própria consciência da responsabilidade da acção”⁷⁷.

E continua, dizendo: *“como todos os tipos de obrigação, o dever moral limita o campo possível de escolha e, portanto, de actuação. Mas, encontramos-nos aqui perante uma obrigação livre, isto é, voluntária e ponderadamente aceite”⁷⁸.*

Com isto García Marzá diz-nos que o dever é o resultado da consciência moral. Indica o que devemos fazer, que meios empregar e que estratégias utilizar. O dever moral advém do facto de se ser livre. Assim, exercemos a nossa liberdade num contexto em que, ora será tempo de silencio, ora tempo de falar e agir. A espontaneidade pode não ser expressão de liberdade; esta é acto da razão implicando, por isso, sentido de oportunidade consoante os valores que temos presentes e em que todos são considerados pessoas com direitos. O dever surge para respeitar uma ideia ou convicção, por isso ele é uma regra de conduta.

Efectivamente, é um dever ético, moral e social, respeitar a pessoa. Quando cuidamos do outro e nos relacionamos com ele, devemos manifestar atitudes de respeito, devemos desenvolver um comportamento demonstrando à pessoa que a respeitamos.

⁷⁷ GARCÍA MARZÁ, Domingo – *Dever: 10 Palavras Chave em Ética*, Palheira: Gráfica de Coimbra, 1997, p.69.

⁷⁸ *Idem.*

Se assumirmos que o *cuidar* como a essência da enfermagem, o respeito surge numa perspectiva humanista, em que o ser humano é concebido como um ser de relação. O respeito é um processo essencialmente humano, baseado em valores fundamentais, ele constitui a base fundamental da relação de ajuda, não existindo esta, por sua vez, sem a dimensão do respeito. Acreditar no potencial de cada um, exige consideração tanto pela pessoa, como pela enfermeira, enquanto pessoas únicas, com valor infinito. Respeitar o doente não é só uma questão de boa educação, consiste essencialmente em acreditar que ele é único.

A enfermeira só poderá respeitar os outros na medida em que se respeita a si própria, uma vez que o respeito por nós é a base do respeito pelos outros. Só seremos capazes de aceitar o doente, tal como ele é, como ser único, com diferenças muito próprias, quando nos reconhecemos a nós próprios e nos aceitamos, tal como somos, na nossa individualidade. O respeito passa entre outras coisas, pela afirmação do Eu verdadeiro, pela tomada de consciência de si próprio e pela afirmação dos seus direitos como pessoa⁷⁹.

O respeito é manifestado por atitudes, e traduzido por palavras e actos, ou seja, por comportamentos. Sendo assim, a enfermeira no acto de *cuidar* de seu doente manifesta, através de atitudes, o respeito que sente por ele.

A manifestação de respeito é um convite ao doente a cair em si e a descobrir-se, por isso respeitar é acreditar que:

- o outro é uma pessoa – um ser único, investido de uma dignidade e dum valor infinito, qualquer que seja o seu nível de educação, cultura, condição social ou convicção religiosa;
- a pessoa é um ser autónomo – tem potencial para aprender a viver e decidir de modo a responder às suas necessidades, é um ser livre.

Reconhecer o doente como pessoa única, no seu modo de ser e estar no mundo atendendo à sua singularidade e valorização é respeitá-lo, é aceitá-lo calorosamente, é

⁷⁹ Cf. CATARINO, Jorge; CASSIANO, José; SILVA, Rui costa – O respeito como princípio moral básico e principal princípio em enfermagem. *Nursing*, Lisboa, nº99, Ano 9, Abril, 1996, p.21-24.

aceitar a sua realidade actual de ser único e, demonstrar-lhe que acreditamos nele, que temos consideração por ele, por aquilo que ele é e por aquilo que poderá vir a ser.

Neste contexto, importa reflectir mais pormenorizadamente sobre o respeito como princípio ético e sobre o seu lugar na relação de ajuda, para compreendermos melhor que expressão poderá ter o respeito no cuidado de enfermagem ao doente terminal.

2.1 – O respeito como princípio ético

O avanço tecnológico configura quase todos os aspectos da vida actual. O que seria de nós sem luz, frigorífico, carro, comboio ou avião. É que a nossa sociedade não se entende nem se sustenta no estado actual sem a tecnologia. Ela configura a nossa esperança de vida, a nossa concepção do mundo, o nosso nível de conforto. Nesta dinâmica, também as profissões não se tornaram excepção. As enfermeiras diversificaram o seu exercício profissional precisamente na medida em que a tecnologia se desenvolveu, diversificou e desempenhou um papel maior na era industrial⁸⁰.

Na actualidade, nenhuma enfermeira consegue dar uma resposta eficaz sem os meios tecnológicos de que hoje dispomos e utilizamos de forma habitual. Isto acontece, porque nos acostumamos a possibilidades de resposta rápidas e eficazes, de modo a satisfazer as nossas próprias exigências em termos de recursos de saúde.

Até agora falamos de tecnologia, pois o termo técnica pode entender-se num sentido muito mais amplo. Por exemplo, quando dizemos que uma enfermeira tem boa técnica, esta não é nada mais do que a habilidade para fazer bem determinada actividade, mas não para desempenhar bem a profissão. Como afirma Fernandez Fernandez e Hortal Alonso “*ser competente tecnicamente é uma condição necessária, mas não suficiente, para ser moralmente responsável no exercício profissional*”⁸¹. Sendo assim, um

⁸⁰ Cf. FERNANDEZ FERNANDEZ, Jose Luis; HORTAL ALONSO, Augusto – *Ética de las Profesionales*, Madrid: UPCO, 1994, p.76-82.

⁸¹ *Ibidem*, p.77.

profissional tem de estar preparado para resolver os problemas que surgem ao longo do desempenho da sua profissão, de modo a encontrar soluções possíveis e isto requer, também, uma capacidade contínua de adaptação à utilização de novas tecnologias que se vão renovando. Como diz Fernandez Fernandez e Hortal Alonso, ser-se tecnicamente competente não constitui a essência nem é suficiente para se considerar ser boa enfermeira, no entanto ela é, nos dias de hoje, uma condição indispensável ao bom desempenho profissional.

De facto a tendência é, cada vez mais na sociedade actual, para que o doente seja entendido numa perspectiva global. Fazem-se pesquisas sobre doenças, seus tratamentos e até mesmo sobre suas respostas emocionais. Dá-se ênfase aos Direitos Humanos, ao meio social, cultural e à sua influência na pessoa doente.

Maslow desenvolveu um trabalho de destaque no que se refere às necessidades das pessoas propondo uma hierarquia. Assim, sugeriu cinco categorias básicas de necessidades humanas dispostas em ordem de prioridades. Segundo o autor, as necessidades de nível mais imediato precisariam de ser satisfeitas na sua totalidade ou, pelo menos, na sua maioria, antes de satisfazer as de nível mais elevado⁸².

De acordo com Maslow e os postulados de Jean Watson, tratar da pessoa numa perspectiva global é atender a todas as necessidades descritas na pirâmide é, no fundo, atender à dignidade da pessoa fazendo com que esta se adapte à sociedade, tendo em conta os seus valores culturais. E é aqui que o respeito adquire um lugar de destaque⁸³.

Efectivamente, a profissão de enfermagem sempre esteve muito ligada ao respeito, havendo hoje inclusivamente documentos que o referenciam claramente. Assim, o Regulamento para o Exercício Profissional de Enfermagem (REPE) em muito do seu articulado faz referencia ao respeito e, nomeadamente, no seu artigo 8º relativo ao exercício profissional dos enfermeiros diz-nos: “*No exercício das suas funções, os*

⁸² Cf. MASLOW, Abraham H. – *Toward a psychology of being* 2ªEd., New York, Van Nostrand Reinhold, 1986, p.36

⁸³ WATSON, Jean – *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*, 2ªEd., Boulder, Colorado: Colorado Associated University Press, 1985, p.110.

*enfermeiros deverão adoptar uma conduta responsável e ética e actuar no respeito pelos direitos e interesses legalmente protegidos dos cidadãos*⁸⁴.

Apesar do avanço tecnocientífico, ao longo dos tempos o respeito foi também objecto de reflexão de vários filósofos, mas foi verdadeiramente na ética de Kant que o respeito adquiriu relevo filosófico. Kant definiu o respeito como sendo “*a consciência da imediata determinação da vontade da lei*”⁸⁵ e considera o respeito um sentimento; não um sentimento recebido por influencia mas, pelo contrário, um sentimento que se produz por si mesmo através dum conceito de razão e, assim é especificamente distinto de todos os sentimentos que se reportam à inclinação ou ao medo.

Kant acrescenta:

*“ Aquilo que eu reconheço imediatamente como lei para mim, reconheço-o com um sentimento de respeito que não significa senão a consciência da subordinação da minha vontade a uma lei, sem intervenção de outras influencias sobre a minha sensibilidade. A determinação imediata da vontade pela lei e a consciência dessa determinação é que se chama respeito, de modo que se deve ver o efeito da lei sobre o sujeito e não sobre a sua causa”*⁸⁶.

Kant considera que o homem como ser racional é uma pessoa, porque a sua natureza o distingue como fim em si mesmo e não como meio. Todo o respeito por uma pessoa é propriamente só respeito pela lei, da qual essa pessoa nos dá exemplo (lei da rectidão, etc.). Kant diz-nos: “*Age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como um fim e nunca simplesmente como meio*”⁸⁷. Com isto Kant quer dizer que nenhum outro ser pode ser posto no seu lugar, portanto ele adquire no reino da natureza um valor absoluto, uma dignidade. O respeito é, então, a representação de um valor, é alguma coisa que não pode ser considerada como objecto, nem inclinação nem temor. O objecto de respeito é simplesmente a lei, aquela lei que nos impomos a nós mesmos e, no entanto, como necessária em si ela é, a consequência da nossa vontade.

⁸⁴ PORTUGAL, Ministério da Saúde - *Lei nº161/96. Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros*. Diário da República, I Série-A, nº205, Artº8º, Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda, 96/09/04, p.2961.

⁸⁵ KANT, Immanuel – *Fundamentação da Metafisica dos Costumes*, Lisboa: Edições 70, Agosto, 2001, p.31.

⁸⁶ *Ibidem*, p.32.

⁸⁷ *Ibidem*, p.69.

A dignidade da pessoa é um conceito hoje largamente utilizado, embora por vezes invocada sem o verdadeiro sentido que lhe é devida. Para Kant, tudo tem um valor, um preço ou uma dignidade. As coisas têm apenas um preço, porque podem ser substituídas por outras coisas iguais ou parecidas e podem ser utilizadas como meios para servir os homens até porque existem em função do homem. Kant defende assim a pessoa como um fim, afirmando:

“No reino dos fins, tudo tem um preço ou uma dignidade. Quando uma coisa tem um preço, pode pôr-se 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”⁸⁸.

De acordo com a perspectiva de Kant a pessoa sendo única e insubstituível é portadora duma dignidade que lhe é própria. Por isso, atender à dignidade é, acima de tudo, respeitar essa pessoa na sua totalidade de ser única.

É graças à sua consciência⁸⁹ que o homem se torna capaz de se questionar em cada situação concreta sobre a correcta forma de agir e sobre o que deve fazer, assumindo a responsabilidade. A consciência moral faz parte da realidade humana, e é ela que impõe o imperativo categórico que Kant tão bem defende, *tu deves*⁹⁰. O respeito enquanto valor moral e princípio ético, é desenvolvido pela vivência e pelo exemplo de actos sábios, justos e verdadeiros.

Atendendo à pessoa como ser único e ao facto da enfermeira ter necessariamente que se relacionar com ela quando a cuida, o respeito em enfermagem é considerado um princípio ético fundamental. O respeito deve, assim, estar antes de qualquer relacionamento, ele tem de estar na origem, deve ser a matéria constitutiva e uma regra de base que se fundamenta num valor constituindo um modelo para uma acção. Por isso, ele é uma regra fundamental no qual se apoia toda a acção da enfermeira constituindo um preceito moral e um princípio básico fundamental.

⁸⁸ *Ibidem*, p.71-72.

⁸⁹ Capacidade que a inteligência humana tem de julgar acerca do valor moral dos próprios actos.

⁹⁰ KANT, Immanuel – *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, 2001, p.39-91.

O respeito como princípio ético parece ser um dado adquirido pela cultura ocidental, no entanto, todos sabemos que uma situação de internamento, com todo o seu ritual, o doente passa muitas vezes do estatuto de pessoa ao de objecto de cuidados. O doente pode sentir-se embaraçado, humilhado, invadido, enfim, despersonalizado.

O hospital, como área de cuidados diferenciados por excelência, tem tido ao longo da história, como principal objectivo, tratar a doença, devolver a saúde, reabilitar e contribuir para uma mais rápida integração na família, no trabalho e na comunidade. Alguns hospitais são estruturas gigantescas, cuja administração exige rigor e racionalização dos gastos. É um lugar onde se pratica uma tecnologia avançada, sempre com a finalidade máxima de salvar a vida e proteger a saúde. Por isso, é constituído por comportamentos rotineiros, transformando o quotidiano e assegurando uma dimensão de cuidados em que os gestos se tornam repetitivos, banais, estereotipados e frequentemente atentatórios do respeito pela dignidade do doente.

Muitas vezes, nós, enfermeiros, parecemos esquecer como o nosso agir “toca” a dignidade, a liberdade da pessoa doente. Na azáfama do dia-a-dia, escondemo-nos por detrás do escudo das rotinas a cumprir, da falta de tempo...enfim, perdemos o essencial da nossa profissão – *cuidar*. Provavelmente deixamos de ser enfermeiras e passamos a ser técnicos que prestam tratamentos eficazes, mas nenhum cuidado, servimos o corpo mas negligenciamos todas as outras dimensões da pessoa⁹¹.

Ao agirmos desta maneira estamos a contribuir para que muitos dos nossos doentes se sintam, ainda hoje, como Miguel Torga um dia, ao escrever no Diário:

“Porto, 5 de Novembro de 1957 – O pior da doença é a impessoalidade a que ela nos reduz sem nenhuma espécie de vontade preservada – quanto à intimidade, devassada por dentro e por fora nem é bom falar nisso–, o individuo sente-se apenas um manequim dorido, que mãos estranhas ou familiares manobram com a doçura de uma paciência exausta. Um manequim que geme, que abre e fecha os olhos, que toca campainhas, mas que tem a sua realidade fisiológica longe de si, reduzida a gráficos e tabelas. Dum ser afirmativo e facetado, resta uma passividade amorfa, almofada entre almofadas, onde se espetam agulhas ritualmente. E, embora pareça estranho, o que nestas ocasiões mais se deseja não é

⁹¹ Cf. EVANS, Donald – O que é ser uma boa enfermeira?. *Nursig*, Lisboa: Ferreira e Bento L^{da}, 1992, p.21-26.

*melhorar: é simplesmente ascender de farrapo humano a homem, ou deixar de existir*⁹².

Se o doente é reduzido a objecto, deixa de se sentir considerado como uma pessoa passando a ser “um corpo doente”, um conjunto de características e propriedades que a enfermeira abarca e descreve... o tipo de pele, cicatrizes, cor dos olhos, estatura, peso, etc... reduzindo a pessoa a uma série de dados, que respondem às perguntas de um questionário.

O doente reduzido a objecto é para nós uma realidade definitiva, não se considera a sua autonomia e as possibilidades da sua existência. Reduzido a objecto, ele é também uma realidade quantificável, uma realidade exterior e distante, torna-se indiferente e o nosso encontro com ele não nos afecta, nossas relações com ele são meramente funcionais. O doente é sempre um *ele*, nunca um *tu*. E os cuidados embora respeitando a sua existência física nega a plenitude da sua vida pessoal, não ajudando a encontrar-se com um corpo vivido e visualizar-se para além das aparências físico-químicas.

Cuidar fundamenta-se assim na arte da comunicação com o doente em que os valores para a sensibilidade e o empenhamento, estão baseados em conhecimentos e atitudes fundamentais manifestadoras de respeito. Oferecer cuidados do ponto de vista técnico sem prestar atenção à pessoa, além de constituir uma negação do respeito que lhe assiste, é prova de insuficiência na prestação de cuidado de qualidade. O respeito transmite aos cuidados toda uma dimensão humana, por isso, ele é um princípio ético fundamental.

Perante isto, podemos afirmar que o respeito é um valor intrínseco implicado no acto de cuidar que visa reconhecer e defender a pessoa como sujeito de direitos e deveres.

⁹² TORGA, Miguel – *Diario VIII*, 3ªEd, Coimbra: Gráfica de Coimbra, 1976, p.90.

2.2 – O respeito como componente da relação de ajuda

A relação de ajuda é o eixo central no qual gravita o *cuidar* em enfermagem. Uma enfermeira não se pode contentar em aplicar técnicas de forma automática, elas são, sem dúvida, uma grande ajuda no processo terapêutico do doente, mas para que se seja uma boa enfermeira é necessário ser-se um profissional de ajuda; só assim se poderão prestar cuidados de qualidade, cuidados globais, que atendam a todas as dimensões do ser humano.

Para isso exige-se à enfermeira algo mais do que o simples “saber” (o que ela pode memorizar) e do que “saber-fazer” (os gestos podem tornar-se perfeitamente automáticos, não adaptados à pessoa que temos à nossa frente), é necessário que ela saiba “saber-ser” (tanto consigo própria como com o doente). E é dentro deste “saber-ser” que encontramos os comportamentos de respeito, característica fundamental em toda a relação de ajuda.

Considerando o respeito como um valor fundamental na relação de ajuda, ele deve ser manifestado por comportamentos e traduzido por atitudes. Contudo, os comportamentos e atitudes de respeito da enfermeira não tem uma determinação fixa de definição aplicável em todos os contextos, eles mudam de acordo com o contexto cultural e social. Assim, o respeito é também um valor cultural.

Segundo Browne, existem várias acções indicativas de respeito no cuidado de enfermagem que podem ser usadas em definições operacionais que incluem:

- Mensagens não verbais – o uso do contacto de olho, expressão facial, postura e posição do corpo e uso do toque;
- Mensagens verbais – tom de voz, uso do nome real do doente, expressões de honestidade e aceitação e transmissão de um interesse genuíno;
- Acções de enfermagem que visem a protecção da privacidade do doente, permitindo-lhe fazer escolhas sobre o seu cuidado⁹³.

⁹³ Cf. BROWNE, Annette – A conceptual Clarification of Respect. *Journal of Advanced Nursing*, 1993, p.214.

Os cuidados de enfermagem consistem, entre outros aspectos, em satisfazer as necessidades de seu doente e, para isso, é necessário que a enfermeira tenha uma boa comunicação, relação e interacção com ele. A eficácia com que ela actua como receptora no sistema de comunicação traduz competência e capacidade. Para cuidar eficazmente, a enfermeira deve ser capaz de observar correctamente, avaliar e responder, utilizando uma comunicação eficaz.

Sabemos que o processo de observação é considerado desde sempre elemento essencial na prática da relação de ajuda. A observação é um processo intensivo que exige concentração e habilidade para reconhecer a acessibilidade da informação em todos os sentidos. A enfermeira deve ser uma perita na observação uma vez que é através dela que se poderá aperceber das reais necessidades de seu doente.

A aparência pessoal é uma das primeiras coisas observadas durante um encontro. Estudos feitos nesta área dizem-nos que as pessoas formam uma opinião sobre uma outra dentro de vinte segundos a quatro minutos, sendo esta baseada principalmente na aparência⁹⁴. As características físicas, vestuário, arrumação, uso de jóias e adereços demonstram ser indicadores sobre o bem-estar físico da pessoa, sua personalidade, condição social, ocupação, religião, cultura e autoconceito.

As características físicas também nos dão informação sobre o nível de saúde, alterações na aparência física podem indicar sinais importantes associados à doença. A enfermeira deve avaliar a importância da aparência física da pessoa para que possa interpretar as reacções emocionais que esta poderá ter quando ameaçada com a perda de partes ou funções corporais.

A expressão facial é a base para o julgamento interpessoal. Uma mútua olhadela ou o encontro dos olhos entre duas pessoas pode estabelecer o tom para um encontro interpessoal. A face pode revelar emoções genuínas apesar de, muitas vezes, não estarmos cientes das mensagens que estas podem transmitir.

⁹⁴ Cf. POTTER, Patricia A.; PERRY, Anne Griffin – *Fundamentos de Enfermagem: Conceitos, Processo e Prática*, 4ªEd., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A., vol.1, 1999, p.219.

O contacto ocular é uma importante expressão facial. Quando duas pessoas se confrontam, o contacto ocular muitas vezes precede a mensagem. Iniciar o contacto dos olhos demonstra uma disposição para a comunicação. As pessoas que mantêm contacto ocular durante uma conversação são consideradas como confiáveis, ao mesmo tempo tornam-se bons observadores.

A maneira como as pessoas permanecem de pé e andam é uma evidencia da autoexpressão. Postura e marcha reflectem atitudes e emoções. A inclinação para a frente rumo a uma pessoa transmite atenção para com ela, ao passo que a inclinação para trás de uma maneira muito relaxada apresenta desinteresse e cautela. Uma postura erecta e uma marcha rápida e segura transmitem uma sensação de bem-estar e segurança, ao passo que uma postura caída e uma marcha lenta e arrastada indicam depressão e desconforto.

Os gestos poderão ser usados para ilustrar uma ideia que é difícil ou inconveniente descrever por palavras. Eles são realces visuais que enfatizam, pontuam e esclarecem a palavra falada. Apontar para uma área de dor pode ser mais preciso do que descrever a sua localização. Os gestos podem revelar significados específicos, ou, com outras dicas de comunicação, eles podem emitir mensagens. Assim, o acenar, um cumprimento de mão e uma saudação são interpretados como sinais de respeito.

O toque é uma forma pessoal de respeito e, quanto mais espontâneo for, mais autentico será. Ele pode revelar afecto, apoio emocional, encorajamento, ternura e atenção pessoal. Ao *cuidar*, a enfermeira utiliza o toque como meio de captar a informação e de intervir junto do doente. Embora o toque possa ser instrumental, ele não deixa de ser expressivo na medida em que nos diz o que muitas vezes as palavras não conseguem dizer.

Tal como refere Daniel Serrão, qualquer que seja a cultura linguística e simbólica a mimesis constitui o cerne expressivo do intercâmbio social humano. Para o autor, foi a inteligência mimética que possibilitou ao *Homo Sapiens* a estrutura semântica para o surgimento da linguagem simbólica. A linguagem corporal é então capaz de usar sinais

que comunicam o pensamento, sendo a linguagem articulada “*um subsistema especializado desta capacidade que permite o uso simiótico rápido e extenso*”⁹⁵.

A enfermeira encontra doentes de várias culturas que se expressam com linguagens diferentes, mas para além disso encontra também doentes que usam a mesma linguagem que ela, embora com variações subculturais de certas palavras e termos. Para tornar uma mensagem clara, a enfermeira, mesmo sem se aperceber, usa técnicas efectivas de comunicação verbal. Por isso, ela usa frases explícitas e eficientes para o nível de compreensão do doente e incorpora gestos para fortalecer a mensagem verbal. A linguagem deve ser clara e concisa, ou seja, deve ser simples, curta e directa. Poucas palavras faladas resultam em menos confusão, e repetir partes importantes de uma mensagem também a torna mais explícita.

A comunicação verbal é mais bem sucedida quando é expressa num ritmo, velocidade e tom apropriados. Falar rapidamente, usando pausas inconvenientes, ou falar muito lenta e ponderadamente pode transmitir uma mensagem indesejável. A mensagem verbal sempre esteve acompanhada da expressão não verbal. Nas relações humanas, as pessoas aprendem a confiar mais na expressão não verbal do que nas palavras. Não é simplesmente o que se diz, mas sim como se diz; é o tom de voz, a expressão facial e os gestos que falam; e que transmite grande parte do significado à pessoa que escuta. Os doentes são geralmente menos refinados e mais semelhantes a crianças, pelo que se mostram mais sensíveis à comunicação não verbal sendo, particularmente, afectados por elas. Mas, na nossa sociedade, a comunicação verbal é extraordinariamente importante para todas as pessoas, doentes ou sãs, uma vez que é através dela que a pessoa partilha algo de si mesma com os outros. É a forma de comunicação mais elevada, que se demonstra num complexo processo de aprendizagem, desenvolvimento e refinamento da linguagem humana.

O silêncio é, também, particularmente importante. Ele pode expressar diferentes sentimentos com distintos graus de intensidade, podendo variar desde uma expressão de amor, respeito e empatia até uma comunicação destrutiva, hostil e provocadora de

⁹⁵ SERRÃO, Daniel – Cérebro e espírito: uma relação categorial. *Igreja e Missão*, Jan./Dez., 1992, p.100.

ansiedade. Quando o doente se mostra emocionalmente perturbado, o silêncio ajuda-o a concentrar o pensamento. Um período tranquilo pode dispersar uma situação emocionalmente tensa, então o silêncio demonstra que reconhecemos a necessidade do doente por um momento de privacidade. O silêncio em enfermagem pode mostrar que estamos interessados em aceitar do doente qualquer resposta que este queira expressar, por isso, ele é usado para comunicar o mais profundo amor e respeito quando as palavras são desnecessárias.

Chalifour, diz que para que a enfermeira consiga uma relação de ajuda de qualidade é necessário que ela possua determinadas atitudes que denomina de “*competências técnicas*”⁹⁶. Cibanal compartilha da ideia de Chalifour, acrescentando que essas competências são: a escuta, a compreensão empática, a consideração positiva e incondicional, a autenticidade e congruência, a especificidade, a confrontação e a imediaticidade⁹⁷.

Segundo Hélène Lazure “*escutar não é sinónimo de ouvir*”⁹⁸ é “*constatar, através do sistema auditivo estimulado, mas é também aceitar o facto de se deixar impregnar pelo conjunto das suas percepções externas e internas*”⁹⁹. Escutar é, portanto, um processo activo e voluntário. Para Cibanal “*a capacidade de escuta manifesta-se como uma atitude particular que exige aceitar o outro tal como ele é, com suas qualidades e defeitos, respeitando a sua personalidade*”¹⁰⁰. É através da sua forma de estar, totalmente presente, que a enfermeira manifesta ao doente a sua vontade em o compreender verdadeiramente, por isso ela desempenha um papel catalisador e activador.

A escuta não é só uma técnica baseada num conhecimento profundo do conhecimento humano e de suas motivações é, além do mais, uma competência especial: trata-se

⁹⁶ CHALIFOUR, Jacques – *La relation d'aide en soins infirmiers – une perspective holistique-humaniste*, Paris: Éditions Lamarre, 1989, p.32.

⁹⁷ Cf. CIBANAL JUAN, L. – *Interrelación del profesional de enfermería con el paciente*, Barcelona: Ediciones Doyma S.A., 1991.

⁹⁸ LAZURE, Hélène – *Viver a Relação de Ajuda*, Lisboa: Lusodidacta, 1994, p.15.

⁹⁹ *Idem*.

¹⁰⁰ CIBANAL JUAN, L. - *Interrelación del profesional de enfermería con el paciente*, 1991, p.4.

portanto, de levar o doente a expor o seu problema e saber detectar, graças a um espírito apurado de observação, aquilo que ele não disse. Esta técnica em que a enfermeira só intervém de modo a permitir que o doente se expresse e se manifeste, segundo Carl Rogers é uma técnica “*centrada no paciente*”¹⁰¹.

Para Cibanal a compreensão empática é “*a capacidade de penetrar no mundo subjectivo do outro e de participar na sua experiência na medida em que nos permite tanto a comunicação verbal como a não verbal do paciente*”¹⁰². A compreensão empática ou empatia é, assim, a competência básica do respeito pelo outro, é a capacidade de nos colocarmos no lugar do outro e de ver o mundo como ele o vê.

Carl Rogers define consideração positiva e incondicional da seguinte maneira:

*“se eu percebo as experiências de outra pessoa de tal maneira que não discrimino nenhuma dessas experiências, nem afirmo que uma experiência é mais importante que as outras, então eu tenho uma atitude positiva e incondicional para essa pessoa”*¹⁰³.

De acordo com Carl Rogers todas as experiências do doente são dignas de atenção e a enfermeira, baseada na sua escala de valores, não deve rejeitar nenhuma dessas experiências, sejam elas quais forem. Para o mesmo autor a autenticidade é “*a base das outras competências*”¹⁰⁴, isto é, “*conduz a um estado de coerência interna entre o que digo, penso e sinto, o qual implica uma maturidade emocional real e uma compreensão autêntica de si mesmo*”¹⁰⁵.

Para Cibanal, ser autêntico equivale a ser congruente e na relação de ajuda, como em outros tipos de relação, o viver de modo congruente tem um duplo aspecto positivo: por um lado, permite ao outro amadurecer a percepção de que o enfermeiro é uma pessoa digna de confiança, segura e sincera; por outro lado, na relação de ajuda o ser

¹⁰¹ ROGERS, Carl R – *A terapia centrada no paciente*, Lisboa: Moraes Editora, 1974, p.94-102.

¹⁰² CIBANAL JUAN, L. - *Interrelación del profesional de enfermería con el paciente*, 1991, p.5.

¹⁰³ ROGERS, Carl – *Le développement de la personne*, Paris : Ed. Dunod, 1968, p.42-43.

¹⁰⁴ *Ibidem*, p.6.

¹⁰⁵ *Idem*.

congruente deve em qualquer caso estar contido dentro de limites precisos e definidos pela educação, ética profissional e pela discricção¹⁰⁶.

Segundo Cibanal especificidade é a capacidade de sermos concretos e específicos naquilo que dizemos. A especificidade tem assim, como objectivo aumentar o nível de compreensão de quem cuida e de quem é cuidado relativamente não só às emoções e às experiências específicas que vive no decurso das entrevistas, mas também aquelas vividas no decurso das interacções entre ambos¹⁰⁷.

Para o mesmo autor a confrontação consiste na “*capacidade de manifestar as discordâncias ou incongruências, as diferenças e as contradições entre aquilo que a pessoa diz e o que faz. Entre o seu comportamento verbal e não verbal*”¹⁰⁸. Na relação de ajuda o enfermeiro confronta o doente quando lhe manifesta as suas contradições entre o que diz e a forma como se comporta perante as mesmas. A confrontação só deve ser utilizada após um largo processo empático entre doente e enfermeiro pelo perigo de uma reacção negativa por parte do doente. Assim, a confrontação tem as suas origens na empatia constituindo uma manifestação de autenticidade do enfermeiro no desejo de ajudar o doente a ser o que ele pode ser. A confrontação não tem como finalidade colocar em evidencia de forma agressiva as contradições do doente, mas sim revelar-lhes os recursos que tem ao seu alcance de forma compreensiva. O enfermeiro tem que ter consciência dos seus próprios recursos e possuir alternativas para dar corpo à confrontação.

Auger, citado por Ribas, define imediaticidade como “*uma atitude do enfermeiro que vive intensamente o momento presente da sua relação com o cliente*”¹⁰⁹. O enfermeiro coloca o doente na situação do aqui e agora. A imediaticidade é a capacidade da enfermeira de ponderar os sentimentos, as reacções e as palavras que o doente expressa e que remetem a situações patentes à reacção de ajuda.

¹⁰⁶ Cf. CIBANAL JUAN, L. - *Interrelación del profesional de enfermería con el paciente*, 1991, p.6-7.

¹⁰⁷ Cf. *Ibidem*, p.8-9.

¹⁰⁸ *Ibidem*, p.9.

¹⁰⁹ RIBAS, A. F. Et al. - *Relación de ayuda en los cuidados enfermeros. Rol de enfermería*, 17(190), Junio, 1994, p.69.

Pedir ajuda é ter consciência da incapacidade de abarcar todo o conhecimento humano. É aceitar para além disso que só com a conjugação de esforços se pode conseguir potencializar os conhecimentos actuais. Mas esta colaboração pressupõe uma reacção de lealdade, de interajuda efectiva, enfim de respeito e consideração mútuas que se devem manifestar perante o doente. As possíveis discordâncias ou correcções terão que ser feitas com atenção para com o outro, numa relação de verdade mas também de fraternidade. Só assim estaremos a dignificar e a salvaguardar a eficácia da profissão e simultaneamente ensaiar a nossa capacidade de respeito entre iguais.

2.3 – O respeito no cuidado de enfermagem ao doente terminal

No decorrer da sua actividade profissional, a enfermeira sente-se profundamente sensibilizada pelos problemas vividos pelo doente terminal. O processo terminal de vida é um fenómeno natural, universal e inelutável, caracterizado por um conjunto complexo de factores fisiológicos, psicológicos e sociais específicos de cada indivíduo.

Factores como a redução das capacidades físicas e mentais, a perda do emprego, a alteração do papel social, a diminuição dos recursos financeiros e o afastamento de familiares e amigos contribuem para um aumento da fragilidade e vulnerabilidade da pessoa doente. A perda das capacidades funcionais, a dependência e o medo da dor e do sofrimento são as experiências mais negativas e ameaçadoras para a sua segurança. Os inúmeros problemas de saúde associados ao processo terminal de vida, provocam restrição de actividade e sofrimento contribuindo para situações de isolamento, solidão e marginalização, afectando assim, a sua qualidade de vida e o seu bem-estar. Compete à enfermeira *cuidar* destes doentes, pois os seus problemas são muitas vezes complexos. Segundo Phipps et al. *“em muitos casos, as capacidades de domínio dos indivíduos cronicamente doentes estão reduzidas, devido à idade avançada, deficiência funcional grave e incapacidade, e recursos pessoais, sociais e financeiros limitados”*¹¹⁰.

¹¹⁰ PHIPPS, Wilma J. Et al. – *Enfermagem Médico-Cirúrgica: conceitos e prática clínica*, Lisboa: Lusodidacta, 1995, p.225.

Constatamos que a grande preocupação dos cuidados de enfermagem é, ainda muitas vezes, canalizada exclusivamente para a vertente técnica e curativa. E acreditando que cada indivíduo é um ser único com uma experiência de vida, capaz de se adaptar, crescer e aprender, teremos que reflectir e repensar os nossos cuidados. É com base neste pressuposto que temos de compreender que cada pessoa, como ser único, reage de forma diferente perante as diversas situações que enfrenta, sendo uma delas a doença terminal. Os sentimentos que poderão expressar são variados podendo condicionar a sua maior ou menor adaptação à doença. Deste modo, cremos ser fundamental conhecer esses sentimentos, de modo a melhorar o ajustamento das intervenções de enfermagem e contribuir para a melhoria da sua qualidade de vida.

Aceitar a doença terminal tanto do ponto de vista físico como mental, é sentir-se bem na sua pele, auto-estimar-se e aceitar-se tal como se é. Desta forma, conseguir adaptar-se às mudanças relacionadas com o processo de doença, sentir-se amado, tolerar a frustração e querer realizar algo que emerge nesta situação temporal é sinal de que se é respeitado. Um estudo efectuado por Kelly, citado por Browne, conclui que existem três categorias consideradas úteis para organizar a medida de respeito como uma atitude. Estas categorias são:

- Respeito pela intimidade e dignidade da pessoa;
- Respeito pelos direitos e autonomia da pessoa;
- Respeito pelos valores da pessoa¹¹¹.

Baseando-nos nestas três categorias, poderemos começar por dizer que as pessoas têm uma singularidade e especificidade própria. Elas, são específicas relativamente a tudo o que existe no universo sendo, por isso, diferentes dos minerais, das plantas, dos animais e das máquinas. Evidentemente, não negamos a comunidade de elementos constituintes no plano material (átomos) nem de algumas semelhanças no plano biofisiológico, no entanto, há que pensar na pessoa em todas as outras suas dimensões. E, neste sentido, ela possui características únicas, como são exemplos: a criatividade, a abstracção, os sentimentos, os sonhos, a inteligência, as crenças,...¹¹².

¹¹¹ Cf. BROWNE, Annette – *A conceptual Clarification of Respect*, 1993, p.215.

¹¹² Cf. SILVA, M^a Helena Lopes Damião – *Psicologia dos Grupos*, Coimbra: Escola Superior de Enfermagem Dr. Angelo da Fonseca, 1994, p.53.

Como já temos vindo a referir a pessoa é composta por várias dimensões, ou seja, ela não tem apenas um corpo mas sim possui um corpo inserido num meio e animado por uma consciência; ela não é a soma de duas partes (“eu” – sujeito e consciência; “corpo” – matéria), mas sim um conjunto integrado destas duas componentes.

Mas, apesar da importância de que se reveste a ideia de não nos reduzirmos à dimensão biofisiológica, importa discutir um pouco a importância do nosso corpo. É ao separarmo-nos progressivamente do nosso corpo, ao sentirmo-nos desalojados dele, que cada pessoa toma consciência de que o corpo existe. De súbito o corpo aparece, manifestando-se quando, de facto, começa a deixar de ser. Nessa perspectiva, Virgílio Ferreira no romance “Em Nome da Terra” diz-nos: “*E este chato corpo que até agora nunca existira para mim, quem existia era eu*”¹¹³.

Quer queiramos ou não, o corpo delimita a nossa identidade pessoal, uma vez que o nosso relacionamento com os outros se faz, em primeiro lugar, através do corpo – corpo presente, corpo distante, corpo contactável por telefone ou mediante imagens de televisão. É, no fundo, o nosso corpo que afecta o modo como entramos em relação com a identidade dos outros seres humanos.

É o corpo que se modifica com a idade, mas é também a pessoa que se modifica no seu corpo. O factor “saúde” é nesta modificação um dos mais perceptíveis. O mundo visto pela mulher ou pelo homem com boa saúde física é um universo colorido e cheio de potencialidades, em que as coisas actualmente não possíveis poderão ser diferidas, mas sempre consideradas como em princípio realizáveis. É no horizonte do sempre possível que o irrealizável se exprime, ao passo que a idade e a fragilização da saúde transformam esta relação: é no horizonte do “já não possível” que o “ainda realizável” se destaca. O mundo não nos aparece de modo estático; o corpo da pessoa, na medida em que está mergulhado no espaço e no tempo, afecta o modo como para ele o mundo se constitui.

¹¹³ FERREIRA, Virgílio – *Em Nome da Terra*, 7ªEd., Lisboa: Bertrand Editora, 1997, p.19.

Quando se coloca o problema de alguém que vive a experiência de uma amputação de parte de seu corpo, apuramos que essa mutilação limita a sua coordenação com o mundo mas não a coordenação consigo mesmo, ou seja, a mutilação afecta a presença através de um corpo que ainda é. A esse respeito ainda Virgílio Ferreira diz: “*não sou menos EU como corpo em que sou eu, se o corpo for mutilado*”¹¹⁴. Como nos diz o personagem do romance, há algo de misterioso em olhar um bocado que foi o nosso corpo e já não se sente como parte do nosso eu.

Um corpo nu é praticamente só corpo e é por isso que a individualidade, que sabemos o habita, nos força a ter sensibilidade quando dele cuidamos. Este conhecimento fundamenta o cuidar científico, ou seja, quando a enfermeira cuida do doente, deve personalizar o corpo, porque se não o fizer não transmite mais do que meros cuidados impessoais. Por isso, devemos considerar que a realização de cuidados em áreas íntimas, habitualmente cobertas e definidoras da sexualidade, devem assegurar a manutenção da privacidade, sob pena de, se assim não for, se tornar numa provocação e desrespeito pela intimidade e pudor daquele a quem cuidamos.

O termo intimidade utiliza-se com significados muito diversos: ser observado em actividades consideradas íntimas ou ver-se obrigado a observar coisas que perturbem a própria sensibilidade ou mesmo, a não divulgação de uma informação confidencial.

Pessoas de diferentes antecedentes culturais têm, como já vimos, sentimentos diferentes quanto à intimidade. Para algumas pessoas poderá ser perfeitamente natural despirem-se em público, submeterem-se a tratamento numa enfermaria aos olhos de todos ou serem examinadas na presença de um grupo de estudantes. Outras atribuem tal importância à intimidade e ao pudor que se sentem profundamente perturbadas com muitas situações que ocorrem no hospital. Serem vistas nuas, nem que seja por uma enfermeira, pode causar-lhes grande angústia e um exame físico feito por um profissional do sexo oposto, ou perante observadores, poderá tornar-se intolerável.

¹¹⁴ *Ibidem*, p.39.

Entre os deveres mais solidamente afirmados ao longo das décadas na ética profissional da enfermeira, encontramos o segredo profissional. Na nossa cultura, o segredo, em particular o segredo profissional, é considerado um valor ético importante comumente aceite no plano da moralidade e o qual nos cabe respeitar. Hoje somos muito mais sensíveis e zelosos da intimidade pessoal que em outros tempos, uma vez que as possibilidades e avanços técnicos cultivam estilos muito pouco respeitosos da intimidade. Na verdade, podemos violar a intimidade pessoal sem quebrar o segredo profissional; contudo, o segredo para além de ser uma exigência profissional da enfermeira é um factor facilitador do respeito pela intimidade pessoal.

Com a modificação da representação da doença, passamos de uma medicina individual para uma com uma vertente mais social e pública, em que é fundamental o trabalho em equipa, dada a especialização de saberes e técnicas. Ao mesmo tempo surge-nos a informatização de dados, de grande utilidade para estudos epidemiológicos e para a planificação da política sanitária, mas um potencial risco de atentado à vida privada.

Parece universal e pacífica a aceitação da noção do direito a ser tratado como pessoa humana, isto é, nunca ser tratado como uma coisa nem tampouco ser reduzido a um caso, um objecto de investigação, um número de cama ou uma ruína biológica. Estamos a falar concretamente de um artigo da Declaração Universal dos Direitos do Homem e da Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes em que, se estabelece o direito ao respeito pela dignidade humana perpetuando o espírito de fraternidade como orientação de comportamentos. É nesta perspectiva, que actualmente aparece uma preocupação crescente pela humanização dos cuidados de saúde, com o objectivo que, de alguma forma, possamos contribuir para a garantia da integridade e do respeito por este direito.

Várias exigências éticas emergem do respeito pela dignidade da pessoa, uma delas já abordada é o direito à confidencialidade, no entanto, emergem também outras exigências como é exemplo o respeito pela autonomia. Porque a promoção da liberdade e da dignidade pessoal é um valor intrínseco a considerar no acto de cuidar, a enfermeira deve reconhecer, respeitar e defender a autonomia de todas as pessoas que estão ao seu cuidado.

Como vimos anteriormente, Immanuel Kant considera que o respeito pela autonomia deriva do reconhecimento de que toda a pessoa tem um valor incondicional e uma capacidade para determinar o seu próprio destino¹¹⁵. Considerando pessoa autónoma como senda aquela que é capaz de determinar o seu próprio curso da acção, de acordo com um plano escolhido por si, reconhecer a autonomia dessa pessoa é aceitá-la como ser racional, capaz de fazer escolhas em função de princípios que gostaria de ver tornarem-se leis universais. É reconhecer que a pessoa pode legislar para si mesma e que gostaria de ver essas leis adoptadas por todos, é reconhecer que cada pessoa tem o direito de fazer escolhas para si, em função de convicções pessoais e desde que essas escolhas não interfiram nem lesem a liberdade do outro.

Respeitar a autonomia é respeitar a capacidade que cada um tem de fazer escolhas esclarecidas segundo seus princípios. É, por isso, tratar uma pessoa como um fim e respeitar as escolhas feitas por ela. Sendo a enfermeira moralmente obrigada a respeitar a autonomia do doente, logo terá de lhe fornecer toda a informação possível sobre todos os actos de enfermagem que pratica e a ele digam respeito, os procedimentos e tratamentos a realizar e obter o seu consentimento mesmo, para actos que pratica por prescrição médica. E, para que o acordo ou permissão sejam dados com autonomia é necessário que o doente esteja convenientemente informado¹¹⁶.

Pessini afirma que *“num passado não muito distante, acreditava-se que quanto menos o doente soubesse de sua condição, maiores chances teria de recuperação. Hoje estamos frente a uma forte tendência de abertura e honestidade com os pacientes a respeito de sua condição”*¹¹⁷. A verdade, é que o doente dito terminal quase sempre sabe ou desconfia de sua real situação, ainda que possa não ter uma ideia precisa e completa de seu mal. Os seus próprios sinais e sintomas denunciam o seu estado de saúde. Muitas vezes, por isso, o silencio traz alívio ou expectativa, mas poderá também, pelo contrário, causar ansiedade e desconforto. O direito de saber a verdade, determinar-se quanto aos seus interesses materiais ou afectivos não é o mais significativo dos direitos da pessoa

¹¹⁵ Cf. KANT, Immanuel - *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, 2001.

¹¹⁶ Cf. VIEIRA, Margarida M. S. – Cuidar, Defendendo a autonomia da pessoa cuidada. *Informar*, Porto: ESEIC, nº0(1), Janeiro/Março, 1995, p.20-23.

¹¹⁷ PESSINI, L. – *Morrer com dignidade*, Aparecida: Editora Santuário, 1990, p.49.

doente, mas sim um direito que toda a pessoa tem de saber o que se passa consigo, tomar consciência de si mesmo e ter a possibilidade de dar rumo ao seu destino.

Ser informado com verdade e respeito, obter respostas verdadeiras a perguntas formuladas com sinceridade, poder ter acesso aos dados de seu processo, são exigências certamente justificadas e aparentemente fáceis de satisfazer mas, na realidade, suscitam na prática, muitas dificuldades. Se começarmos pela verdade poderemos perguntar: será que todos os doentes desejam saber “a verdade, toda a verdade e só a verdade” acerca do seu estado de saúde? Todos nós sabemos, por experiência própria, que nem sempre é assim e que muitas perguntas apenas tem por fim obter a anestesia de uma resposta tranquilizadora, embora enganadora. E, parece claro que não há o direito de informar quem não quer ser informado¹¹⁸, de revelar a verdade a quem não a solicitou, pelo que, do nosso ponto de vista, o doente tem o direito de saber a verdade que procura e pode suportar.

Em situação de doença, todos desejamos ser tratados por profissionais competentes da nossa escolha e receber cuidados personalizados e de qualidade. No Código Deontológico do Enfermeiro, nomeadamente no artº87 referente ao respeito pelo doente terminal prescreve-se: “*O enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de : a) defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida;...*”¹¹⁹. Este é um dos pontos que nos parece ser necessário falar talvez em necessidades ou situações desejáveis do que propriamente em direitos, uma vez que nos parece os hospitais não estarem ainda preparados para satisfazer tal pedido.

A manutenção de contactos estreitos com a família e os amigos constitui uma exigência universalmente aceite, pois é um aspecto de grande importância, para além de corresponder a um anseio naturalmente existente. Todavia, nem sempre as condições permitem que esse apoio familiar surta os seus efeitos, quer pelos aspectos burocráticos

¹¹⁸ Existem excepções, nos casos em que é necessário saber a verdade para tomar determinadas precauções de modo a não causar danos a terceiros (SIDA, por exemplo).

¹¹⁹ PORTUGAL, Ministério da Saúde – *Decreto-Lei nº161/96. Regulamento do Exercício Profissional de Enfermagem*, 98/04/21, p.2961.

das visitas, quer por questões de acesso à unidade hospitalar. O doente, pleno de seu poder de autonomia deverá também, ter a possibilidade de seleccionar o número assim como a identidade de suas visitas já que tem o direito de se defender de visitas perturbadoras de seu equilíbrio psicológico.

Direito indiscutível é o de todo o doente ser respeitado nas suas convicções sociais e religiosas, e de poder viver a sua doença dentro do quadro espiritual que a sua fé lhe oferece. Assim, poderá receber conforto espiritual, através da ajuda de ministro da sua religião, sempre que o solicitar. Mas, para isso, a enfermeira também terá de estar atenta a sinais que o doente emite e que possam ser indicadores de pedido de auxílio espiritual, não formalizados por timidez ou recatamento.

Como temos vindo a referir, o facto de um doente se queixar ruidosamente ou sofrer em silencio só em parte é determinado pela sua própria personalidade, pois grande parte das pessoas adopta comportamentos de seu grupo. Nalguns países, as pessoas que não conseguem controlar as suas emoções e deixam correr as lágrimas são consideradas infantis, ao passo que as que ocultam os seus sentimentos são admiradas. Noutros países, não só é aceitável a demonstração de sentimentos, como até há o risco do doente que não se queixa não ser compreendido ou de nem se reparar nele.

Também em algumas culturas é costume a família toda visitar frequentemente o doente, amontoam-se à roda da cama, escondem os aspectos relativos ao seu estado de saúde, tomam as decisões necessárias sobre o tratamento a efectuar e tentam interessá-lo pelos assuntos da família. Noutras é mais corrente pensar-se que o doente necessita de paz e repouso, as visitas esforçam-se por não o sobrecarregar com os seus problemas e não esperam que ele as inclua nas suas decisões.

Em termos de conclusão poderemos dizer que toda a pessoa que em determinada altura da sua vida apresenta um processo de doença terminal continua a ser pessoa até ao fim da sua vida, por isso, ela necessitando de ser cuidada por profissionais de enfermagem deve ser respeitada em toda a sua singularidade de ser único, indivisível e insubstituível. Esse respeito que ela merece ver manifestado da parte da enfermeira, traduzido por

comportamentos e atitudes sendo um componente da relação de ajuda entre a enfermeira e o doente constitui um princípio moral básico e fundamental no acto de *cuidar*.

É com base no questionamento acerca das atitudes das enfermeiras que manifestam respeito na perspectiva dos doentes que decidimos realizar a nossa investigação, a qual descrevemos no capítulo seguinte.

CAPÍTULO II

Atitudes que manifestam respeito: a investigação realizada

Existem vários conceitos sobre o significado da palavra investigação, contudo, a sua definição varia de acordo com o campo do conhecimento humano. O ponto de partida da investigação encontra-se no problema que se deverá definir, examinar, avaliar, analisar criticamente, para à posteriori ser tentada uma solução.

Num sentido genérico, investigar é “*seguir os sinais ou vestígios, indagar, procurar, pesquisar acerca de*”¹²⁰, é uma averiguação minuciosa ou um exame crítico e exaustivo que visa procurar factos e princípios que conduzem à exploração de algo. Numa perspectiva científica investigar não é apenas procurar a verdade, é “*encontrar respostas para questões propostas, utilizando métodos científicos*”¹²¹.

Daí podemos concluir que a investigação científica é um procedimento formal, baseado num método de pensamento reflexivo sobre a informação de que se dispõe, que requer tratamento criterioso, construindo-se em conformidade com o caminho percorrido para se conhecer a realidade ou para descobrir realidades parciais.

Segundo Fortin a investigação pode ser também vista como “*um meio de demonstrar o campo de acção e de conhecimento de uma profissão*”¹²². Partindo da premissa de Fortin, em que a investigação é um método de aquisição de novos conhecimentos, cada profissão deve estar em posição de fornecer aos seus membros uma base de conhecimentos teóricos sobre a qual se apoia a sua prática. Paralelamente à investigação, a enfermeira tem de fornecer serviços de qualidade às pessoas e à

¹²⁰ DICIONÁRIO UNIVERSAL DA LÍNGUA PORTUGUESA, 2000, p.855.

¹²¹ MARCONI, Mariana de Andrade; LAKATOS, Eva Maria – *Técnicas de Pesquisa*, 4ªEd., São Paulo: Editora Atlas S.A., 1999, p.17.

¹²² FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, Loures: Lusociência, 1998, p.18.

comunidade, cabendo à investigação reforçar as bases científicas de modo a contribuir para o desenvolvimento da profissão já que “*um corpo profissional é credível quando os seus membros são reconhecidos por outros profissionais, como sendo peritos num domínio particular de conhecimentos e da prática*”¹²³.

Após uma revisão teórica sobre o respeito pela pessoa humana, segue-se a investigação que nos permite melhorar o conhecimento de modo a facilitar a aquisição de novos saberes nesta área. Sendo assim, neste capítulo serão referenciadas as linhas que orientaram todo o nosso pensamento com vista à descrição pormenorizada de todos os procedimentos elaborados.

Seguidamente apresentaremos, de forma sequencial, o nosso problema em estudo, a metodologia utilizada, referindo-nos à selecção do grupo dos sujeitos estudados, ao método e instrumento de colheita de dados, assim como foi feito o tratamento e a análise da informação. Seguidamente apresentamos a interpretação dos resultados e as conclusões possíveis sobre o tema.

¹²³ *Idem.*

1 – O problema em estudo

O presente estudo versa a temática “O respeito no cuidado de enfermagem: perspectiva do doente terminal”. O interesse pela temática surgiu do confronto com algumas contradições. Se por um lado há uma preocupação crescente com o doente terminal, isto é, fazem-se reflexões em congressos, escrevem-se livros e artigos em revistas e criam-se unidades específicas para o acompanhamento destes doentes; por outro, há ainda evidências de falta de humanização nos cuidados prestados e referencia a falta de respeito e de manutenção de dignidade e direitos dos doentes.

A importância que consideramos ter o respeito na fase final da vida acrescida das dificuldades expressas quer pelas enfermeiras da prática quer pelos estudantes de enfermagem que se encontram em processo de formação, fez surgir a preocupação com este tema.

Neste sentido, o respeito pelo doente terminal, constituindo um princípio ético fundamental no cuidado de enfermagem, merece uma reflexão que vise explicar e compreender a perspectiva do doente sobre o assunto. Importa, no entanto, fazer uma revisão da literatura sobre o tema que envolve a nossa questão de investigação.

1.1 – Revisão de literatura

Após efectuada revisão sobre trabalhos de investigação realizados, não encontramos registos de trabalhos que visem o estudo do respeito à pessoa doente ou sã; contudo, encontramos vários trabalhos relacionados com aspectos relativos ao final da vida humana. Após leitura e, de acordo com as conclusões das investigações efectuadas pelos autores, podemos agrupar as suas conclusões em cinco áreas fundamentais:

- Sentimentos e dificuldades das enfermeiras e alunos de enfermagem;
- Aspectos relacionais;
- Aspectos referentes aos cuidados;
- A importância da família;
- A importância da criação de redes de apoio;
- Necessidades de formação das enfermeiras e alunos de enfermagem.

Sentimentos e dificuldades das enfermeiras e alunos de enfermagem

Os sentimentos e dificuldades foram abordados em dois dos trabalhos consultados, onde se apontaram as dificuldades dos profissionais de saúde e as dos estudantes de enfermagem. Quer os profissionais quer os alunos denunciam sentimentos de: mal-estar, tristeza, impotência, perturbação, Sofrimento, frustração, perda, vulnerabilidade, stress, etc¹²⁴.

A natureza das funções que profissionais ou alunos executam apresentam consequências psicológicas traumatizantes, porque são povoadas de tarefas penosas, tais como: cuidar de doentes jovens e vê-los morrer; levar a recordação desses jovens e crianças para casa; sentir que já não se pode fazer mais nada do ponto de vista curativo; acompanhar a degradação física; enfrentar o doente e família e responder às suas perguntas¹²⁵.

Tanto para os alunos como para os profissionais é evidente que *a priori* o stress não os realiza profissionalmente, pelo que são mobilizados diversos mecanismos de coping permitindo lidar com a situação, como: negação da situação; fuga, não envolvimento; refúgio em parâmetros científicos; tentativa de dessensibilização, encarando a situação

¹²⁴ Cf. SILVA, Maria Margarida da Costa e – *O meu Doente não pode Morrer...*, Dissertação para Concurso de Provas Públicas para Prof. Adjunto, Escola Superior de Enfermagem de D. Ana Guedes, Instituto Politécnico do Porto, Porto, 2001.

Cf. LOPES, Armandina do Carmo Antunes – *Vivências da Morte*, Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências de enfermagem, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2000.

¹²⁵ Cf. SILVA, Maria Margarida da Costa e – *O meu Doente não pode Morrer...*, Porto, 2001.

Cf. ROSADO, Maria de Fátima Carvalho – *Os técnicos de Saúde face ao Doente Terminal*, Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Pedagogia da Saúde, Faculdade de Ciências da Educação, Universidade de Lisboa, Lisboa, 1993.

como natural; discutir a situação com amigos ou equipa¹²⁶. No estudo de Fátima Rosado considerou-se ser importante o apoio de um psicólogo à equipa¹²⁷.

Aspectos relacionais

Os aspectos relacionais foram evidenciados em três dos trabalhos tendo-se verificado que os enfermeiros consideraram estes aspectos como muito importantes no contexto dos cuidados globais prestados à pessoa em fase terminal. Sendo assim, pode-se concluir que:

- As enfermeiras referem que os aspectos relacionais proporcionam bem-estar psicológico e emocional ao doente dando sentido aos cuidados;
- Ter conhecimento anterior do doente pode ser facilitador duma relação de empatia, de proximidade, de diálogo fácil e de compreensão de sentimentos do doente, facilitando o apoio que ele necessita;
- A fase do ciclo de vida em que se encontra o doente influencia a relação enfermeira/doente;
- A enfermeira não se deve limitar à simples presença física, deve também saber escutar ainda que seja o próprio silêncio do doente¹²⁸.

A relação de ajuda não implica necessariamente uma presença constante, mas sim uma presença atenta, o que significa que todas as atitudes da enfermeira deverão ser norteadas pela escuta, pela empatia e pela congruência¹²⁹.

¹²⁶ Cf. ROSADO, Maria de Fátima Carvalho – *Os técnicos de Saúde face ao Doente Terminal*, Lisboa, 1993.

Cf. LOPES, Armandina do Carmo Antunes – *Vivências da Morte*, Lisboa, 2000.

¹²⁷ Cf. ROSADO, Maria de Fátima Carvalho – *Os técnicos de Saúde face ao Doente Terminal*, Lisboa, 1993.

¹²⁸ Cf. COELHO, Maria Teresa Vieira – *Aspectos Relacionais do Cuidar: A Pessoa Doente em Fase Terminal*, Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre, Faculdade de Teologia e Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Julho, 1999.

¹²⁹ Cf. PACHECO, Maria Susana França e Sousa – *Ética no Cuidar do Doente em Fase Terminal*, Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Teologia e Ética da Saúde, Faculdade de Teologia e Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 1999.

Aspectos referentes aos cuidados

Relativamente aos aspectos relacionados com os cuidados à pessoa em fim de vida, encontramos trabalhos que salientavam que os profissionais de saúde têm um papel fundamental junto do doente. O diálogo, a atenção e o acompanhamento assumem uma importância particular. A actuação do profissional deve ser, acima de tudo, cuidar; pelo que :

- Deve ser o “advogada do doente” cuja função é aliviar ou reduzir o medo, restabelecer sentimentos de autonomia e auto-controlo, acompanhamento e atenção¹³⁰;
- Deve informar o doente acerca dos seus direitos e assegura-se de que este os compreendeu¹³¹;
- Deve avaliar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e assegura a continuidade dos mesmos¹³²;
- Deve trabalhar integrado numa equipa multidisciplinar¹³³;
- Nos cuidados paliativos o profissional deve trabalhar, tanto quanto possível, de forma voluntária¹³⁴;
- Deve trabalhar segundo um protocolo de cuidados que vise simultaneamente o conforto dos doentes, a diminuição do seu sofrimento, a possibilidade de ajudar ainda a realizar o projecto do doente mesmo que seja a curto prazo e que lhe dê possibilidade de ser ouvido e atendido em tudo o que mais precisa¹³⁵;
- Deve ajudar o doente a encontrar o sentido da sua vida¹³⁶.

¹³⁰ Cf. *Idem*.

¹³¹ Cf. *Idem*.

¹³² Cf. *Idem*.

¹³³ Cf. ROSADO, Maria de Fátima Carvalho – *Os técnicos de Saúde face ao Doente Terminal*, Lisboa, 1993.

¹³⁴ Cf. *Idem*.

Cf. MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges - *O doente Terminal em Contexto Familiar*, Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências de enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2000.

¹³⁵ Cf. *Idem*.

¹³⁶ Cf. *Idem*.

Os enfermeiros sentem-se gratificados, sentem que a sua presença é de valor ao prestarem cuidados aos doentes em fim de vida, através do reconhecimento feito por expressões carinhosas (verbais e não verbais) emitidas pelo doente e família¹³⁷.

A importância da família

Relativamente a este aspecto foram encontrados dois trabalhos que identificaram a família como elemento importante na relação com o doente, donde concluímos que:

- A família pode esta ser facilitadora na medida em que estando próxima e envolvida com o doente, tranquiliza-o¹³⁸;
- Os familiares, ao compreenderem e aceitarem a morte de seu familiar, fortalecem os laços existentes¹³⁹;
- A alta do doente deve ser planeada com a família¹⁴⁰;
- As enfermeiras deveriam incentivar e proporcionar aos familiares o envolvimento nos cuidados hospitalares¹⁴¹;
- Os familiares consideram que seria pertinente facultar a presença dum familiar junto do doente terminal¹⁴².

A importância da criação de redes de apoio

Foram encontrados trabalhos que alertaram para a importância da criação de uma rede de apoio ao doente em fim de vida no seu domicílio, face às necessidades sentidas e expressas pelos seus familiares (vivências e dificuldades). Sendo assim, a nível da comunidade deveriam existir:

¹³⁷ Cf. COELHO, Maria Teresa Vieira *O doente Terminal em Contexto Familiar*, 2000.

¹³⁸ Cf. *Idem*.

¹³⁹ Cf. SAPETA, Ana Paula Gonçalves Antunes – *A família face ao Doente Terminal Hospitalizado. O caso Particular do Hall*, Dissertação para a obtenção do grau de Mestre em Sociologia, Universidade de Évora, Évora, 1997.

¹⁴⁰ Cf. *Idem*.

¹⁴¹ Cf. *Idem*.

¹⁴² Cf. *Idem*.

- Unidades de cuidados paliativos que garantam internamento aos mais necessitados¹⁴³;
- Apoio domiciliário ajustado às necessidades de toda a comunidade¹⁴⁴;
- Tratamentos e apoio em regime ambulatorio, nomeadamente no alívio da dor¹⁴⁵.

Necessidades de formação das enfermeiras e alunos de enfermagem

As necessidades de formação profissional na área de doentes terminais foram referenciadas em três dos trabalhos consultados, já que:

- O processo ensino aprendizagem deverá valorizar simultaneamente o doente e família como o sistema de cuidar, para que conseqüentemente o aluno se forme nesta perspectiva e possa ser um agente de mudança¹⁴⁶;
- Os profissionais de saúde não possuem uma formação específica que lhes permita compreender a agressividade dos familiares¹⁴⁷;
- A discrepância entre a formação e a preparação que têm, virada quase exclusivamente para curar doentes e a multiplicação das circunstâncias onde isso não acontece¹⁴⁸;
- A aprendizagem não passa simplesmente por uma aprendizagem a nível cognitivo mas remete para um processo a nível socio-afectivo¹⁴⁹;

¹⁴³ Cf. SAPETA, Ana Paula Gonçalves Antunes – *A família face ao Doente Terminal Hospitalizado. O caso Particular do Hall*, 1997.

¹⁴⁴ Cf. BILRO, Marie Ercília Simões – *Pela Vida com Dignidade*, Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Teologia e Ética da Saúde, Faculdade de Teologia e Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2000.

Cf. MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges – *O doente Terminal em Contexto Familiar*, 2000.

Cf. SAPETA, Ana Paula Gonçalves Antunes – *A família face ao Doente Terminal Hospitalizado. O caso Particular do Hall*, 1997.

¹⁴⁵ Cf. *Idem*.

¹⁴⁶ Cf. MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges - *O doente Terminal em Contexto Familiar*, 2000.

¹⁴⁷ Cf. ROSADO, Maria de Fátima Carvalho – *Os técnicos de Saúde face ao Doente Terminal*, 1993.

¹⁴⁸ Cf. *Idem*.

¹⁴⁹ Cf. SILVA, Maria Margarida da Costa e – *O meu Doente não pode Morrer...*, 2001.

- Preparar o aluno/profissional para lidar com a situação de morte implica acompanhá-lo na vivência e expressão dos seus próprios sentimentos¹⁵⁰;
- A formação deve ser concebida não como um conjunto de actividades de ensino e de transmissão de saberes, mas como um processo de apropriação pessoal de conhecimentos, capacidades e atitudes, no quadro institucional, onde o profissional/aluno desempenha funções¹⁵¹;
- A formação deve visar o alargamento das habilidades e competências para lidar com o final da vida¹⁵².

1.2 – Questão de investigação

Segundo Fortin formular uma questão de investigação é: “*definir o fenómeno em estudo através de uma progressão lógica de elementos, de relações, de argumentos e de factos [...] apresenta o domínio, explica a sua importância, condensa os dados factuais e as teorias existentes nesse domínio e justifica a escolha do estudo*”¹⁵³.

A questão de investigação traduz uma preocupação, uma irritação, um mal-estar sentido pelo investigador, em relação a um domínio da investigação em particular. É o momento em que se questiona sobre uma situação real da vida corrente ou ainda face a leituras ligadas a um universo particular que suscitou uma preocupação. Ao mesmo tempo, ela deve demonstrar, com a ajuda de uma argumentação, que a exploração empírica da questão é pertinente e é susceptível de contribuir para o avanço dos conhecimentos. Esta argumentação deve ser coerente, completa e curta.

As questões de investigação são premissas sobre as quais se apoiam os resultados da investigação. São enunciados interrogativos precisos, escritos no presente, e que incluem habitualmente uma ou duas variáveis assim como a população a ser estudada.

¹⁵⁰ Cf. *Idem*.

¹⁵¹ Cf. ROSADO, Maria de Fátima Carvalho – *Os técnicos de Saúde face ao Doente Terminal*, 1993.

¹⁵² Cf. *Idem*.

¹⁵³ FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, 1998, p.62.

As questões de investigação derivam directamente do objectivo e especificam os aspectos a estudar. Fortin defende que a forma de colocar a questão determina o método que irá ser utilizado para obter uma resposta¹⁵⁴.

Assim o estudo é norteado pela questão: “Quais são as atitudes das enfermeiras que predominantemente fazem o doente terminal sentir-se respeitado?”.

É a resposta a esta questão que procuramos pelo caminho que a seguir se explicita.

¹⁵⁴ Cf. *Ibidem*, p.101.

2 – Metodologia

A metodologia é o conjunto de regras que constituem e dirigem uma investigação. Embora nem todas as metodologias compartilhem das mesmas características, elas deverão ter sempre presente um processo de pensamento que as oriente face aos objectivos do estudo em questão. Sendo assim, é nosso objectivo descrever os aspectos gerais respeitantes ao tipo de estudo realizado, aos sujeitos que nele estão implicados, às técnicas e instrumento de colheita de dados utilizado e aos procedimentos por nós adoptados.

2.1 – Tipo de estudo

Considerando a questão de partida, apresentamos um estudo descritivo, de natureza exploratória que tem por finalidade descrever e compreender as atitudes das enfermeiras que o doente terminal experimenta como manifestadoras de respeito.

Segundo Fortin:

“Nos estudos descritivos, os conceitos a estudar são melhor conhecidos que nos estudos exploratórios. Todavia, dado que o estado de conhecimentos a este nível de investigação é ainda limitado, os resultados descritivos visam obter mais informações, quer sejam sobre as características de uma população, quer sobre fenómenos em que existam poucos trabalhos de investigação”¹⁵⁵.

A mesma autora defende ainda que os investigadores que estudam novos domínios são, muitas vezes, confrontados com o desafio de reconhecer e descrever estes fenómenos. Apesar de já existirem alguns estudos efectuados no âmbito do doente terminal consideramos ainda não haver uma compreensão e descrição clara relativa à percepção

¹⁵⁵ *Ibidem*, p.161.

do respeito pela pessoa em fim de vida, na perspectiva dos utentes; por esse motivo este estudo afigurasse-nos como o mais pertinente.

Por outro lado, este estudo insere-se no que habitualmente se denomina de metodologia qualitativa que segundo Creswell se caracteriza-se por um: “*questionar constante que visa compreender um problema social ou humano, com base na construção de umas perspectiva complexa ou holística, constituída por palavras, relatando as perspectivas detalhadas dos informadores e conduzida num contexto natural*”¹⁵⁶.

As várias metodologias qualitativas têm em comum o estudo e a compreensão de fenómenos, partindo do ponto de vista dos sujeitos do estudo. Sendo assim, este tipo de metodologia possibilita-nos conhecer o mundo do outro através do seu ponto de vista, das suas experiências e do processo de vida. Como nos recorda De la Cuesta a metodologia qualitativa não coloca a ênfase na predição do comportamento humano como faz a quantitativa, mas sim na sua compreensão¹⁵⁷.

A metodologia qualitativa está essencialmente preocupada com o estudo profundo do fenómeno humano, uma vez que permite ao investigador explorar o significado dos acontecimentos e das vivências das pessoas que os estão a experienciar. Segundo Polit e Hungler a pesquisa qualitativa envolve tipicamente a recolha e a análise de informação pouco estruturada que diz respeito a pessoas na sua maneira de estar naturalista, constituindo a alma do estudo¹⁵⁸. Nestes casos os estudos qualitativos são especialmente apropriados para descrever fenómenos, gerar hipóteses e desenvolver teorias.

Leininger afirma também que a metodologia qualitativa permite conhecer e compreender a vivência de um determinado fenómeno e deste modo “*identificar os traços qualitativos, as características ou atributos que fazem do fenómeno aquilo que*

¹⁵⁶ CRESWELL, J. W. – *Research design: qualitative and quantitative approaches*, Thousand Oaks: Sage Publications, 1994, p.1.

¹⁵⁷ Cf. DE LA CUESTA, Carmen – *Investigación cualitativa en el campo de la salud. ROL de Enfermería*, 20 (220), 1997, p.13-16.

¹⁵⁸ Cf. POLIT, Denise; HUNGLER, Bernardette – *Fundamentos da Pesquisa em Enfermagem*, 3ªEd., Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

ele é”¹⁵⁹. Esta autora defende assim, ser esta a melhor metodologia para compreender a totalidade das experiências de vida das pessoas atendendo ao contexto onde ocorrem.

De modo a obtermos uma descrição e compreensão das vivências de respeito por parte do doente terminal, dentro da metodologia qualitativa optamos pela abordagem tipo fenomenológica. Esta pareceu-nos ser a mais adequada uma vez que nos permite olhar o mundo através dos olhos de quem vive a experiência¹⁶⁰. O que caracteriza este tipo de abordagem é que ela procura descobrir a essência dos fenómenos, a sua natureza intrínseca e o sentido que as pessoas lhe atribuem.

Na abordagem fenomenológica o estudo dos fenómenos consiste, portanto, em descrever o universo perceptual das pessoas que vivem uma experiência que interessa investigar e o trabalho do investigador consiste em aproximar-se desta experiência, em descrevê-la nas palavras dos participantes na investigação, em experimentá-la da forma mais fiel possível e em comunicá-la. O objectivo consiste então, em conhecer uma realidade do ponto de vista das pessoas que a vivem. Assim, os participantes neste tipo de abordagem são os que verdadeiramente vivem a experiência, implicando portanto, uma descrição fiel da experiência relatada.

Inquirir sobre o respeito, no campo da prática, obrigou, como é obvio, a uma limitação no campo da investigação, por razões de tempo, de viabilidade de obtenção dos dados e de carácter do seu conteúdo (invasão da intimidade numa fase tão importante da vida).

Uma vez que trata de uma primeira abordagem, a pretensão é de criar um corpo de conhecimento sobre o qual possamos reflectir e contribuir para estudos posteriores.

¹⁵⁹ LEININGER, Madeline – *Qualitative research methods in nursing*, 1985, p.5.

¹⁶⁰ Cf. STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R. – *Investigação Qualitativa em Enfermagem*, 2ªEd., Loures: Lusociência, 2002.

2.2 – Os sujeitos do estudo

Após decidir o tipo de estudo temos de seleccionar os sujeitos que iremos estudar. Para isso, há que delimitar uma população para posteriormente decidirmos a amostra.

Segundo Fortin uma população é:

“uma colecção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios. [...] Qualquer trabalho de amostragem requer uma definição precisa da população a estudar e, portanto, dos elementos que a compõem”¹⁶¹.

Pode distinguir-se população alvo de população acessível. Sendo assim a população alvo *“é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de selecção definidos antecipadamente”¹⁶²*. A população acessível deve ser representativa da população alvo *“é constituída pela porção da população alvo que é acessível ao investigador”¹⁶³*.

No entanto, segundo Ghiglione e Matalon quando utilizamos técnicas não estandardizadas, como é o caso da entrevista semi-estruturada, é inútil inquirir um grande número de pessoas, pois a lentidão da análise torna difícil a exploração sistemática de um número importante de entrevistas. Os mesmos autores acrescentam que a experiência mostra que para temas tratados habitualmente por esta técnica, é raro verem surgir novas informações após a vigésima ou trigésima entrevista¹⁶⁴.

De facto, o número de pessoas necessárias não depende apenas da heterogeneidade das reacções na população face ao problema colocado, mas também, e sobretudo, da técnica de análise empregue e da utilização que se faz dos resultados. No nosso estudo consideramos que a população alvo é constituída por todos os doentes terminais que receberam cuidados de enfermagem, mas atendendo a que a população alvo raramente é acessível ao investigador delimitamos uma população acessível que é constituída por

¹⁶¹ FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, 1999, p.202.

¹⁶² *Idem*.

¹⁶³ *Idem*.

¹⁶⁴ Cf. GHIGLIONE, Rodolphe; MATALON, Benjamin – *O inquérito. Teoria e Prática*, 2ªEd., Oeiras: Celta Editora, 1993, p.54.

todos os doentes terminais da Unidade de Cuidados Continuados do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, Centro Regional do Porto.

A escolha desta unidade hospitalar deve-se ao facto de ser uma unidade em que todos os doentes apresentam as características necessárias ao nosso estudo, todos são doentes terminais. Acrescenta-se ainda que esta unidade se encontra situada na área que é mais acessível ao investigador considerando também que rumem as características desejáveis para a investigação.

Pretendemos assim, penetrar no “mundo do doente” de modo a tentar compreender de entre as várias atitudes que entendemos como respeitantes para a pessoa, quais as que o doente terminal sente como tal. A razão da nossa opção em entendermos o doente como elemento fundamental do estudo, prende-se com o facto de considerarmos ser ele o único elemento capaz de nos dar respostas face ao problema levantado. Sendo assim, foi o próprio problema que nos determinou os sujeitos em estudo.

Após delimitada a população em estudo e atendendo ao facto de não conseguirmos ter acesso à totalidade da população torna-se necessário seleccionar uma amostra. Para Fortin a amostra constitui:

*“um sub-conjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população. É uma réplica em miniatura da população alvo e deve ser representativa da população visada, isto é, as características da população devem estar presentes na amostra seleccionada”*¹⁶⁵.

A amostragem é o procedimento pelo qual um grupo de pessoas ou um subconjunto de uma população é escolhido com vista a obter informações relacionadas com um fenómeno, de tal forma que a população que nos interessa esteja representada.

O número de sujeitos a considerar para formar uma amostra é um aspecto que suscita muitas dúvidas. É uma etapa de decisão importante para qualquer investigação não existindo fórmulas simples para determinar o seu tamanho. O objectivo do investigador é obter uma amostra suficiente, considerando também as questões de tempo e economia.

¹⁶⁵ FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, 1999, p.202.

Sendo assim, o número de sujeitos depende do que se procura, como os dados serão usados e que recursos dispomos para efectuar o estudo, incluindo o tempo¹⁶⁶. O que interessa é sobretudo a riqueza da informação obtida. Fortin reforça essa ideia quando afirma que se deve evitar uma amostra de grande tamanho pois isso gera um amontoado de dados muito difícil de analisar¹⁶⁷.

Verificamos também que Morse considera também que nos estudos qualitativos o tamanho da amostra depende mais da quantidade e qualidade de dados recolhidos do que do número de sujeitos. Para esta autora o mais importante na selecção dos participantes é que estes sejam bons informantes, o que quer dizer, que tenham a capacidade de falar livremente sobre a sua experiência acerca do objecto em estudo e queiram partilhá-la com o investigador¹⁶⁸.

Num estudo fenomenológico os sujeitos são utilizados para descrever a essência dum determinado fenómeno o que só é possível se o tiverem vivido. Assim, optamos pela amostra não-probabilística, tipo amostragem accidental. Fortin afirma que a amostra accidental “*é formada por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num local determinado, num momento preciso, como, por exemplo, as pessoas hospitalizadas. Os sujeitos são incluídos no estudo à medida que se apresentam e até a amostra atingir o tamanho desejado*”¹⁶⁹. Este tipo de amostragem tem a vantagem de ser simples de organizar e é utilizada quando não é possível obter uma lista de todos os elementos da população alvo, ou isso não tem interesse para o estudo em questão.

Sendo assim, optámos por realizar a nossa investigação tendo como amostra todos os doentes que durante o mês de Outubro se encontravam internados na Unidade de Cuidados Continuados do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, Centro Regional do Porto, com número de dias de internamento superior a três, com capacidade

¹⁶⁶ Cf. PATTON, Michael Quinn – *Qualitative evaluation and research methods*, 2ª Ed., Newbury Park: Sage Publications, 1990, p.322.

¹⁶⁷ Cf. FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, 1999, p.213.

¹⁶⁸ Cf. MORSE, Janice – *Qualitative nursing research: a contemporary dialogue*, Newbury Park: Sage Publications, 1991, p.234.

¹⁶⁹ Cf. FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, 1999, p.208.

de comunicação verbal e que aceitaram participar no estudo. A nossa opção por sujeitos com número de dias de internamento superior a três justifica-se com a necessidade de uma experiência sobre o fenómeno em estudo.

Não podemos deixar de referir que face à natureza de fase de doença em que se encontram (fase terminal de doença¹⁷⁰), os entrevistados possuem determinadas características as quais nos preocupamos em atender. São, portanto, pessoas com estado geral frágil, enfraquecidas, apresentam também cansaço fácil, o discurso é lento, pausado, construído em frases curtas com sentido muito particular e bem definido.

As variáveis atributo são as características dos sujeitos num estudo. Estas são geralmente variáveis demográficas também chamadas de orgânicas. A escolha das variáveis atributo é determinada em função das necessidades do estudo e, uma vez colhidos os dados, a informação acerca destas variáveis serve para traçar um perfil das características dos sujeitos da amostra¹⁷¹.

As variáveis atributo definidas neste estudo são: sexo, idade, estado civil, escolaridade, profissão e religião. Sendo assim entendemos por:

- **Sexo** – característica estrutural e funcional que permite distinguir a pessoa humana em feminino e masculino.
- **Idade** – duração ordinária da vida, numerada em anos desde o seu nascimento até à época em que nos encontramos. A idade foi caracterizada agrupando os entrevistados segundo grupos etários tendo em conta a idade mínima de 32 anos e idade máxima de 89 anos. Sendo assim, agrupamos as idades considerando: idade adulta o intervalo entre os 18 e os 45 anos; meia idade o intervalo entre os 46 e os 65 anos e terceira idade as pessoas que tenham 66 anos ou mais.

¹⁷⁰ Como em qualquer estudo temos de definir termos, sendo assim, consideramos *doente terminal* a pessoa a quem foi feito um diagnóstico definitivo de doença incurável e cujo prognóstico considera que o tempo provável de vida inferior a seis meses. Esta pessoa não está sujeita a nenhum tipo de terapêutica curativa, mas poderá ser-lhe administrada terapêutica com o objectivo de manter a melhor qualidade de vida possível.

¹⁷¹ FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, 1999, p.37.

- **Estado civil** – condição que se refere às relações existentes entre os habitantes duma nação politicamente organizada e com leis próprias. O estado civil foi caracterizado em: solteiro, casado, viúvo, divorciado, separado não judicialmente e união de facto.

- **Escolaridade** – acto de seguir o curso de um estabelecimento de ensino de modo a obter estudos escolares. De acordo com a Lei de Bases do Sistema Educativo, Lei nº26/86 de 14 de Outubro, estabelecemos as seguintes categorias: Não sabe ler nem escrever, Sabe ler e escrever, 1ºCiclo, 2ºCiclo, 3ºCiclo, Ensino Secundário, Bacharelato, Licenciatura, Mestrado e Doutoramento¹⁷².

- **Profissão** – ocupação, remunerada ou não. Optamos pela classificação adoptada pelo Instituto Nacional de Estatística, que divide a profissão em nove grupos:
 - Grupo 1 – Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresas
 - Grupo 2 – Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas
 - Grupo 3 – Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio
 - Grupo 4 – Pessoal Administrativo e Similares
 - Grupo 5 – Pessoal dos Serviços e Vendedores
 - Grupo 6 – Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas
 - Grupo 7 – Operários, Artífices e Trabalhadores Similares
 - Grupo 8 – Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores da Montagem
 - Grupo 9 – Trabalhadores não Qualificados¹⁷³

- **Religião** – culto prestado a uma divindade, crença na existência de uma ou mais forças sobrenaturais. De entre as várias religiões e após análise dos dados

¹⁷² PORTUGAL, Assembleia da República – Lei nº46/86: Lei de Bases do Sistema Educativo. Diário da República, I Série nº237, Imprensa Nacional Casa da Moeda, 86/10/14.

¹⁷³ PORTUGAL, Instituto Nacional de Estatística – Classificação Nacional das Profissões: Versão 1994, Série de Estudos nº73, Lisboa, 1996.

consideramos existirem duas categorias: não ter religião ou pertencer à Igreja Católica.

De seguida fazemos a caracterização da nossa amostra elaborada a partir dos dados colhidos na fase de entrevista.

Quadro 1 – Distribuição dos doentes por sexo

Sexo	Nº de doentes	Percentagem
Feminino	11	55
Masculino	9	45
Total	20	100

No que se refere ao sexo (Quadro1), verificamos que o sexo masculino está em número reduzido enquanto o sexo feminino se destaca em muito maior número (9 entrevistados do sexo masculino *versus* 11 do sexo feminino), o que nos leva a concluir que acima dos 30 anos de idade se verifica um predomínio na nossa amostra do sexo feminino.

Quadro 2 – Distribuição dos doentes por grupo etário

Idade	Nº de doentes	Percentagem
32 a 44 anos	5	25
45 a 64 anos	11	55
Mais de 65 anos	4	20
Total	20	100

No que se refere à idade dos doentes em causa, foi possível distinguir diferentes tipos de idades (Quadro 2), embora todos na fase adulta, meia idade ou terceira idade. Não existem crianças ou adolescentes portadores de doença terminal na nossa amostra. Tal facto poderá ser explicado devido a esta unidade prestar serviços a pessoas doentes com

idade superior aos 16 anos, doentes com idades inferiores permanecem internados no serviço de Pediatria deste mesmo hospital. O facto deste serviço prestar assistência exclusivamente a pessoas adultas facilitou-nos a colheita de dados uma vez que as crianças poderiam não saber transmitir de forma clara as atitudes de respeito. Mesmo assim, não nos surgiu nenhum caso de pessoas com idade entre os 16 e os 31 anos.

Ainda de acordo com o Quadro 2 verificamos que, neste estudo, o grupo etário que muito se salienta é o da meia idade (55%), seguido do dos adultos (25%) e por fim o dos idosos (20%).

Quadro 3 – Distribuição dos doentes por estado civil

Estado civil	Nº de doentes	Percentagem
Solteiro	1	5
Casado	15	75
Viuvo	2	10
Divorciado	1	5
Separado não judicialmente	1	5
Total	20	100

Em relação ao estado civil (Quadro 3) constatamos que na nossa amostra não existe nenhum caso em situação de “*união de facto*”. Na sua maioria os doentes encontram-se na situação de “*casado*” (75%), seguido da situação de “*viuvo*” (10%), situação que é justificada nos casos de pessoas idosas onde muitas vezes já perderam o seu companheiro(a) de muitos anos. A situação de “*solteiro*”, “*divorciado*” e “*separado não judicialmente*” apresentam valores iguais em termos percentuais (5%), verificando-se a sua frequência em termos de valores mínimos.

Quadro 4 – Distribuição dos doentes por escolaridade

Habilitações Literárias	Nº de doentes	Percentagem
Não sabe ler nem escrever	3	15
Sabe ler e escrever	2	10
1º Ciclo	10	50
2º Ciclo	3	15
3º Ciclo	2	10
Total	20	100

Quanto às habilitações literárias (Quadro 4), verificamos que todos se situam entre o “*não sabe ler nem escrever*” e o “*3ºCiclo*” não se verificando a existências de pessoas que tenham frequentado com aproveitamento o ensino secundário ou universitário. Na sua maioria possuem apenas o “*1ºCiclo*” (50%), seguindo-se o “*não sabe ler nem escrever*” e o “*2ºCiclo*” (15% para cada um deles) e por fim o “*sabe ler e escrever*” e o “*3ºCiclo*” (10% para cada um deles). Poderemos justificar estes dados atendendo à faixa etária em que se insere a nossa amostra (predominantemente a meia idade – entre os 45 e os 64 anos de idade), acrescentamos também que quem recorre com maior frequência aos serviços de saúde públicos são as pessoas de classes sociais mais baixas.

Quadro 5 – Distribuição dos doentes por profissão

Profissão	Nº de doentes	Percentagem
Grupo 3	1	5
Grupo 4	1	5
Grupo 5	1	5
Grupo 6	1	5
Grupo 7	6	30
Grupo 9	10	50
Total	20	100

Relativamente à profissão (Quadro 5), verificamos que metade da nossa amostra insere-se no Grupo 9 – *Trabalhadores não Qualificados* (50%), seguindo-se o Grupo 7 – *Operários, Artífices e Trabalhadores similares* (30%) e por fim os Grupos 3 – *Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio*, Grupo 4 – *Pessoal Administrativo e Similares*, Grupo 5 – *Pessoal dos Serviços e Vendedores* e Grupo 6 – *Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas* representando 5% da amostra respectivamente. Não se constatou a existência de profissões do Grupo 1 – *Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores das Empresas*, Grupo 2 – *Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas* e Grupo 8 – *Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores de Montagem*. Tal facto poderá ser justificado atendendo a que as habilitações literárias da amostra são baixas. Não podemos esquecer que 50% da amostra apenas possui o 1ºCiclo como habilitação literária, dos restantes elementos 25% possui entre o 2º e 3ºCiclo e outros 25% habilitações inferiores ao 1º Ciclo.

Quadro 6– *Distribuição dos doentes por religião*

Religião	Nº de doentes	Percentagem
Não tem	1	5
Católica	19	95
Total	20	100

Por fim, quanto à religião (Quadro 6) é de salientar que a maioria da amostra pertencem a uma religião monotaísta, nomeadamente à Igreja Católica (95%), apenas um dos entrevistados referiu não ter religião (5%); facto que não nos surpreendeu uma vez que tradicionalmente no nosso país predomina a religião católica Acrescentamos o facto de, que na fase de doença terminal e devido à fragilidade que se instala as pessoas têm maior tendência para fortalecer os seus laços e crenças, daí se compreende que as crenças religiosas se poderão encontrar também fortalecidas.

Como conclusão poderemos dizer que os doentes da nossa amostra são sobretudo do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 46 e 65 anos, no estado civil de casado. Possuem como habilitações literárias o 1ºCiclo, como actividade profissional pertencem ao Grupo 9 - *Trabalhadores não Qualificados* e na sua maioria professam à religião católica.

2.3 – Técnica e procedimentos na colheita de dados

O método, no sentido mais amplo, é “*um caminho para se chegar a determinado fim. É uma forma de progredir em direcção a um objectivo*”¹⁷⁴. Neste sentido, toda a investigação requer técnicas. A técnica de colheita de dados a utilizar difere de acordo com a natureza da questão de investigação.

Considerando o objectivo do nosso estudo e de modo a nos apoiarmos nos testemunhos dos sujeitos, optamos pela realização de entrevistas. Estas, apesar de requererem muito tempo, permitem ao investigador explorar sentimentos e percepções dos sujeitos no que se refere a situações particulares. Um dos principais motivos pelo qual optamos por esta técnica, reside no facto de não ser necessário saber ler nem escrever para poder participar no estudo. Além disso, os sujeitos podem sentir-se mais à vontade em falar do que em organizar o seu pensamento e transmitir os seus sentimentos por escrito. Acrescentamos ainda que a situação clínica do doente pode interferir com a expressão escrita, sendo portanto, a expressão falada o método que nos pareceu mais adequado à colheita de dados.

Optamos pela entrevista semi-estruturada que, segundo Fortin, “*é aquela em que o investigador exerce o máximo controlo sobre o conteúdo, o desenrolar da entrevista, a análise e a interpretação da medida*”¹⁷⁵. Na entrevista semi-estruturada as questões a

¹⁷⁴ GIL, Carlos – *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*, 2ªEd., S. Paulo: Atlas, 1989, p.27.

¹⁷⁵ FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, 1999, p.246.

colocar, a sua formulação e a sua sequência são determinadas previamente sendo, ao mesmo tempo, imposto ao entrevistador um limite no âmbito das respostas a dar.

A entrevista semi-estruturada, foi seleccionada na medida em que “*permite recolher dados descritivos na linguagem dos próprios sujeitos, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo*”¹⁷⁶.

A opção pela entrevista tem por base possibilitar a obtenção de dados em profundidade acerca da experiência dos doentes terminais sobre as atitudes da enfermeira que manifestam respeito, assim como, saber quais dessas atitudes predominam. Na construção das questões procuramos que estas visassem as vivências do doente, as suas experiências, tal como recomenda Ghiglione e Matalon¹⁷⁷.

Apesar da entrevista poder parecer um processo simples e familiar de recolha de informação, o seu curso não foi tão simplista assim. Foi nossa preocupação optar pelo tipo de entrevista que melhor respondesse à finalidade da investigação e, ao mesmo tempo fosse adequada à natureza das pessoas a entrevistar. Assim, para a realização da entrevista utilizamos um roteiro da entrevista.

O objectivo do roteiro como base da entrevista semi-estruturada era de estabelecer um guia de orientação que assegurasse que todos os aspectos relacionados com o respeito fossem explorados em cada participante, tendo a preocupação de moldar as perguntas de acordo com as características dos participantes e não de controlar o conteúdo de forma rígida.

Atendendo a que a investigação aplicada a seres humanos pode, por vezes, causar danos aos direitos e liberdades da pessoa, é importante que se tomem todas as medidas necessárias para proteger os direitos e liberdades de quem participa na investigação. Sendo assim, elaboramos um Guião da Entrevista (Anexo I) tendo em atenção os cinco

¹⁷⁶ BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari – *Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria do Método*, Porto: Porto Editora, 1994, p.134.

¹⁷⁷ GHIGLIONE, Rodolphe; MATALON, Benjamin – *O inquérito. Teoria e Prática*, 1993, p.63-104.

princípios ou direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos determinados pelo código de ética: o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à protecção contra a desconforto e o prejuízo e, por fim, o direito a um tratamento justo e leal¹⁷⁸.

O nosso roteiro da entrevista divide-se em duas partes, assim na primeira parte é feita a caracterização da amostra onde se pergunta o sexo, a idade, o estado civil, a escolaridade, a profissão e a religião; considerando estas variáveis como as que nos interessam para caracterizar a amostra que decidimos estudar. A inclusão de uma questão acerca da situação clínica do doente prende-se com o facto desta poder ter influencia no nível de resposta, ou seja, se um doente sente dor forte poderá de algum modo valorizar como principal atitude de respeito o alívio da sua dor.

A segunda parte do roteiro é composto por questões abertas, onde damos alguma liberdade ao entrevistado de expressar as suas experiências vividas no âmbito do respeito. O objectivo das questões é detectar nos doentes terminais quais as atitudes das enfermeiras que eles sentem como manifestadoras de respeito. Posteriormente tentamos obter escolhas forçadas de modo a identificar de todas as atitudes referidas qual a que considera mais importante. A adopção pelas questões abertas pareceu-nos o método que melhor se adaptava aos objectivos e finalidade do nosso estudo, uma vez que se trata de uma investigação sobre uma temática precisa com pretensão no aprofundamento da mesma.

A fidelidade e validade “*são características essenciais que determinam a qualidade de qualquer instrumento de medida*”¹⁷⁹. A fidelidade é uma condição prévia à validade, isto é, se um instrumento de medida não dá valores constantes de uma vez para a outra, não pode ser útil para atingir o objectivo proposto. A noção de validade não se aplica igualmente a todas as técnicas de colheita de dados. No nosso estudo, o uso da entrevista tem por objectivo recolher a informação factual junto das sujeitos, necessitando que se verifique a validade do conteúdo junto de um perito.

¹⁷⁸ Cf. FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, 1999, p.116-121.

¹⁷⁹ *Ibidem*, p.225.

No que respeita à fidelidade do instrumento de colheita de dados consideramos as três primeiras entrevistas como teste para as posteriores de modo a avaliar a sua fidelidade. Sendo assim, foram realizadas um total de 23 entrevistas, onde as três primeiras foram consideradas por nós como exploratórias, fazendo parte da nossa amostra as 20 restantes. As primeiras entrevistas, realizadas nos dias 3 e 4 de Outubro, permitiram detectar deficiências na forma de condução da entrevista e na compreensão das questões colocadas. O objectivo principal era avaliar a eficácia e pertinência da entrevista e verificar os seguintes elementos:

- Se os termos utilizados e as questões são facilmente compreensíveis e desprovidos de inequívocos;
- Se a forma das questões utilizadas permite colher as informações desejadas;
- Se a entrevista não é muito longa e não provoca desinteresse ou irritação.

Esta etapa afigurou-se-nos como uma etapa importante uma vez que nos permitiu prever a duração média das entrevistas, assim como desenvolver as nossas habilidades técnicas. Após a realização das entrevistas optamos por manter o conteúdo original do Guião, contudo este procedimento revelou-se útil e pertinente uma vez que nos permitiu conduzir com sucesso as entrevistas seguintes.

No que respeita à validade analisamos o mesmo material em dois momentos diferentes, onde foi reproduzida a primeira análise; também recorremos a um juiz a quem pedimos que analisasse as unidades de contexto de duas das entrevistas efectuadas tendo havido concordância na maioria das categorias, subcategorias e sub-subcategorias por nós definidas.

Durante o mês de Outubro de 2002 procedemos à colheita de dados na Unidade de Cuidados Continuados do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, Centro Regional do Porto¹⁸⁰.

¹⁸⁰ Com vista à obtenção da autorização para a colheita de dados foi enviado pedido formulado por carta ao Presidente do Conselho de Administração do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, Centro Regional do Porto em Agosto de 2002, onde anexamos o Guião da Entrevista por nós elaborado (Anexo I). A autorização foi-nos concedida em 01 de Outubro de 2002 (Anexo II), data em que iniciamos de imediato a nossa colheita de dados.

De acordo com Fortin “*são requeridas certas condições antes de empreender uma entrevista*”¹⁸¹, sendo assim num primeiro momento realizamos a observação da referida unidade, procedendo também ao estabelecimento de conversas informais e descomprometidas quer com as enfermeiras do serviço quer com os doentes aí internados. O objectivo desta estratégia foi o de ganhar confiança e estabelecer relações de modo a misturarmo-nos no ambiente da unidade facilitando a preparação e a maior participação nas entrevistas.

Robert diz que o papel do entrevistador não se limita somente a colocar questões e a exercer controlo sobre a qualidade das respostas, mas também a criar uma situação interpessoal destinada a influenciar o grau de motivação dos sujeitos¹⁸².

O “quebra gelo inicial” efectuado na primeira semana permitiu que todos os doentes da unidade aceitassem a nossa presença não nos vendo como elemento estranho, minorando assim as dificuldades de acessibilidade à entrevista.

As entrevistas decorreram em local seleccionado pelo entrevistado, sempre dentro das instalações da unidade. Na sua totalidade o local de eleição foi o quarto onde se encontravam. A liberdade cedida ao entrevistado pela opção do local permitiu fazer com que este se sentisse mais à-vontade e facilitasse a recordação das experiências e emoções que envolvem o fenómeno em estudo. Salientamos também que os quartos da unidade possuem as condições necessárias de protecção da privacidade, facto importante para a realização da entrevista.

Foi nossa preocupação seleccionar o horário que melhor se adaptava para a realização das entrevistas. Durante o período de observação na unidade pudemos constatar que durante a manhã eram realizados os cuidados ao doente, após os quais se seguia o período de almoço. Na parte da tarde, mais propriamente a seguir ao almoço, era frequente os doentes dormirem a sesta, tal facto tem como justificação o estado de saúde em que estas pessoas se encontram acrescidas da presença de sintomas como é exemplo

¹⁸¹ FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, 1999, p.248.

¹⁸² Cf. ROBERT, M. – *Fondement et étapes de la recherche scientifique en psychologie*, 3ªEd., Saint-Hyacinthe : Edisem, 1988.

a astenia. Por volta das 16 horas o doente acordava para o lanche, mantendo-se acordado até ao jantar, período por nós considerado ser o mais oportuno para a realização das entrevistas. Por vezes após as 18 horas o doente já se sentia novamente cansado, pelo que nem sempre conseguimos realizar entrevistas após este horário. Sendo assim, todas as entrevistas foram realizadas durante o período da tarde entre as 16 e as 19 horas.

Por considerarmos que se tratava de um assunto delicado onde doente e família vivem psicologicamente tempos difíceis procuramos, acima de tudo, respeitar os interesses e vontade dos sujeitos, respeitando sempre a privacidade do entrevistado e a sua dor. Antes de cada entrevista solicitávamos o consentimento do entrevistado para a sua participação. O tempo previsto para a realização da entrevista era de 15 a 20 minutos, o que em média se concretizou.

Após este período de preparação do ambiente, iniciamos a realização de entrevistas em que consideramos três momentos:

- Momento inicial – destinado à nossa apresentação, tendo em conta que não era o primeiro contacto. Foi dada a conhecer a temática, a finalidade do estudo, os aspectos relacionados com a confidencialidade e o pedido de autorização para o registo da entrevista.
- Momento intermédio – onde foram colocadas as questões deixando ao entrevistado a liberdade de expressão. Após a transcrição da primeira questão fizemos uma síntese da narrativa para que o entrevistado pudesse acrescentar ou clarificar algo no seu conteúdo facilitando-nos também, a introdução à segunda questão.
- Momento final – onde após completar o formulário da entrevista fizemos uma revisão de todo o conteúdo da narrativa, de modo a que o entrevistado exprimisse a aprovação acerca do conteúdo do material escrito. Todos os sujeitos mantiveram as narrativas. No final de cada entrevista agradecemos a

ajuda, amabilidade, disponibilidade dispensada e o valor do seu contributo. A este agradecimento, foi-nos frequentemente respondido que também para eles tinha sido importante pois, tinha sido a primeira vez que falaram do assunto e sentiam a necessidade de partilhar as suas vivências com alguém. Do mesmo modo referiram ter gostado de conversar pois “*ajuda-nos a passar o tempo mais depressa*” (sic.).

Ao longo da entrevista foi nossa preocupação manter sempre uma atitude de disponibilidade e interesse, tendo sempre presente que não se pode usufruir da mesma intensidade com todas as pessoas entrevistadas e que, mesmo uma má entrevista pode proporcionar informação útil. Após a realização das entrevistas, foram transcritas para o papel, optando por fazer o registo integral das narrativas e reflectindo sobre o seu conteúdo, bem como, no clima estabelecido para que o pudéssemos melhorar na entrevista seguinte.

Após a entrevista preenchemos uma Ficha de Síntese, onde registamos as condições em que esta se realizou, os comportamentos não verbais do entrevistado e observações de ordem genérica (Anexo III).

De modo a facilitar a codificação atribuímos a cada entrevista realizada um número, de acordo com a ordem da sua realização (E1-E20). Classificamos as entrevistas de forma a não se perderem as informações sinaléticas importantes para o trabalho colocando, como já referimos, o código atribuído à entrevista, assim como, outros pontos de referencia materiais (data, local, hora de início e fim).

2.4 – Tratamento e análise da informação

A transcrição integral do *verbatim* permitiu-nos recuperar parte do ambiente, das hesitações perante os factos citados, da força expressiva com que os entrevistados abordaram as questões, o modo como foram capazes de se fazerem entender e o sentido das suas respostas.

Na transcrição das entrevistas utilizamos algumas convenções. Assim, os discursos dos participantes foram assinalados com aspas simples (“ ”), as explicitações resultantes da interpretação do investigador foram assinaladas através da utilização de parênteses recto ([]) e os silêncios foram registados através da utilização de reticências (...).

Após a transcrição das entrevistas, foi feita a sua análise com base na técnica de análise de conteúdo. Berelson foi o primeiro investigador a definir a análise de conteúdo, dizendo que esta “*é uma técnica que permite a descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação*”¹⁸³. Trinta anos depois, Krippendorff definiu a análise de conteúdo como “*uma técnica de investigação que permite fazer inferências, válidas e replicáveis, dos dados para o seu contexto*”¹⁸⁴.

A análise de conteúdo é hoje uma das técnicas mais comuns na investigação empírica realizada pelas diferentes ciências humanas e sociais. Como lembra Bardin é a inferência que permite a passagem da descrição à interpretação, enquanto atribuição de sentido às características do material que foram levantadas, enumeradas e organizadas¹⁸⁵.

A finalidade da análise de conteúdo será pois efectuar inferências, com base numa lógica explicitada, sobre as mensagens cujas características foram inventariadas e sistematizadas. As condições para a produção de uma análise de conteúdo são então as seguintes: os dados de que dispõe o investigador encontram-se já dissociados da fonte e das condições gerais em que foram produzidos, o investigador coloca os dados num novo contexto que constrói com base nos objectivos e no objecto da pesquisa; para proceder a inferências a partir dos dados, o investigador recorre a um sistema de conceitos analíticos cuja articulação permite formular as regras da inferência¹⁸⁶.

¹⁸³ BERELSON, B. – *Content Analysis in Communication Research*, Nova Iorque: Free Press, 1952, p.68.

¹⁸⁴ KRIPPENDORF, K. - *Content Analysis, an Introduction to its Methodology*, Londres: Sage, 1980, p.163.

¹⁸⁵ Cf. BARDIN, Laurence – *Análise de Conteúdo*, Lisboa : Edições 70, 1995, p.38-39.

¹⁸⁶ Cf. VALA, Jorge – *Análise de Conteúdo : Metodologia das Ciências Sociais*, 7ªEd., Porto: Edições Afrontamento, 1986, p.101-104.

Segundo Vala a técnica de análise de conteúdo é utilizada frequentemente em estudos sobre atitudes, constituindo um instrumento indirecto de recolha de informação que vise desviar os enviesamentos enunciados¹⁸⁷. A análise de conteúdo tem a enorme vantagem de permitir trabalhar sobre informações preciosas resultantes de entrevistas e que de outra forma não poderiam ser utilizadas de maneira consistente.

Vala postula que a análise de conteúdo, independentemente da direcção que damos à análise, pressupõe um conjunto de operações mínimas:

- Delimitação dos objectivos e definição de um quadro de referencia teórico orientador da pesquisa;
- Constituição de um *corpus*;
- Definição de categorias;
- Definição de unidades de análise¹⁸⁸.

Como qualquer outra técnica de investigação, a análise de conteúdo pressupõe objectivos e referenciais teóricos. Esta fase foi já referida anteriormente.

Se o material a analisar foi produzido com vista ao estudo que o investigador se propõe realizar, então o *corpus* da análise é constituído por todo esse material. No nosso caso o *corpus* da análise é constituído pela totalidade das entrevistas efectuadas.

A categorização é uma tarefa que realizamos quotidianamente com vista a reduzir a complexidade do meio ambiente, estabilizá-lo, identificá-lo, ordená-lo ou atribuir-lhe sentido. A prática da análise de conteúdo baseia-se nesta elementar operação do nosso quotidiano e, tal como ela, visa simplificar para potenciar a apreensão e se possível a explicação. Neste sentido, uma categoria é habitualmente composta por um termo chave que indica a significação central do conceito que se quer compreender, e de outros indicadores que descrevem o campo semântico do conceito¹⁸⁹.

¹⁸⁷ Cf. *Idem*.

¹⁸⁸ Cf. *Ibidem*, p.108-116.

¹⁸⁹ Cf. *Idem*.

A inclusão dum segmento de texto numa categoria pressupõe a detecção de indicadores relativos a essa categoria. O que interessa ao investigador são conceitos, é a passagem dos indicadores aos conceitos é, portanto, uma operação de atribuição de sentido, cuja validade é importante controlar.

Para a construção do nosso sistema de categorias efectuamos uma análise *a posteriori*. A elaboração de categorias *a posteriori* pareceu-nos ser a mais adequada ao nosso estudo uma vez que o pressuposto teórico efectuado não orienta para a elaboração de categorias. Sendo assim, as categorias resultaram de um trabalho exploratório sobre o *corpus*, o que permitiu através de ensaios sucessivos um plano de categorias que revela simultaneamente a problemática teórica e as características concretas do material em análise.

Para a categorização, tal como nos indica Bogdan e Biklen à medida que a leitura foi feita começamos a desenvolver uma lista preliminar de categorias de codificação, através da escrita num bloco de possíveis códigos que nos iam surgindo¹⁹⁰. Procuramos que a categoria fosse composta por um termo chave que indique a significação central do conceito que se quer apreender conforme sugere Vala¹⁹¹.

Após a criação das categorias preliminares, foi-lhes atribuído um código constituído por uma abreviatura de três letras contidas na categoria de codificação. Bogdan e Bikle são da opinião que esta primeira tentativa de atribuir as categorias de codificação aos dados são, na realidade, um teste da viabilidade das categorias criadas, podendo durante o teste ser modificadas, abandonadas ou desenvolverem-se novas categorias¹⁹².

Tentamos que os códigos englobassem tópicos para os quais houvesse muito material, bem como tópicos que pretendíamos explorar. Ensaíamos diferentes possibilidades de codificação e depois de elaborada nova lista, voltamos a testá-la. Fizemos reformulações, encurtando a lista, até que esta se tornou definitiva. Houve também necessidade de construir subcategorias e mesmo sub-subcategorias, com respectivos

¹⁹⁰ Cf. BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari – *Investigação Qualitativa em Educação*, 1994, p.98-113.

¹⁹¹ Cf. VALA, Jorge – *Análise de Conteúdo : Metodologia das Ciências Sociais*, p.110-112.

¹⁹² Cf. BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari – *Investigação Qualitativa em Educação*, 1994, p.98-113.

subcódigos de quatro letras, os quais dividem os códigos principais em categorias mais pequenas.

Assim, após o desenvolvimento definitivo das categorias, percorremos todos os dados e marcamos cada unidade de registo com a categoria de codificação apropriada, o que envolveu escrutinar cuidadosamente as frases e decidir a que código pertencia o material. Envolveu tomar decisões respeitantes ao final de cada unidade e início de outra.

De acordo com Ghiglione e Matalon em geral não nos podemos contentar com a simples justaposição das análises das entrevistas individuais sendo, por isso, necessário fazer delas uma síntese, ou seja, obter do seu conjunto um discurso único. Assim, procuramos construir grupos de dados, através dum processo de separação, comparação, contrastação e encaixe das unidades de registo que constituíam o material de campo das diversas entrevistas, nas diferentes categorias estabelecidas e que serão apresentadas através das matrizes de categorias¹⁹³.

Pensamos também ser importante a apresentação de uma matriz síntese de cada categoria, para uma visualização rápida das diversas sub-categorias em que se desdobram, assim como cada um dos entrevistados se posicionou em cada uma delas que encontramos num ponto mais à frente.

Relativamente à definição das unidades de análise, tivemos em consideração quer o *corpus* em análise quer os objectivos do estudo, quer ainda as unidades de registo e de contexto.

De acordo com Bardin, a unidade de registo corresponde ao “*segmento do conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização e a contagem frequencial. A unidade de registo pode ser de natureza e de dimensões muito variáveis*”¹⁹⁴. Vala acrescenta que a unidade de registo é um segmento determinado que se caracteriza

¹⁹³ Cf. GHIGLIONE, Rodolphe; MATALON, Benjamin – *O inquérito. Teoria e Prática*, 1993, p.56.

¹⁹⁴ BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari – *Investigação Qualitativa em Educação*, 1994, p.114.

colocando-o numa determinada categoria¹⁹⁵. Bardin afirma que “*um sistema de categorias é válido se puder ser aplicado com precisão ao conjunto da informação e se for produtivo no plano das inferências*”¹⁹⁶.

A colocação numa determinada categoria depende dos objectivos do estudo e do enquadramento teórico que lhe serve de base. No nosso estudo de entre as diversas unidades de registo, optamos pelas semânticas, ou seja, aquelas em que a unidade mais comum é o tema “*uma afirmação acerca de um assunto*”¹⁹⁷.

De acordo com o mesmo autor, a unidade semântica procura “*descobrir os núcleos do sentido [...] sendo geralmente utilizada para estudar motivações de opiniões, de atitudes, valores, crenças, tendências, etc.*”¹⁹⁸.

A unidade de contexto, segundo Bardin:

*“serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registo e corresponde ao segmento de mensagem, cujas dimensões (superiores às da unidade de registo) são óptimas para que se possa compreender a significação exacta da unidade de registo”*¹⁹⁹.

Para Vala a unidade de contexto “*é o segmento mais largo de conteúdo que o analista examina quando caracteriza uma unidade de registo*”²⁰⁰.

De acordo com o exposto, definimos como unidade de contexto cada uma das entrevistas, uma vez que ao assumirem um carácter semi-directivo e ao solicitarem o relato de situações reais, as afirmações só ganham sentido se tivermos em consideração a totalidade da entrevista.

Para além das unidades de registo e de contexto, aparecem-nos as unidades de enumeração que Vala define como sendo “*a unidade em função da qual se procede à*

¹⁹⁵ Cf. VALA, J – *A Análise Conteúdo : Metodologia das Ciências Sociais*, 1986.

¹⁹⁶ BARDIN, Laurence – *Análise de Conteúdo*, 1995, p.55.

¹⁹⁷ *Ibidem*, p.44.

¹⁹⁸ *Ibidem*, p.105-106.

¹⁹⁹ *Ibidem*, p.107.

²⁰⁰ VALA, J – *A Análise Conteúdo : Metodologia das Ciências Sociais*, 1986, p.114.

*quantificação*²⁰¹. A escolha das unidades de enumeração deve ser cuidadosamente ponderada, pois diferentes tipos de unidades podem conduzir a diferentes resultados. As unidades de enumeração classificam-se em geométricas e aritméticas. Sendo assim, no nosso estudo optamos pelas aritméticas uma vez que nos permitem contar a frequência de cada categoria, subcategoria e sub-subcategoria. Neste contexto consideramos como unidades de enumeração o número vezes que surge cada categoria, tendo por base as unidades de contexto determinadas.

Para que as categorias por nós elaboradas na análise de conteúdo possam ser mensuráveis terão de ser sujeitas a operacionalização, ou seja, temos de proceder a uma definição teórica da mesma enumerando as suas dimensões e uma definição empírica fazendo referencia aos seus indicadores, ou seja, aos elementos que indicam o seu valor de forma prática. De acordo com os critérios de inclusão definidos para este estudo, tivemos em consideração no decurso da análise o formulário por nós elaborado onde foram avaliados diversos parâmetros, que constituíram variáveis a identificar e a partir das quais construímos uma matriz de análise.

²⁰¹ *Ibidem*, 115.

3 – Apresentação dos resultados

Após referida como foi executada a análise dos dados, importa agora apresentar os resultados e interpretá-los à luz da questão de investigação formulada. Neste sentido tentaremos acompanhar o texto narrativo de quadros que ilustram os principais resultados obtidos com as diferentes análises utilizadas.

Os resultados provêm das narrativas obtidas no decurso da colheita de dados – entrevistas realizadas aos doentes terminais internados; estes dados foram analisados e são apresentados de maneira a fornecer uma ligação lógica com o problema de investigação proposto.

Optámos por fazer a apresentação dos dados encontrados neste estudo, relativamente às questões levantadas no roteiro da nossa entrevista. Pensamos desta forma facilitar a sua organização e leitura. Ao longo da exposição iremos recorrer à utilização de quadros que sistematizam os dados das Unidades de Registo (U.R.) e das Unidades de Enumeração (U.E.) estabelecidas para as diversas categorias. As matrizes de codificação global encontram-se no Anexo IV.

Após a análise das Unidades de Contexto emergiram categorias, subcategorias e sub-subcategorias onde se identificaram as seguintes atitudes:

- **Segurança** – forma de procedimento da enfermeira que tem por base o afastamento do perigo de modo a garantir protecção.
- **Estima** – forma de procedimento da enfermeira baseada na consideração e reconhecimento do valor da pessoa doente.

- **Disponibilidade** – procedimento da enfermeira perante a pessoa doente de modo a mostrar que pode ser chamada em qualquer altura.
- **Ajuda** – procedimento que serve para socorrer, assistir, amparar ou reforçar do doente que está frágil sem prejuízo da sua autonomia.
- **Preocupação pelas necessidades individuais da pessoa** – procedimento da enfermeira face às necessidades de cada pessoa que tem por base uma inquietação, prendendo a sua atenção que levem à produção de cuidados.
- **Afecto** – procedimento da enfermeira que vise acções que manifestem meiguice, carinho e mimo.

Quadro 7 – Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pelas diferentes categorias e suas subcategorias e sub-subcategorias

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	SUB-SUBCATEGORIA	FREQ. U.E.	FREQ. U.R.
Segurança			4	4
Estima	Valor da Pessoa como Ser Único		10	14
	Valor da Pessoa como Ser Autónomo		13	18
Disponibilidade	Dar Tempo		5	8
	Prontidão de Resposta		13	19
Ajuda	Psicológica		12	14
	Nas Actividades de Vida		13	20
Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa	Necessidades Físicas	Ambiente Calmo	6	9
		Nutrição	5	5
		Dor	1	1
	Necessidades Segurança	Informação	4	5
		Conforto	12	24
Afecto			6	7

Relativamente às atitudes da enfermeira que os doentes experimentam como manifestadoras de respeito podemos verificar de seguida que a atitude mais vezes citada pelos entrevistados foi a *Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa* (28), seguida da atitude de *Ajuda* (25) e da de *Estima* (23). A atitude de *Disponibilidade* foi referida por 18 dos entrevistados e por fim aparecem as atitudes de *Afecto* e *Segurança* indicadas por 6 e 4 dos entrevistados, respectivamente.

Vejamos agora o que se refere a cada uma das categorias.

Quadro 8 – *Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Segurança*

CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	FREQ. U.E.	FREQ. U.R.
Segurança	<p>“... outro aspecto que considero importante é que não sei bem porquê mas aqui sinto-me protegida, sinto que posso respirar, tenho a sensação de alívio.” (E4)</p> <p>“...dizem coisas que fazem com que me sinta seguro” (E17)</p> <p>“...sinto-me de algum modo protegido...as enfermeiras para além de simpáticas sabem o que estão a fazer e como o fazer” (E19)</p> <p>“...isto faz-me sentir calma, protegida e mimada porque nós quando estamos doentes precisamos de mimo” (E20)</p>	4	4

Da análise do Quadro 8 referente à categoria *Segurança* apercebemo-nos que ela foi valorizada por quatro dos entrevistados, obtendo também quatro unidades de registo.

Na categoria *Estima* foram identificadas duas subcategorias que se encontram resumidas nos Quadros 9 e 10, são elas a Estima pelo **Valor da Pessoa como Ser Único** e a Estima pelo **Valor da Pessoa como ser Autónomo**.

Quadro 9 – Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: *Estima*, subcategoria: *Valor da Pessoa como Ser Único*

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	FREQ. U.E.	FREQ. U.R.
Valor da Pessoa como Ser Único	<p>“...são muito simpáticas e até me cumprimentam quando estou no corredor. Também perguntam sempre se passei bem a noite, se tenho estado melhor” (E2)</p> <p>“...fico contente porque me conhecem, infelizmente não é a primeira vez que venho para cá” (E4)</p> <p>“...aqui todos me conhecem, porque me tratam sempre pelo nome” (E5)</p> <p>“... as enfermeiras já me conhecem [...] Uma das coisas que acho importante é quando a enfermeira faz as coisas com satisfação [...] as enfermeiras quando me vêem no corredor vêm logo ter comigo, dizem que faço bem em sair do quarto [...] fazem sempre as coisas com agrado e tratam-nos com carinho, fazem sempre o que precisamos com boa vontade” (E6)</p> <p>“Às vezes sentia-me mal porque as pessoas olham para mim de maneira esquisita. Aqui as enfermeiras não fazem uma cara de surpresa por me verem assim, não olham para mim como se fosse um bicho” (E7)</p> <p>“Ontem almocei à beira da enfermeira na sala, foi bom, conversamos um bocadinho” (E9)</p> <p>“...é muito bom quando sinto que sou conhecida, porque me cumprimentam sempre que me vêem” (E10)</p> <p>“Às vezes também dizem coisas como por exemplo, quando não me apetece comer elas dizem que se eu quiser consigo fazer um esforço e comer um pouco e eu faço [...] Uma outra coisa é que elas conversam connosco e falam de maneira que eu percebo” (E11)</p> <p>“As enfermeiras conversam comigo fazem-me sentir bem, ao mesmo tempo aprendo coisas com elas e elas também aprendem comigo” (E18)</p> <p>“... têm muita estima por mim” (E19)</p>	10	14

Quadro 10 – Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: *Estima*, subcategoria: *Valor da Pessoa como Ser Autónomo*

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	FREQ. U.E.	FREQ. U.R.
Valor da Pessoa como Ser Autónomo	<p>“Uma coisa boa é eu poder ter sempre a minha mulher comigo, ela não dorme aqui comigo tem sempre de ir a casa, porque temos a nossa vida, mas logo que pode vem para cá para ficar ao pé de mim, e fica até à noite, nunca ninguém disse nada. Eu até gosto que seja ela a ajudar-me no lanche e no jantar [...] sinto-me mais à vontade. Se precisar as enfermeiras também me ajudam, mas a minha mulher é diferente, gosto mais porque já vivi muitos anos com ela.” (E2)</p> <p>“...uma coisa que considero ser muito importante é que deixam ser a minha mulher a tratar de mim. É sempre ela que me ajuda no banho e elas permitem isso” (E5)</p> <p>“... perguntam sempre o que queremos e como queremos” (E6)</p> <p>“... ajudam-me no banho porque não posso tomar banho sozinho, estou muito fraco e não consigo fazê-lo sozinho [...] Gosto que a minha mulher esteja cá comigo e durma cá, é muito bom” (E8)</p> <p>“...também me deixam sempre escolher o que quero comer [...] também me ajudam quando não consigo fazer alguma coisa” (E10)</p> <p>“Deixam-me sempre escolher quando quero fazer as coisas, por exemplo se não me apetece tomar banho de manhã não insistem e deixam que o faça à tarde” (E11)</p> <p>“Pode ser quando me ajudam porque não posso fazer qualquer coisa como tomar banho ou chegar-me água para beber, qualquer coisa” (E12)</p> <p>“...se não quero tomar banho logo de manhã cedo elas não insistem, pedem para que logo que me apeteça as chamar, seja de manhã ou de tarde” (14)</p> <p>“quando me fazem sentir que posso fazer alguma coisa, não estando sempre dependente de outras pessoas...fazem-me sentir confiante” (E15)</p> <p>“...perguntam-me o que quero e quando quero...ajudam-me a tomar banho de manhã porque já não posso fazer sozinha...quando não posso ajudam-me na refeição” (E16)</p> <p>“É muito bom porque a minha mulher pode ficar cá comigo e mesmo dormir aqui comigo...” (E17)</p>	13	18

Verificamos que na categoria *Estima* foram identificadas duas subcategorias, sendo a mais significativa a que diz respeito ao **Valor da Pessoa como Ser Autónomo** (Quadro 10), emitida por 13 dos entrevistados aparecendo-nos 18 unidades de registo. A subcategoria **Valor da Pessoa como Ser Único** (Quadro 9), foi referida por 10 dos entrevistados aparecendo 14 unidades de registo, o que quer dizer que ambas foram referidas por vários entrevistados e por mais do que uma vez em alguns deles.

A categoria *Disponibilidade* foi desdobrada em duas subcategorias, a disponibilidade de **Dar Tempo** (Quadro 11) e a disponibilidade na **Prontidão de Resposta** (Quadro 12).

Quadro 11 – *Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Disponibilidade, subcategoria: Dar Tempo*

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	FREQ. U.R.	FREQ. U.E.
Dar Tempo	<p>“As enfermeiras conversam comigo, olham para mim com calma, sem pressa e manifestam entreajuda [...] são também calmas, não correm de um lado para o outro como acontece em muitos outros serviços [...] Têm sempre tempo para nós, para conversar, para tirar dúvidas, eu acho que são muito organizadas” (E3)</p> <p>“... as enfermeiras são muito disponíveis e até ficam algum tempo a falar comigo” (E6)</p> <p>“outro aspecto importante é que as enfermeiras não estão sempre cheias de pressa, são calmas [...] fazem sempre o que têm de fazer sem pressa e até conversam comigo” (E7)</p> <p>“... quando vêm à minha beira não estão sempre cheias de pressa como acontece noutros locais” (E11)</p> <p>“...uma coisa que eu acho importante é não virem sempre a correr, quando cá vêm gastam sempre tempo comigo, aproveitam e conversam um bocadinho” (E20)</p>	5	8

Na categoria *Disponibilidade* a subcategoria **Dar Tempo** (Quadro 11) foi referida por 5 dos entrevistados, obtendo 8 unidades de registo, a subcategoria **Prontidão de Resposta** (Quadro 12) foi identificada por 13 dos entrevistados, obtendo 19 unidades de registo.

Quadro 12 – Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Disponibilidade, subcategoria: Prontidão de Resposta

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	FREQ. U.E.	FREQ. U.R.
Prontidão de Resposta	<p>“...por exemplo quando tenho uma dor e chamo a enfermeira para mim é muito importante quando ela vem logo [...] quando preciso estão sempre prontas para colaborar” (E2)</p> <p>“Aqui não tenho que dizer elas são simpáticas, carinhosas, agradáveis e ajudam-nos sempre que precisamos. Estão sempre prontas para nos ajudar” (E3)</p> <p>“...a prontidão de resposta seja qual for a hora do dia ou da noite, porque nós doentes temos sempre muito medo da noite [...] temos medo de precisar e ninguém aparecer” (E4)</p> <p>“...e se preciso vêm logo.” (E5)</p> <p>“...e quando toco à campainha vêm logo” (E7)</p> <p>“...por exemplo, quando tocamos à campainha ou temos dores e elas vêm logo” (E12)</p> <p>“...estão sempre prontas para o que for preciso...” (E13)</p> <p>“ Quando peço para me virarem para o outro lado e vêm logo [...] quando tenho dores vêm logo, estão sempre prontas para ajudar [...] se preciso de ajuda no banho elas vêm ajudar-me, se tenho dores também vêm logo [...] se as chamar vêm sempre” (E14)</p> <p>“...se precisar de alguma coisa vêm logo” (E15)</p> <p>“...quando me vejo aflita chamo e vêm logo, só mesmo quando não podem é que não vêm” (E16)</p> <p>“...por exemplo quando chamo por algum motivo como quando tenho dores ou não estou bem disposto e vêm logo ver o que se passa comigo [...] se toco à campainha seja de dia ou de noite vêm sempre cá ver o que se passa” (E17)</p> <p>“...quando preciso de alguma coisa vêm logo, nem sempre é preciso chamar” (E19)</p> <p>“...se precisarmos de alguma coisa vêm logo” (E20)</p>	13	19

Quadro 13 – Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Ajuda, subcategoria: Psicológica

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	FREQ. U.E.	FREQ. U.R.
Psicológica	<p>“Por vezes as enfermeiras vêm cá conversar comigo eu gosto muito, sinto-me bem, fico calma e até ajudam a passar o tempo” (E1)</p> <p>“ Às vezes tenho dores, a enfermeira vem fala comigo e eu até me esqueço das dores, parece que já não as tenho, porque, no fundo, fazem com que me sinta tranquila” (E4)</p> <p>“No início estava muito em baixo, não queria conversar com ninguém porque estava triste por estar doente, as enfermeiras vinham sempre cá conversar um bocadinho comigo, agora sinto-me melhor, também tenho menos dores” (E8)</p> <p>“As enfermeiras devem ser simpáticas e conversar com os doentes porque nos fazem sentir bem, ficamos calmos” (E12)</p> <p>“São também simpáticas, calmas, tranquilas e animam-nos porque por sabermos que somos pessoas doentes somos pessoas tristes [...] Animam-nos, não nos deixam ir abaixo, porque no fundo não vemos melhoras na nossa saúde, sentimo-nos cada vez mais fracos e elas fazem tudo para nos ajudar e para nos animar” (E13)</p> <p>“...quando conversam comigo e me dão apoio, elas estão habituadas a ter cá pessoas doentes e conseguem compreender o que sentimos...” (E14)</p> <p>“...sabem o que nós sofremos...são simpáticas e bem dispostas, têm sempre uma palavra amiga para nos confortar [...] sabem o que nós sofremos” (E15)</p> <p>“...às vezes fazem-me companhia porque os meus familiares nem sempre podem estar cá comigo e quando podem é ao fim da tarde” (E16)</p> <p>“Também conversam muito comigo dizem-me coisas que me auxiliam” (E17)</p> <p>“Aqui as enfermeiras são muito simpáticas, sempre bem dispostas, têm sempre uma palavra amiga porque precisamos muito dela” (E18)</p> <p>“...sinto que me dão muito apoio” (E19)</p> <p>“...ser simpática, conversar com os doentes, ajudar-nos quando necessitamos” (E20)</p>	12	14

Quadro 14 – *Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Ajuda, subcategoria: Nas Actividades de Vida*

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	FREQ. U.E.	FREQ. U.R.
<p>Nas Actividades de Vida</p>	<p>“...tratá-los daquilo que eles sabem e nós não sabemos” (E1)</p> <p>“...também perguntam sempre se passei bem a noite, se tenho estado melhor e quando preciso estão sempre prontas para colaborar [...] às vezes, quase sempre, pedem-me para eu as chamar logo que tenha dores” (E2)</p> <p>“Uma vez estive internado e a campainha não funcionava, eu tinha de pedir ao senhor que estava na cama ao lado para tocar à campainha dele para que viesse a enfermeira”. (E7)</p> <p>“... ajudam-me no banho porque não posso tomar banho sozinho, estou muito fraco e não consigo fazê-lo sozinho [...] Gosto que a minha mulher esteja cá comigo e durma cá, é muito bom” (E8)</p> <p>“ também me ajudam quando não consigo fazer alguma coisa” (E10)</p> <p>“Aqui eu sinto-me bem, no fim-de-semana fui a casa e caí, por isso estou com dores, elas aqui fazem coisas que nós não babemos fazer em casa [...] As enfermeiras são muito simpáticas e atenciosas, fazem tudo para que consiga comer e descansar” (E11)</p> <p>“...quando nos ajudam daquilo que elas sabem e nós não babemos [...] Pode ser quando me ajudam porque não posso fazer qualquer coisa como tomar banho ou chegar-me água para beber, qualquer coisa...” (E12)</p> <p>“As enfermeiras têm competência para fazer coisas que nós não sabemos fazer em casa” (E13)</p> <p>“...a perna direita dói-me muito e nem sempre tenho posição, até me põem almofadas [...] quando conversam comigo e me dão apoio, elas estão habituadas a ter cá pessoas doentes e conseguem compreender o que sentimos...” (E14)</p> <p>“...ajudam-me a tomar banho de manhã porque já não posso fazer sozinha [...] quando não posso ajudam-me na refeição” (E16)</p> <p>“...fazem tudo para me por bom, fazem tudo o que é possível para eu estar confortável” (E17)</p> <p>“...porque fazem coisas que nós não sabemos fazer em casa, nem ninguém em casa nos sabe fazer” (E18)</p> <p>“...sinto que posso confiar nas enfermeiras porque sabem o que estão a fazer e como fazem as coisas” (E20)</p>	13	20

Analisando os Quadros 13 e 14 não verificamos existir uma diferença muito significativa no número de entrevistados que referiram as duas subcategorias, 12 dos inquiridos referiram a subcategoria **Psicológica** e 13 a Subcategoria **Nas Actividades de Vida**. Contudo, obtivemos 20 unidades de registo para a subcategoria **Nas Actividades de Vida** e apenas 14 para a **Psicológica**.

Para a categoria **Preocupação** foram identificadas subcategorias e sub-subcategorias. Para a definição das subcategorias e das sub-subcategorias baseamo-nos nas necessidades humanas básicas definidas por Maslow e simultaneamente relacionadas com as vertentes técnica e relacional dos cuidados. Salientamos o facto de apenas termos encontrado atitudes relativas às necessidades físicas e de segurança.

Sendo assim, para a subcategoria **Necessidades Físicas**, obtivemos as sub-subcategorias *Ambiente Calmo* (Quadros 15), *Nutrição* (Quadros 16) e *Dor* (Quadros 17); para a subcategoria **Necessidades Segurança**, obtivemos as sub-subcategorias *Informação* (Quadros 18) e *Conforto* (Quadros 19). A categoria **Preocupação** torna-se, por isso, a maior das categorias até agora enumeradas, pela vastidão de subcategorias e sub-subcategorias encontradas.

Vejamos então separadamente cada uma das sub-subcategorias, de acordo com a subcategorias e as categorias a que pertencem.

Quadro 15 – Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: *Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa*, subcategoria: *Necessidades Físicas*, sub-subcategoria: *Ambiente Calmo*

SUB-SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	FREQ. U.E.	FREQ. U.R.
Ambiente Calmo	<p>“quando se preocupam comigo, querem sempre [...] se passei bem o dia ou a noite, se dormi bem” (E1)</p> <p>“...à noite respeitam o nosso descanso [...] fazem silencio para que possamos descansar, não se riem alto...” (E4)</p> <p>“... perguntam se dormi bem, se preciso de alguma coisa” (E5)</p> <p>“...todos os dias perguntam se estou bem, se dormi bem” (E8)</p> <p>“...tentam manter o silencio para não nos incomodar quando precisamos de descansar” (E13)</p> <p>“Todos os dias perguntam se está tudo bem, se dormi bem [...] Também respeitam muito a hora em que estamos a descansar e não me acordam nem que seja para tomar os comprimidos” (E20)</p>	6	9

Quadro 16 – Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: *Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa*, subcategoria: *Necessidades Físicas*, sub-subcategoria: *Nutrição*

SUB-SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	FREQ. U.E.	FREQ. U.R.
Nutrição	<p>“quando se preocupam comigo, querem sempre saber se como ou não e porque é que não” (E19)</p> <p>“...um dia fui fazer um Rx e quando regressei disseram para não me preocupar porque tinham guardado o meu almoço” (E9)</p> <p>“...se tenho sede ou fome vêm logo trazer qualquer coisa para comer ou beber” (E12)</p> <p>“...querem sempre saber se consigo comer porque é uma das coisas que me custa muito” (E13)</p> <p>“A comida é boa, elas fazem tudo para que eu consiga comer” (E18)</p>	5	5

Quadro 17 – *Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa, subcategoria: Necessidades Físicas, sub-subcategoria: Dor*

SUB-SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	FREQ. U.E.	FREQ. U.R.
Dor	“...todos os dias perguntam se estou bem, se dormi bem, se tenho dores [...] Quando tenho dores preocupam-se em mas tirar” (E8)	1	1

Da análise dos Quadros 15, 16 e 17, verificamos que na subcategoria **Necessidades Físicas** a sub-subcategoria *Ambiente Calmo* foi referida por 6 dos entrevistados obtendo 9 unidades de registo, a sub-subcategoria *Nutrição* foi referida por 5 dos entrevistados obtendo 5 unidades de registo e a sub-subcategoria *Dor* foi referida apenas por 1 dos entrevistados obtendo apenas 1 unidade de registo.

Quadro 18 – *Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa, subcategoria: Necessidades Segurança, sub-subcategoria: Informação*

SUB-SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	FREQ. U.E.	FREQ. U.R.
Informação	<p>“Uma preocupação que as enfermeiras têm é que dão explicações sobre os actos que praticam, vêm cá e dizem o que estão a fazer e porque é que o fazem. Assim, se temos dúvidas elas tiram-nas” (E5)</p> <p>“... explicam como é importante virar-me para o outro lado, porque só gosto de estar virado para este lado e estou muito magro [...] fico com o corpo todo marcado” (E8)</p> <p>“...falam comigo e explicam que é importante eu comer” (E18)</p> <p>“...também explicam sempre tudo o que fazem para nós sabermos porque é que é importante fazer” (E19)</p>	4	5

Quadro 19 – *Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa, subcategoria: Necessidades Segurança, sub-subcategoria: Conforto*

SUB-SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	FREQ. U.E.	FREQ. U.R.
Conforto	<p>“... perguntam sempre se preciso de alguma coisa” (E5)</p> <p>“Também estão sempre preocupadas se estou bem, se preciso de alguma coisa [...] o quarto é agradável e a comida vem sempre a horas, parece que estou num hotel” (E6)</p> <p>“... os quartos são airosos, têm luz e campainha. A lâmpada do tecto também estava fundida, queixei-me e durante todo o tempo que estive internado não puseram a campainha e a luz a funcionar, acho uma falta de respeito [...] estão sempre a perguntar se está tudo bem [...] às vezes nem é preciso tocar á campainha, abro a porta do quarto e elas perguntam logo se preciso de alguma coisa” (E7)</p> <p>“Como não tenho apetite, até se preocupam com o aspecto da comida...todos os dias perguntam se estou bem [...] também se preocupam em saber se estou confortável [...] perguntam frequentemente se quero mudar de posição [...] pedem para eu as chamar logo que tenha dores” (E8)</p> <p>“...preocupam-se com o aspecto da comida, aqui a comida é servida num prato de porcelana e não num de metal [...] normalmente são pessoas que perguntam sempre como estou, se me sinto bem, se preciso de alguma coisa”(E9)</p> <p>“... outra coisa é por exemplo quando perguntam se preciso de alguma coisa [...] também estão sempre a perguntar se preciso de ajuda” (E10)</p> <p>“... estão sempre a perguntar se preciso de alguma coisa [...] pedem mesmo para eu as chamar logo que precise de alguma coisa” (E11)</p> <p>“... e pedem-me para as chamar assim que precise de alguma coisa” (E13)</p> <p>“...perguntam sempre se estou confortável, porque a perna direita dói-me muito” (E14)</p> <p>“...também se preocupam se estou confortável, se preciso de alguma coisa [...] basta alguém abrir a porta do quarto e perguntam logo se é preciso alguma coisa” (E15)</p> <p>“Quando me perguntam se preciso de alguma coisa” (E16)</p> <p>“Todos os dias perguntam [...] se preciso de alguma coisa...interessam-se por [...] pedem sempre para se precisar chamar” (E20)</p>	12	24

Na subcategoria **Necessidades Segurança** a sub-subcategoria *Informação* (Quadro 18) foi referenciada por 4 dos entrevistados obtendo 5 unidades de registo, a sub-subcategoria *Conforto* (Quadro 19) foi referida por 12 dos entrevistados obtendo 24 unidades de registo, o que nos leva a pensar que este tipo de doentes valoriza o conforto que lhes é proporcionado.

Quadro 20 – *Frequência das Unidades de Registo e Unidades de Enumeração pela categoria: Afecto*

CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	FREQ. U.E.	FREQ. U.R.
Afecto	<p>“...fazem as coisas sempre com muito jeito para não me magoar de forma ficar bom depressa [...] e sempre com muito carinho” (E2)</p> <p>“O respeito vê-se através do carinho com que nos tratam, a maneira como falam para nós também é muito importante” (E4)</p> <p>“Acho que é importante a maneira como as enfermeiras falam para nós, é importante o que dizem, mas principalmente como dizem as coisas” (E9)</p> <p>“Um aspecto que considero importante é a amabilidade que as enfermeiras têm para com quem está doente, a simpatia e a maneira como falam para nós” (E10)</p> <p>“...fazem sempre tudo com muito carinho, sem pressa para não me magoar” (E14)</p> <p>“...quando fazem as coisas não andam com pressas, fazem as coisas com calma para não nos magoar” (E15)</p>	6	7

Na categoria *Afecto* (Quadro 20) embora não fossem encontradas subcategorias, obtivemos seis entrevistados que a referiram como sendo uma atitude que manifesta respeito obtendo sete unidades de registo para essa mesma categoria.

Quadro 21 – Distribuição dos entrevistados pela categoria que consideram ser a mais importante como manifestadora de respeito

Entrevistados → Categorias ↓	Frequência
Disponibilidade	9
Afecto	6
Estima	3
Ajuda	2
Total	20

Em relação à questão em que era pedido de todas as atitudes mencionadas qual é que o doente considerava ser a mais importante (Quadro 21), verificamos que a **Disponibilidade** foi a atitudes referida como sendo a mais importante das atitudes que manifestam respeito (9 dos entrevistados), seguida da Atitude de **Afecto** que foi referenciada por 6 doentes, seguidamente a atitude de **Estima** referida por 3 dos entrevistados e, por fim, a atitude de **Ajuda** referida por 2 dos entrevistados.

Em conclusão podemos dizer que, das atitudes que o doente terminal observa na enfermeira e considera como manifestadoras de respeito são a **Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa** com 28 U.E. de 17 entrevistados, a **Ajuda** com 25 U.E. de 16 entrevistados, a **Estima** com 23 U.E. de 16 dos entrevistados, a **Disponibilidade** com 18 U.E. de 15 entrevistados, o **Afecto** com 6 U.E. de 6 entrevistados e a **Segurança** com 4 U.E. de 4 entrevistados.

De entre essas atitudes salienta-se a **Estima** pelo **Valor da Pessoa como Ser Autónomo**, a **Disponibilidade** na **Prontidão da Resposta** e a **Ajuda Nas Actividades de Vida** que foram referidas por 13 dos entrevistados. A **Ajuda Psicológica** e a **Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa: Conforto** foram referidos por

12 dos entrevistados e a *Estima* pelo **Valor da Pessoa como Ser Único** foi também referido por 10 dos entrevistados. A atitude de *Segurança*, a *Disponibilidade* de **Tempo**, a *Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa: Ambiente Calmo*, *Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa: Nutrição* e *Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa: Dor*, assim como a *Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa: Informação* e o *Afecto* são atitudes que o doente terminal valoriza mas que obtiveram valores iguais e inferiores a 6.

Quando questionamos de todas as atitudes que manifestam respeito qual a que o doente terminal considera ser a mais importante obtivemos como resultado quatro atitudes são elas: a *Estima*, a *Disponibilidade*, a *Ajuda* e o *Afecto*. Salientando-se a *Disponibilidade* (9 dos entrevistados) como a mais importante de todas, segue-se o *Afecto* (6 dos entrevistados), depois vem a *Estima* (3 dos entrevistados) e por fim a *Ajuda* (2 dos entrevistados).

Em seguida faremos a interpretação dos resultados baseando-nos nos dados obtidos que se encontram agrupados nos quadros apresentados.

4 – Interpretação dos resultados e conclusões

Paul Ricoeur defende que “*não há compreensão de si que não seja mediada por signos, símbolos e textos; a compreensão de si coincide, em última análise, com a interpretação aplicada a estes termos mediadores*”²⁰².

O homem é “*um ser no mundo*” pleno de uma consciência que o torna num ser reflexivo. As experiências humanas, desde as mais íntimas e ínfimas às mais colectivas e grandiosas, traduzem-se na linguagem. A medição da linguagem chama-nos a atenção para expressões de duplo sentido que surgem em todas as comunidades, a que Ricoeur denomina de “*fundo simbólico comum da humanidade*”²⁰³. É a interpretação desses símbolos que requer e implica uma tarefa hermenêutica. Tarefa essa que não deve, no entanto, reduzir-se à interpretação dos símbolos. Em primeiro lugar os símbolos terão de ser inseridos no texto e só a partir daí é que lhe podemos recuperar o sentido, diminuindo a dualidade da interpretação.

Numa perspectiva fenomenológica pretendemos compreender o modo como as atitudes das enfermeiras levam a pessoa em fim de vida sentir-se respeitada. Assim sendo, a compreensão das expressões simbólicas e das narrativas não se reduz apenas a um trabalho de enumeração e comentário, mas constitui uma etapa indispensável na caminhada para a compreensão do fenómeno em estudo.

Com base nos resultados apresentados anteriormente e à revisão efectuada no primeiro capítulo, é possível concluir que as manifestações de respeito vivenciadas pelo doente terminal se referem ao respeito pela intimidade e dignidade da pessoa e ao respeito pelos direitos e valores da pessoa como a seguir tentaremos demonstrar. Ao longo da

²⁰² RICOEUR, Paul – *Teoria da Interpretação*, Porto: Porto Editora, 1995, p.12.

²⁰³ *Idem*.

exposição iremos recorrer a dados descritivos e interpretativos, fazendo referência por vezes às unidades de registo obtidas e referidas no ponto anterior.

4.1 – Sobre o respeito pela intimidade e dignidade da pessoa

Como vimos na primeira parte deste trabalho o ser humano, pelo simples facto de existir, é detentor de uma intimidade e uma dignidade constitutiva e inviolável merecendo todo o nosso respeito. Como já temos vindo a referir ao longo do nosso estudo, a dignidade da pessoa decorre essencialmente do seu valor incondicional, que a transforma num ser único e irrepetível. Cada pessoa é, assim, dotada de uma determinada personalidade possuindo uma história de vida concreta e singular que lhe permite ter sentimentos, ideias, interesses e desejos próprios. Tem ainda experiências passadas únicas que vão condicionar o modo como vai enfrentar as situações com que se depara.

Por isso, cada pessoa reage de forma diferente ao mesmo factor agressor. A pessoa doente, afectada por um determinado factor, manifestará genericamente os sintomas descritos na literatura para aquela patologia, mas poderá não manifestar todos eles, ou ainda, referir sintomas até aí nunca mencionados. Daí, que uma mesma doença poderá manifestar-se de forma diferente em cada pessoa doente.

Desta forma, para além das manifestações da doença, acima de tudo teremos de ter presente que perante nós, não temos uma doença ou um amontoado de sintomas, mas sim uma pessoa doente. É importantíssimo considerar a pessoa na sua totalidade, e portanto cada doente na sua unidade insubstituível e na sua situação singular, terá sobre esse aspecto o respeito que lhe é merecido. No nosso estudo vários foram os doentes que consideraram como atitude de respeito a *Estima* no reconhecimento pelo **Valor da Pessoa como Ser Único**, como se observa pelas expressões do Quadro 9 e de que são exemplos:

“...fico contente porque me conhecem, infelizmente não é a primeira vez que venho para cá” (E4)

“...aqui todos me conhecem e até me tratam pelo nome” (E5)

“é muito bom quando sinto que sou conhecida, porque me cumprimentam sempre que me vêem” (E10)

“...as enfermeiras conversam comigo fazem-me sentir bem, ao mesmo tempo aprendo coisas com elas e elas também aprendem comigo” (E18)

Destes testemunhos podemos concluir que o respeito pela dignidade da pessoa vivenciado pelo reconhecimento do seu valor. Ela sente necessidade que a reconheçam pela sua identidade própria, que a tratem pelo nome e que ao conversar com ela lhe reconheçam valor, capacidade, que aprendam com ela e não a discriminem...enfim, que a estimem.

“...têm muita estima por mim”(E19)

O respeito manifestado pela *Estima* não passa só pelo reconhecimento do **Valor da Pessoa como Ser Único** mas também pelo reconhecimento do **Valor da Pessoa como Ser Autónomo**. Respeitar uma pessoa autónoma significa aceitar e estimar as suas opiniões, escolhas e acções baseadas tanto nos seus valores como nas suas crenças pessoais, este respeito de que falamos não deve passar por uma simples atitude casual mas uma atitude activa, presente em todo o nosso relacionamento com o outro.

Tal como já foi referido, Immanuel Kant apresenta-nos o imperativo moral de respeitar as pessoas como fins em si mesmas e não simplesmente como meios.

Para avaliar a correcção da nossa acção segundo o imperativo categórico Kant propôs o critério de universalidade:

“A autonomia da vontade é a constituição da vontade, pela qual ela é para si mesma uma lei – independentemente de como forem constituídos os objectos do querer. O princípio da autonomia é, pois, não escolher de outro modo, mas sim deste: que as máximas da escolha, no próprio querer, sejam ao mesmo tempo incluídas como lei universal”²⁰⁴.

²⁰⁴ KANT, Immanuel - *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, p.85.

Este filósofo considera que o respeito pela autonomia deriva do reconhecimento de que toda a pessoa possui um valor incondicional e a capacidade de decidir o seu próprio destino. O princípio da autonomia

O Relatório de Belmont em 1978 estabeleceu as bases para a adequação ética da pesquisa nos Estados Unidos, denominava este princípio como Princípio do Respeito às Pessoas. Nesta perspectiva, afirmava que a autonomia “*incorpora, pelo menos, duas convicções éticas: a primeira que os indivíduos devem ser tratados como seres autônomos, e a segunda, que as pessoas com autonomia diminuída devem ser protegidas*”²⁰⁵. Deste modo, a autonomia divide-se em duas exigências morais separadas: a exigência do reconhecimento da autonomia e a exigência de proteger aqueles com autonomia reduzida.

No nosso estudo vários foram os testemunhos que mencionaram o respeito pelo reconhecimento do Valor da Pessoa como Ser Autônomo (Quadro 10), de que são exemplo as expressões:

“...uma coisa que considero ser muito importante é que deixam ser a minha mulher a tratar de mim. É sempre ela que me ajuda no banho e elas permitem isso” (E5)

“... perguntam sempre o que queremos e como queremos” (E6)

“...também me deixam sempre escolher o que quero comer [...] também me ajudam quando não consigo fazer alguma coisa” (E10)

“Deixam-me sempre escolher quando quero fazer as coisas, por exemplo se não me apetece tomar banho de manhã não insistem e deixam que o faça à tarde” (E11)

“...se não quero tomar banho logo de manhã cedo elas não insistem, pedem para que logo que me apeteça as chamar, seja de manhã ou de tarde” (E14)

“quando me fazem sentir que posso fazer alguma coisa, não estando sempre dependente de outras pessoas...fazem-me sentir confiante” (E15)

“...dizem para eu escolher o que quero” (E18)

²⁰⁵ THE NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH - *The Belmont Report: Ethical Guidelines for the Protection of Human Subjects*, Washington: DHEW Publications, 1978.

Destes relatos, concluímos que os doentes vivenciam o reconhecimento da sua autonomia valorizando essencialmente três aspectos fundamentais: a possibilidade de terem a presença de um familiar próximo junto deles, a possibilidade de fazerem escolhas e a possibilidade de ajuda no caso em que não o consigam fazer sozinhos. Logo, respeitar a autonomia é valorizar as opiniões e escolhas, evitando, da mesma forma, a obstrução das suas acções, a menos que elas sejam claramente prejudiciais para outras pessoas. Demonstrar falta de respeito para com um agente autónomo é desconsiderar os seus julgamentos, ou omitir informações necessárias para que possa ser feito um julgamento, quando não existem razões convincentes para tal acto. O conceito de autonomia está intimamente ligado ao conceito de liberdade e acção, mas também aos direitos que toda a pessoa doente tem.

Cada pessoa vive a sua doença de uma maneira única e irrepetível e tem, muitas vezes, problemas de ordem psicológica ou mesmo social e espiritual, para além da sua doença física, com os quais frequentemente não nos ocupamos, precisamente porque raramente se valorizam os aspectos que não são de ordem física. É um dever prestar atenção a todos os problemas da pessoa doente e nunca os considerar sem qualquer importância, o que implica associar sempre a competência técnica e a sensibilidade humana.

Nos nossos dias, as relações sociais que se estabelecem, são pouco profundas, superficiais, quer nos nossos locais de trabalho ou noutros locais que habitualmente frequentamos. Isto privilegia a vida na chamada “família nuclear” onde existe ambiente acolhedor, recatado e onde qualquer obstáculo que impede que se mantenha esse mesmo espírito se possa considerar uma violação.

Mas a intimidade não se resume ao âmbito da vida social que se partilha com aqueles que nos são queridos, existe uma zona mais profunda e escondida no coração da pessoa, que ela reserva básica e fundamentalmente para si, como o maior património e riqueza da sua própria personalidade.

E é esta parte, estrutura essencial da pessoa e imperativo fundamental do ser humano, que se designa por intimidade. Por outras palavras, intimidade é uma estrutura existencial da pessoa humana que se torna num imperativo ético fundamental. Todas as

peessoas guardam um mistério, um segredo, que as transforma em únicas, autónomas e diferentes. A intimidade está ligada ao pudor psíquico e corporal mas acima de tudo é uma exigência na comunicação²⁰⁶.

Sendo assim, tal como qualquer outro acto a intimidade pessoal deve ser merecedora do nosso respeito. Mas o acesso à intimidade pode ser conseguido se para tal existirem condições apropriadas, ou seja, quando entre duas pessoas se estabelece uma relação de ajuda e proximidade, nomeadamente na **Ajuda Psicológica** (Quadro 13).

“...por vezes as enfermeiras vêm cá conversar comigo eu gosto muito, sinto-me bem, fico calma e até ajudam a passar o tempo” (E1)

“No início estava muito em baixo, não queria conversar com ninguém porque estava triste por estar doente, as enfermeiras vinham sempre cá conversar um bocadinho comigo, agora sinto-me melhor” (E8)

“São também simpáticas, calmas, tranquilas e animam-nos porque por sabermos que somos pessoas doentes somos pessoas tristes [...] Animam-nos, não nos deixam ir abaixo, porque no fundo não vemos melhoras na nossa saúde, sentimo-nos cada vez mais fracos e elas fazem tudo para nos ajudar e para nos animar” (E13)

“...quando conversam comigo e me dão apoio, elas estão habituadas a ter cá pessoas doentes e conseguem compreender o que sentimos...” (E14)

“...sabem o que nós sofremos...são simpáticas e bem dispostas, têm sempre uma palavra amiga para nos confortar” (E15)

No fundo, o acesso à intimidade não passa duma comunicação de pessoas que permanecem pessoas, ou seja, que se sentem respeitadas, que se confiam mutuamente, que se defendem e que guardarão consigo o produto da partilha. Na intimidade não há lugar para o artificial, nem para desconfianças. O espaço de confiança, gera um sentir único e mútuo nos seus segredos pessoais, mantendo-os seguros e protegidos, como se verifica no Quadro 8 relativo à categoria **Segurança**. Em enfermagem, o acesso à intimidade é conseguido através da relação que se estabelece com o doente e que faz com que ele se sinta seguro na vulnerabilidade do seu abandono e da sua entrega.

“... outro aspecto que considero importante é que não sei bem porquê mas aqui sinto-me protegida, sinto que posso respirar, tenho a sensação de alívio. As vezes

²⁰⁶ Cf. MIGUÉNS, Cristina – Intimidade, Privacidade. *Cadernos de Bioética*, Coimbra Ed. CEB, XI (26), Agosto, 2001, p.113-124.

tenho dores, a enfermeira vem fala comigo e eu até me esqueço das dores, parece que já não as tenho, porque, no fundo, fazem com que me sinta tranquila” (E4)

“...sinto-me de algum modo protegido...” (E19)

A relação de ajuda não é milagrosa mas, como vimos, através dos diversos testemunhos ela é um factor fundamental no respeito pela intimidade e dignidade da pessoa, porque é um factor facilitador. É através das nossas atitudes executadas e faladas que demonstramos respeito pelo outro. No nosso estudo emergiu uma atitude que consideramos motivo de destaque, é que os doentes valorizam como manifestação de respeito o Afecto que temos para com eles (Quadro20), afirmando:

“...fazem as coisas sempre com muito carinho” (E2, E14)

“O respeito vê-se através do carinho com que nos tratam, a maneira como falam para nós também é muito importante” (E4)

“...isto faz-me sentir calma, protegida e mimada porque nós quando estamos doentes precisamos de mimo” (E20)

Apesar de não ser exigido à enfermeira gostar da pessoa doente que tem à sua frente, essa pessoa considera que temos respeito para com ela quando temos uma atitude carinhosa, ou seja, essa pessoa considera-se não só digna da nossa atenção mas também digna da nossa afectividade.

Como nos diz Marie de Hennezel no seu livro “*Nós não nos despedimos*” relativamente a um senhor que tinha conhecimento da sua doença terminal e que sabia que iria morrer em que a sua dúvida era “*se no dia em que já não conseguisse tomar duche sozinho, teria perdido a sua dignidade*”²⁰⁷.

Marie de Hennezel defende que atender à dignidade é, acima de tudo, fazer a pessoa sentir que é um ser de relação até ao fim. É o facto de nós sermos pessoas capazes de contacto, de troca, que faz com que sejamos dignos. Mesmo em coma uma pessoa conserva a sua dignidade e nada nos diz que ela não percebe a qualidade afectiva do que lhe é feito e dito. Nós respeitamos a sua dignidade na medida em que somos responsáveis por o tranquilizar acerca de uma degradação que ele percebe na justa

²⁰⁷ HENNEZEL, Marie de – *Nós não nos despedimos*, 2001, p.99.

medida, por isso é nossa responsabilidade fazê-lo sentir que é valorizado como pessoa única com um valor próprio, sem discriminação.

“Às vezes sentia-me mal porque as pessoas olham para mim de maneira esquisita. Aqui as enfermeiras não fazem uma cara de surpresa por me verem assim, não olham para mim como se fosse um bicho” (E7)

4.2 – Sobre o respeito pelos direitos e valores da pessoa

Um dos direitos universalmente aceites por nós já explorado no ponto anterior é o de ser tratado como pessoa humana com respeito pela sua dignidade. No entanto o respeito manifesta-se também no reconhecimento de outros direitos e de valores individuais.

O Código Deontológico dos Enfermeiros, prescreve que:

“No respeito pelo direito à autodeterminação, o enfermeiro assume o dever de:

- a) Informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem;*
- b) Respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado;*
- c) Atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feita pelo indivíduo em matéria de cuidados de enfermagem;*
- d) Informar sobre os recursos que a pessoa pode ter acesso, bem como sobre a maneira de os obter”²⁰⁸.*

Tendo em conta o processo de obtenção do consentimento informado, será pertinente acrescentar que, o consentimento do doente para actos autónomos de enfermagem, revela-se sempre necessário, pois surge na sequência da informação e validação da informação dada e encontra-se implícita na parceria estabelecida entre a enfermeira e o doente para a concretização dos referidos cuidados.

Um dos direitos dos doentes é o de ser informado. Apesar do direito à informação englobar várias atitudes, no nosso estudo, os doentes valorizaram como atitude de

²⁰⁸ PORTUGAL, Ministério da Saúde - *Lei n°104/98. Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*. Diário da República, I Série-A, n°93, Art°84°, 98/04/21, p.1755.

respeito a **Preocupação** demonstrada pela enfermeira para com as necessidades de **Informação** (Quadro18).

“Uma preocupação que as enfermeiras têm é que dão explicações sobre os actos que praticam, vêm cá e dizem o que estão a fazer e porque é que o fazem. Assim, se temos dúvidas elas tiram-nas” (E5)

“... explicam como é importante virar-me para o outro lado, porque só gosto de estar virado para este lado e estou muito magro [...] fico com o corpo todo marcado” (E8)

“...falam comigo e explicam que é importante eu comer” (E18)

“...também explicam sempre tudo o que fazem para nós sabermos porque é que é importante fazer” (E19)

O direito à informação passa indubitavelmente pelo conceito de verdade acerca do seu estado de saúde. À excepção de um dos entrevistados, todos os outros tinham conhecimento do estadio da doença em que se encontravam. Mas o respeito pelo direito à informação passa também pelo direito a não ser informado quem não deseja ser informado “Os doentes têm direito a não serem informados da sua condição quando o solicitarem explicitamente”²⁰⁹.

Da conversa com pessoas que têm experiência com doentes terminais e da nossa permanência na Unidade de Cuidados Continuados, pudemos concluir que nem todos os doentes desejam ser informados do seu estado apesar de não fazerem um apelo explícito para tal, procurando a maioria das vezes nas suas perguntas apenas uma resposta tranquilizadora para o seu estado. No fundo, todo o doente sente que “está doente” porque aos poucos perde capacidades, mas o respeito que ele nos merece como ser único e pleno de autonomia e dignidade é consideramos, que o respeito pela informação passa pela verdade possível, a verdade que ele procura e é capaz de suportar.

O doente também tem direito a receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde. É desejo de todos nós sermos tratados por profissionais competentes da nossa escolha, e receber cuidados personalizados e de qualidade. Dos dados colhidos pudemos verificar

²⁰⁹ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – *Declaração Sobre a Promoção dos Direitos dos Doentes na Europa*, Lisboa: Departamento de Estudos e Planeamento da Saúde, 1995, p.26.

que relativamente à qualidade de cuidados os doentes valorizam as competências técnicas e relacionais da enfermeira que se relacionam com a *Ajuda* nas **Actividades de Vida** (Quadro14).

“...tratam-nos daquilo que elas sabem e nós não sabemos” (E1, E12, E18)

“...as enfermeiras têm competência para fazer coisas que nós não sabemos fazer em casa” (E13)

Mas, acima de tudo, consideram ser uma atitude de respeito a **Disponibilidade** que lhe é dispensada. Sendo essa categoria considerada como a mais importante de todas (Quadros11 e 12).

“...por exemplo quando tenho uma dor e chamo a enfermeira para mim é muito importante quando ela vem logo [...] quando preciso estão sempre prontas para colaborar” (E2)

“...a prontidão de resposta seja qual for a hora do dia ou da noite, porque nós doentes temos sempre muito medo da noite”(E4)

“...e se preciso vêm logo” (E5, E7, E12, E14, E15, E16, E20)

“... as enfermeiras são muito disponíveis e até ficam algum tempo a falar comigo” (E6)

“outro aspecto importante é que as enfermeiras não estão sempre cheias de pressa, são calmas [...] fazem sempre o que têm de fazer sem pressa e até conversam comigo” (E7)

“...quando preciso de alguma coisa vêm logo, nem sempre é preciso chamar” (E19)

No que concerne à **Disponibilidade** os doentes terminais como atitude de respeito consideram dois aspectos fundamentais: **Dar Tempo** e **Prontidão de Resposta**; ou seja, eles não só consideram ser um acto de respeito o tempo que a enfermeira lhe dispensa, quer para conversar ou mesmo ao praticar qualquer acto, mas acima de tudo valorizam a disponibilidade que ela demonstram para atender às suas necessidades.

Por outro lado algumas manifestações referem-se ao respeito pelos valores da pessoa doente. A pessoa é um objecto de socialização, pois recebe influencias da sociedade, levando à interiorização de normas, saberes, etc. Mas ela é, ao mesmo tempo, sujeito da sua própria socialização, na medida em que, em interacção com o seu meio ambiente,

faz aprendizagens sucessivas, a partir de sucessos e insucessos, criando sistemas que lhe permitem a adaptação à sociedade. Ocupando uma posição na estrutura social, a pessoa desempenha determinados papéis, sendo por isso considerado agente social. E como agente social e pessoa dentro da sua unicidade e dignidade possui valores. Os valores são, então, uma espécie de motores do comportamento humano, ou seja, são o modo como cada pessoa capta e aprofunda o significado que para si adquire cada coisa.

No cumprimento do Código Deontológico, “*as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro*”²¹⁰. E neste pressuposto, no exercício da profissão, o enfermeiro deve :

*“Cuidar da pessoa sem qualquer discriminação económica, social, política, étnica, ideológica ou religiosa; [...] abster-se de juízos de valor sobre o comportamento da pessoa assistida e não lhe impor os seus próprios critérios e valores no âmbito da consciência e da filosofia de vida; respeitar e fazer respeitar as opções políticas, culturais, morais e religiosas da pessoa e criar condições para que ela possa exercer, nestas áreas, os seus direitos”*²¹¹.

Respeitar os valores das pessoas é atender à importância que cada pessoa atribui a determinado aspecto. O respeito pelos valores da pessoa em fim de vida passam, indubitavelmente, por todos os aspectos citados nos pontos anteriores, nomeadamente nos referentes ao respeito pela intimidade e dignidade da pessoa e ao respeito pelos direitos da pessoa, mas existem outros que foram valorizados pelos doentes no nosso estudo. Sendo assim os doentes em fim de vida dão valor à **Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa** demonstrada pela enfermeira, nomeadamente pelas **Necessidades Físicas** de que é exemplo proporcionar um *Ambiente Calmo* (Quadro 15).

“quando se preocupam comigo, querem sempre saber [...] se passei bem o dia ou a noite, se dormi bem” (E1)

“perguntam se dormi bem, se preciso de alguma coisa” (E5, E8)

“...à noite respeitam o nosso descanso [...] fazem silencio para que possamos descansar, não se riem alto...” (E4)

²¹⁰ PORTUGAL, Ministério da Saúde - *Lei nº104/98. Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*, nº1, Artº78º, 98/04/21, p.1754.

²¹¹ *Ibidem*, Artº 81º, alíneas a), e) e f).

“...tentam manter o silencio para não nos incomodar quando precisamos de descansar” (E13)

Em todos estes testemunhos é clara a referencia à **Preocupação** que a enfermeira demonstra pela manutenção de um **Ambiente Calmo**, nomeadamente pelo respeito face à preocupação manifestada pelo sono/repouso do doente acrescida da manutenção de silencio, mas existe outras preocupações, nomeadamente a **Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa** demonstrada pela enfermeira, nomeadamente pelas **Necessidades Físicas** de que é exemplo a *Nutrição* (Quadro 16) e a *Dor* (Quadro 17).

“quando se preocupam comigo, querem sempre saber se como ou não e porque é que não” (E1)

“todos os dias perguntam se estou bem, se dormi bem, se tenho dores [...] Quando tenho dores preocupam-se em mas tirar” (E8)

“...um dia fui fazer um Rx e quando regresssei disseram para não me preocupar porque tinham guardado o meu almoço [...] preocupam-se com o aspecto da comida, aqui a comida é servida num prato de porcelana e não num de metal” (E9)

“...se tenho sede ou fome vêm logo trazer qualquer coisa para comer ou beber” (E12)

“...querem sempre saber se consigo comer porque é uma das coisas que me custa muito” (E13)

“A comida é boa, elas fazem tudo para que eu consiga comer” (E18)

Embora apenas um dos entrevistados tenha feito referencia à dor como um aspecto a valorizar, salientamos que na Unidade esse é um dos aspectos que mais preocupa a equipa, e portanto, um dos primeiros sintomas a ser controlado aquando sua admissão do doente na unidade.

Relativamente aos aspectos nutricionais pudemos verificar que para além da preocupação com a alimentação os doentes valorizam também o aspecto ou apresentação da refeição pelo que consideramos que acima de tudo ele valoriza a estética. Ou seja ele valoriza não só a confecção da refeição mas também a apresentação da mesma. Mas a referencia à estética não é simplesmente relacionada com o aspecto nutricional mas também com a unidade do doente a qual encontramos na **Preocupação pelas Necessidades Individuais da Pessoa** demonstrada pela enfermeira,

nomeadamente pelas **Necessidades de Segurança** de que é exemplo o *Conforto* (Quadro19).

“... o quarto é agradável e a comida vem sempre a horas, parece que estou num hotel” (E6)

“...os quartos são airosos têm luz e campainha” (E7)

“Como não tenho apetite, até se preocupam com o aspecto da comida [...] também se preocupam em saber se estou confortável [...] perguntam frequentemente se quero mudar de posição” (E8)

“...normalmente são pessoas que perguntam sempre como estou, se me sinto bem, se preciso de alguma coisa” (E9)

“... e pedem-me para as chamar assim que precise de alguma coisa” (E13)

“Todos os dias perguntam [...] se preciso de alguma coisa...interessam-se por [...] pedem sempre para se precisar chamar” (E20)

Em conclusão podemos dizer que o respeito pelos valores do doente passa pelo facto da atendermos aquilo que ele considera como factor importante de sua vida, portanto, atender aos seus valores é atender à sua pessoa, às suas crenças e decisões; é atender aquilo que ele mais valoriza e ao qual atribui um preço. No nosso estudo, concluímos que o doente terminal tem como um dos valores importantes não só o respeito pela sua pessoa ou pela sua autonomia, mas a preocupação que demonstramos por ela face à satisfação das suas necessidades. Sendo assim, respeitamos os seus valores na medida em que nos preocupamos com a sua pessoa como ser único, com uma dignidade própria e plena de uma autonomia que lhe é inerente.

CONCLUSÃO

Cada vez que um familiar ou um amigo nos morre, somos tocados, afectados no mais íntimo do nosso ser, remetidos para as questões essenciais que todo o ser humano se coloca, quando confrontado com a sua finitude. Cada vez que um de nossos doentes chega à fase terminal da sua doença, quando os recursos terapêuticos de que dispomos já não têm qualquer efeito curativo, somos confrontados com o significado da nossa profissão e da ajuda possível nesta fase da vida.

De acordo com os dados obtidos nos trabalhos científicos, a maioria das pessoas, hoje em dia, diz preferir morrer subitamente. Aquilo que assusta parece ser, precisamente, a morte anunciada, aquela de que somos testemunhas enquanto cuidamos dos nossos doentes em fase terminal. Esta morte, com o seu cortejo de angústias, medos, degradação física, perda de autonomia, dores difíceis de aliviar, confronta não só quem a sofre mas também todos os que a rodeiam e confronta os profissionais com a sua própria angústia e a sua impotência perante a morte que se aproxima. Aos questionarmo-nos sobre o sentido da nossa ajuda questionamo-nos também sobre a dignidade humana nestes últimos momentos e sobre o respeito que lhe é devido.

Por vezes, esta confrontação existe nos limites do suportável, e socorremo-nos de todas as estratégias defensivas para nos protegermos: muitas vezes as estratégias são a fuga para outros problemas resolúveis, recusa da irreversibilidade da situação, e a insistência no prolongamento do tratamento, quase sempre inúteis, onerosos.

Mas, sem dúvida, que cada um de nós deseja morrer com o mínimo de dores, na companhia atenta e respeitadora dos familiares e dos membros da equipa de saúde, com dignidade, dando um sentido à sua vida ao longo de todo o ciclo vital e, portanto,

também morte. Cada um de nós deseja poder proporcionar aos outros um contexto de fim de vida completamente humano, digno e cheio de significado.

Verificamos que, para esta dificuldade em acompanhar o processo de morrer contribuem, por vezes, razões de ordem cultural - sobretudo o tabu da morte e o facto de ela ser considerada como um “contratempo” para quem tenta lutar contra as doenças, mas também razões de ordem espiritual. É o progresso técnico, a performance, o poder, o controlo que contam. É o sucesso, a rentabilidade, o consumismo material, a forma física, a juventude e a beleza que são valorizados. A evolução da nossa sociedade privilegia os valores de efectividade, em detrimento dos valores afectivos. Frequentemente, dá-se pouca importância ao mundo da interioridade, aos sentimentos, aos valores espirituais. Já não existe lugar para experiências de vida como a vulnerabilidade, o luto, a tristeza ou a dependência.

Hoje morre-se, cada vez mais, nas instituições de saúde, a quem confiamos os nossos entes queridos, a quem nos confiamos; no entanto, nem sempre as instituições de saúde estão preparadas para acompanhar as pessoas em fim de vida – a sua filosofia é curar. Quantos profissionais se sentem presos a uma contradição dolorosa. Por um lado a ideologia das ciências médicas, interessada na luta contra a morte, que impõe a continuação de terapêuticas agressivas; por outro lado, a sensibilidade humana que nos confronta com a necessidade de respeitar a pessoa, no momento infinitamente importante, que é o fim da vida.

Tradicionalmente, as enfermeiras são orientadas contra os perigos de um envolvimento afectivo com os seus doentes, são aconselhadas a não se aproximarem demasiado, a não se deixarem comover pelo sofrimento daqueles que cuidam, para que possam continuar a cuidar. Mas não basta aprender uma boa técnica, ser competentes, precisas nos gestos; é preciso não esquecer que se cuidam pessoas e não apenas corpos objectos, passivos e manipuláveis. A pessoa, em fim de vida, encontra-se fragilizada, reduzida à condição de vítima e quando, através dos seus sofrimentos e do luto, se revela apta a suportar a sua doença e a assumir a morte, chega o momento onde o cuidado faz sentido e apresenta o seu maior significado.

É, sem dúvida, uma experiência essencialmente contrastante e paradoxal, que consiste em valorizar a vida quando estamos no limiar da morte, dirigir os nossos actos aos vivos, mesmo quando eles são moribundos. Com esta filosofia, os cuidados paliativos, inspirados nos hospícios ingleses, desenvolveram-se em Portugal há pouco mais de oito anos. Trata-se, antes de mais, de um espírito, uma tentativa, que se propõe estar atenta à qualidade de vida dos últimos momentos, aliviando a dor, acompanhando o sofrimento afectivo e espiritual, para que os momentos finais da vida sejam rodeados de humanismo, a fim de que aqueles que morrem permaneçam vivos até à morte. A morte é considerada um processo normal, a sua hora não é acelerada nem retardada, mas simplesmente respeitada.

É para fazer face às dificuldades que já referimos, que é necessário ter uma equipa de enfermeiras motivadas, com formação adequada e, para se estar motivada é preciso estar consciente dos pressupostos antropológicos e dos valores que nos levam a escolher o trabalho junto do moribundo. É certo que a nossa visão da pessoa, da doença terminal e da morte, condiciona a nossa forma de acompanhar; por isso importa estar consciente da nossa visão da pessoa e dos valores em que nos apoiamos, dos factos históricos que nos levaram a fazer esta escolha.

Mas, quem tem a experiência de *cuidar* ou acompanhar pessoas nos seus últimos momentos sabe até que ponto pode minorar e, por vezes, libertar o doente dos seus sofrimentos. O nosso estudo demonstra que isto passa por gestos tão simples como a maneira de olhar, a forma de estar, o modo de tocar, se manifesta respeito pela pessoa cuidada.

Pudemos constatar que para a pessoa que se encontra em fim de vida valoriza o facto de ser respeitada porque se considera pessoa, plena de valores e responsabilidades. De facto, das diversas atitudes da enfermeira que manifestam respeito, os doentes referem em primeiro lugar a **Preocupação** que é demonstrada para com a sua pessoa (17 dos entrevistados), seguem-se as atitudes de **Ajuda** e de **Estima** (16 dos entrevistados), depois a **Disponibilidade** (15 dos entrevistados), o **Afecto** (6 dos entrevistados) e a **Segurança** (4 dos entrevistados). Mas quando questionadas acerca da atitude que consideram ser de todas as apontadas a mais importante obtivemos a **Disponibilidade**

como a mais valorizada (9 dos entrevistados), seguindo-se o *Afecto* (6 dos entrevistados), depois a *Estima* (3 dos entrevistados) e por fim a *Ajuda* (2 dos entrevistados).

Os dados revelam que estas atitudes das enfermeiras podem ser resumidas em duas áreas fundamentais: o respeito pela intimidade e dignidade da pessoa e o respeito pelos direitos e pelos valores da pessoa. As atitudes apontadas pelos doentes, vêm assim confirmar os escritos efectuados relacionados com os doentes terminais e que a medicina paliativa tão bem defende na sua filosofia de base.

Quando o doente sente que é aceite como “pessoa”, porque aqueles que o cuidam, na forma como o fazem, lhe mostram que estão conscientes da sua dignidade; quando ele está seguro de que não o deixarão sofrer sem necessidade, que alguém está sempre presente, desde que ele o deseje; quando a solidariedade dos amigos e dos familiares, que partilham entre si a tarefa de o acompanhar, faz com que não se sinta um fardo; quando ele é autorizado a morrer por parte daqueles que o retinham, então o desejo de morrer deixa de ser formulado como uma reivindicação plena de exigências. Ele encontra o seu espaço e o tempo de que necessita e a morte surge simplesmente.

No século XIX, Florence Nightingale foi a primeira enfermeira a explicitar a natureza dos cuidados de enfermagem em que defendia que as enfermeiras deveriam esforçar-se por colocar o doente nas melhores condições possíveis. Hoje, cerca de dois séculos mais tarde, é pedido à enfermeira não só que preste cuidados à pessoa que sofre de doença ou de sintomas mas, acima de tudo, que cuide dela. E, o acto de *cuidar* passa pelo acto de respeitar como pessoa única. De facto, só podemos *cuidar* se nos interessarmos pelo outro, pelas suas dificuldades de vida, se o reconhecermos na sua individualidade, na sua unicidade face à doença ou à incapacidade.

O doente terminal, tal como cada um de nós, tem necessidades que precisam de ser satisfeitas, assim eles valorizam que os respeitamos quando exercemos todas as nossas competências técnicas para as quais eles sentem que não estão habilitados, mas acima de tudo valorizemos os aspectos relacionais e as suas necessidades concretas: tempo e cuidados básicos.

À enfermeira, no exercício competente de suas funções, é exigido que preste cuidados de qualidade, para isso ela tem atitudes citadas pelos entrevistados no nosso estudo que não nos surpreendem, como: reconhecimento da autonomia da pessoa, segurança, disponibilidade para responder às necessidades da pessoa, ajuda psicológica e nas actividades de vida, alívio da dor, conforto, entre outras.

Assim, o respeito adopta várias formas de expressão, nomeadamente o respeito pela pessoa e pela sua dignidade e intimidade, reconhecendo-a na totalidade e unicidade do seu ser; manifestações de respeito pelos direitos individuais da pessoa dotada de liberdade e autonomia, nomeadamente o respeito à vida e à integridade física, à privacidade, à informação e a ser cuidado sem discriminação e manifestações de respeito que defendam a pessoa agindo motivada por valores e inserida numa cultura própria.

Mostrar ao doente que estamos desarmados, comovidos, afectados, em lugar de o debilitar, permite-lhe aceitar a sua condição humana e a dificuldade do seu destino. Iremos mesmo mais longe, na medida em que consideramos que estes breves momentos de reencontro íntimos criam laços entre quem cuida e quem é cuidado, laços que sustentam um e outro, porque transmitem um verdadeiro sentimento de respeito.

Temos que viver nesta tensão, entre o desejo de intimidade e o medo que ela gera, e é este o verdadeiro desafio e a verdadeira dificuldade dos cuidados para com o doente terminal. Ajudar as enfermeiras, a viver com esta tensão, não é ensinar-lhes técnicas de comunicação, mas aceitar a sua afectividade para que elas possam expressá-la sem medo de serem julgadas e, partilha-la. Encorajá-las a falar do que as toca e emociona profundamente, dos seus limites e sentimentos de impotência e culpabilidade, tantas vezes, inconfessáveis. Ajudá-las a descobrir que, agindo desta forma, tornam-se mais humanas e mais capazes de acompanhar e respeitar o sofrimento dos outros.

As enfermeiras referem, muitas vezes, que recebem mais do que aquilo que dão. Logo que enfermeiras e doentes aceitem os seus limites e sintam essa solidariedade no sofrimento, que é a compaixão, podem ultrapassá-lo e tirar benefícios mútuos. É esta

reciprocidade do reencontro que enriquece tanto aquele que dá recebendo, como aquele que recebe dando:

“Mais cedo ou mais tarde, todos os que assistem os moribundos, descobrem face à sua resistência e à sua coragem, e muitas vezes ao seu humor, que recebem muito mais do que aquilo que dão. Devemos dizer-lhes: ensinam-nos a sermos cada vez mais humanos”²¹².

Com este estudo identificamos as atitudes das enfermeiras que são mais valorizadas pelos doentes terminais proporcionando a experiência de se sentir respeitado. O objectivo deste estudo foi atingido. No entanto, as limitações de estudos deste género não nos permitem generalizar os resultados e preconizar um modo de actuação único na relação com os doentes terminais. Estes resultados são sobretudo úteis para alertar os profissionais, sobretudo as enfermeiras, da importância que alguns doentes atribuem a determinados comportamentos e atitudes, que não podem ser desvalorizados se pretendemos proporcionar uma assistência de qualidade dirigida às necessidades individuais.

Futuros estudos poderão relacionar algumas características do doente com as suas necessidades e evidenciar formas de actuação mais específicas em função de necessidades individuais.

²¹² JOUTEAU-NEVES, Chantal ; MALAQUIM-PAVAN, Evelyne ; NECTOUX-LANNEBERE – **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos**, 2000, p.33.

BIBLIOGRAFIA

- ALTSCHUL, A. – *A Psicologia na Enfermagem*, Mira-Sintra: Mem. Martins, Outubro, 1977.
- ARAÚJO, M^a Lúcia M. Escobar – *Identidade sócio-profissional e género: contributos para o estudo da enfermagem*, Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade em Educação, Desenvolvimento e Mudança Social, Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, 1995.
- ARCHER, Luis et al. – *Novos desafios à Bioética*, Porto :porto Editora, 2001.
- ARIÈS, Philippe – *Sobre a história da morte no ocidente desde a idade média*, 2^aEd., Lisboa: Editorial Teorema, 1989.
- ASTUDILLO ALARCÓN, Wilson; MENDINUETA AGUIRRE, Carmen – *Bases Generales de la Assistència Paliativa a Los Enfermos Terminales: Dor Crónica rebelde*, Lisboa: Permanyer Portugal, Dezembro, 1994.
- BARDIN, Laurence – *Análise de Conteúdo*, Lisboa : Edições 70, 1995.
- BEAUCHAMP, T. L. ; CHILDRESS, J.F. – *Princípios de ética biomédica*, Barcelona, Masson S.A., 1998.
- BEIRÃO, M^a Helena; SIMÃO, M^a José – Relação de ajuda: Essência dos cuidados de Enfermagem. *Servir*, Lisboa, 48 (2), Março/Abril, 2000, p.97-99.
- BENNER, P. – *Interpretative phenomenology: Embodiment, Caring and Ethics. Health and Illness*, Thousand Oaks: Sage Publications, 1994.
- BENNER, Patricia; WRUBEL, Judith – *The primacy of caring – stress and coping in health and illness*, Menlo Park-Addison: Wesley Publishing Company, 1989.
- BERELSON, B. – *Content Analysis in Communication Research*, Nova Iorque: Free Press, 1952.
- BERNARDO O.P., Frei – A autonomia Possível e as Interdependências Convenientes nos Cuidados de Saúde.: *Informar*, Porto, II (4), Janeiro/Março, 1996, p.37-40.
- BERNARDO, Mário – *Dor e Cuidados Paliativos*, Lisboa: Permanyer Portugal, 1999.
- BERTALANFFY – *General Systems Theory*, New York: Braziller, 1968.
- BILRO, Marie Ercília Simões – *Pela Vida com Dignidade*, Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Teologia e Ética da Saúde, Faculdade de Teologia e Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2000.
- BISCAIA Jorge – Intimidade da Pessoa. *Cadernos de Bioética*, Coimbra: Ed. CEB, n^o7, Dezembro, 1994, p.9-36.

- BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari – *Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria e ao Método*, Porto: Porto Editora, 1994.
- BROWNE, Annette – A conceptual Clarification of Respect. *Journal of Advanced Nursing*, London, 18(2), March/April, 1993, p.211-217.
- CARMO, A. P. et al. – *Uma experiência importante: o contacto com a morte*. Relatório Crítico de Actividades, Relatório efectuado por um grupo de oito alunos no seu Ensino Clínico no serviço de Medicina D do CHVNG, no período de 10 de Janeiro a 25 de Fevereiro de 2000.
- CARO, Diego Martínez – *Seminarios de Ética en Enfermería*, Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra S.A., 1987.
- CATARINO, Jorge; CASSIANO, José; SILVA, Rui costa – O respeito como princípio moral básico e principal princípio em enfermagem. *Nursing*, Lisboa, nº99, Ano 9, Abril, 1996, p.21-29.
- CHALIFOUR, Jacques – *La relation d'aide en soins infirmiers – une perspective holistique-humaniste*, Paris: Éditions Lamarre, 1989.
- CIBANAL JUAN, L. – *Interrelación del profesional de enfermería con el paciente*, Barcelona: Ediciones Doyma S.A., 1991.
- COELHO, M^a Teresa Vieira – *Aspectos relacionais do cuidar: A pessoa doente em fase terminal*, Dissertação para a obtenção de Grau de Mestre, Faculdade de Teologia e Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Julho, 1999.
- COLLIÈRE, Marie-Françoise – *Promover a Vida*, 2^aEd., Lisboa: Lidel Edições Técnicas Lda., Março, 1999.
- COLLIÈRE, Marie-Françoise – *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*, Lisboa: SEP, 1989.
- COLLIÈRE, Marie-Françoise – Invisible Care and Invisible Woman as Health Care – Providers. *International Journal of Nursing Studies*, 23(2), 1968, p.95-112.
- CRESWELL, J. W. – *Research design: qualitative and quantitative approaches*, Thousand Oaks: Sage Publications, 1994.
- CRUZ CRUZ, Juan – *Supuestos de las teorías de enfermería*, III Curso para directivos y docentes, Escuela Universitaria de Enfermería, Universidad de Navarra, Enero, 1982.
- CUNDIFF, David – *A eutanásia não é a resposta*, Lisboa: Instituto Piaget, 1997.

- CUNHA, Madalena; CUNHA, M^a do Céu – O Pudor e o Corpo – As Fronteiras do Ser. *Servir*, Lisboa, 50 (2), Março/ Abril, 2002, p.62-68.
- DE LA CUESTA, Carmen – Investigación cualitativa en el campo de la salud. *ROL de Enfermería*, Barcelona, 20 (220), 1997, p.13-16.
- DICIONÁRIO UNIVERSAL DA LÍNGUA PORTUGUESA, 6^aEd., Lisboa: Texto Editora Lda., Março, 2000.
- DOLAN, J.A.; FITZPATRICK, M.L.; HERRMAN, E.K. – *Nursing in Society: A Historical Perspective*, 15^aEd., Philadelphia: W.B. Saunders Company, 1983.
- DOMINGUES O.P., fr. Bernardo – *A pessoa Vive, Comunica, Morre e Ressuscita*, Porto: Ed. Amigos do fr. Bernardo O.P., 2000.
- DOMINGUES O.P., fr. Bernardo – Efeitos da doença na vida das pessoas. *Servir*, Lisboa, 47 (3), Maio/Junho, 1999, p.114-116.
- DOMINGUES O.P., fr. Bernardo – *Tornar-se pessoa livre, comunicativa e solidária*, Porto: Ed. Amigos do fr. Bernardo O.P., 1999.
- DOSSEY, Barbara M.; DOSSEY, Larry – Corpo-Mente-Espírito: A administração de cuidados holísticos. *Servir*, Lisboa, 47(3), Maio/Junho, 1999, p.141-145.
- DOYLE, D.; HANKS, G.; MacDONALD, N. – *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 2^aEd., Oxford University Press, 1998.
- DOWNIE, R; TELFER, E. - *Respect of Persons*, New York , 1970.
- DUBOS, R. – *Man Adapting*, New Haven: Yale University Press, 1980.
- DU GAS, B. W. – *Enfermagem Prática*, 4^aEd, Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.
- DUFRESNE, J. – *Le sommet de la terre: Vivre avec la terre*, La presse, Mai, 1992.
- ELHART, D. et al.- *Princípios Científicos de Enfermagem*, Lisboa : Editora Portuguesa Livros Técnicos, 1983.
- ELIZARI BASTERRA, Javier – *Bioética*, 2^aEd., Madrid: San Pablo, 1991.
- EVANS, Donald – O que é ser uma boa enfermeira? *Nursig*, Lisboa, 51, 1992, p.21-26.
- FACHADA, M. Odete – *Psicologia das Relações Interpessoais*, 3^aEd., Camarate: Editora Remo, 2^oVol., Janeiro, 2000.
- FALCO, S.M.; LOBO, M.L. – Martha E. Rogres in GEORGE, Júlia B. e col. – *Teorias de Enfermagem: Os fundamentos à prática profissional*, 4^aEd., Porto Alegre: Artmed, 2000.

- FERNANDEZ FERNANDEZ, Jose Luis; HORTAL ALONSO, Augusto – *Ética de las Profesionales*, Madrid: UPCO, 1994.
- FERREIRA, Virgílio – *Em Nome da Terra*, 7ªEd., Lisboa: Bertrand Editora, 1997.
- FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realização*, Loures: Lusociência, 1998.
- FRIAS, Cidália - A espiritualidade: uma dimensão a valorizar no cuidar da pessoa em fim de vida. *Servir*, Lisboa, 49 (6), Novembro-Dezembro, 2001, p.263-266.
- GARCÍA MARCOS, Fermín – *Ética en el tratamiento de pacientes con cáncer. Cuadernos de Bioética*, Santiago, XI (34), Abril/Junho, 1998, p.246-265.
- GARCÍA MARZÁ, Domingo – *10 Palavras Chave em Ética*, Palheira: Editorial Verbo, 1997.
- GHIGLIONE, Rodolphe; MATALON, Benjamin – *O inquérito. Teoria e Prática*, 2ªEd., Oeiras: Celta Editora, 1993.
- GIL, Carlos – *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*, 2ªEd., S. Paulo: Atlas, 1989.
- GOETZ, J. P.; LECOMPTE, M. D. – *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*, Madrid: Ediciones Morata S.A., 1989.
- GONÇALVES, Ferraz – Cuidados Paliativos e os Princípios da Bioética. *Cadernos de Bioética*, 19,Coimbra: Edição CEB, Abril, 1999, p.53-57.
- GONZÁLEZ BARÓN, M.; J. JALÓN, J.; J. FELIU – *Tratado de Medicina Paliativa*, Madrid: Panamericana, 1995.
- GONZÁLEZ GEORGE, Júlia B. e colaboradores – *Teorias de Enfermagem: Os fundamentos à prática profissional*, 4ªEd., Porto Alegre: Artmed, 2000.
- GOTTLIEB, L.; ROWAT, K. – The McGill Model of Nursing: A practice – Derived Model. *Advances in Nursing Science*, 9 (4), 1987, p.51-61.
- GRIFFIN, Anne – Holismo na Enfermagem: o seu significado e valor. *Nursing*, Lisboa, nº82, Novembro, 1994, p.20-22.
- HENZEZEL, Marie de – *Nós não nos despedimos*, 1ªEd., Lisboa: Editorial Notícias, Junho, 2001.
- IRVING, Susan – *Enfermagem Psiquiátrica Básica*, 2ªEd., Rio de Janeiro: Interamericana, 1978.
- JOSÉ, Helena – Ser pessoa – uma reflexão para a prática. *Nursing*, Lisboa, 12 (138), Novembro, 1999, p.25-28.

- JOUTEAU-NEVES, Chantal ; MALAQUIM-PAVAN, Evelyne ; NECTOUX-LANNEBERE – *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos*, Loures : Lusociência, 2000.
- KANT, Immanuel - *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, Lisboa: Edições 70, Agosto, 2001.
- KARLAWISH, Jasón H.T. et al. – *A consensus-Based Approach to Providing Palliative Care to Patients Who Lack Decision-Making Capacity*, Center for Ethics and Professionalism, [Documento WWW] URL <http://www.acpoline.org/ethics/karlawish.html>, 15 de Março de 2002.
- KÉROUAC, Suzanne et al. – *El Pensamiento enfermo*, Barcelona : Masson S.A., 1996.
- KITSON, Alison – *Nursing: art and science*, London: Chapman and Hall, 1993.
- KRIPPENDORF, K. - *Content Analysis, an Introduction to its Methodology*, Landon: Sage, 1980.
- KUBLER-ROSS, Elisabeth – *Sobre a morte e o morrer*, São Paulo: Martins Fontes; 1998.
- KUUPPELOMAKI, Merja– Ethical decition making on starting terminal care in different health-care units. *Journal of Advanced Nursing*, London, nº2(18), February, 1993, p.276-279.
- LALANDA, Piedade – O espaço sócio-cultural da morte. *Cadernos de Bio-ética*, Coimbra, (12), Outubro, 1996, p.19-33.
- LAZURE, Hélène – *Viver a relação de ajuda*, Lisboa: Lusodidacta, 1994.
- LEININGER, Madeleine – *Caring – an essential human need* (Proceedings of the three National Caring Conferences), Detroit: Wayne State University Press, 1988.
- LEININGER, M. M. - *Culture care diversity and universality: a theory of nursing*. New York: National League for Nursing Press. 1991.
- LEININGER, Madeline – *Qualitative research methods in nursing*, Orlando: Grune and Approaches, 1985.
- LEVINE, M. – Nursing ethics and the ethical nurse. *Journal of Nursing, America*, 77 (5), 1977, p.846-847.
- LLOR, B. et al. – *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud*, Madrid: Interamericana, McGraw-Hill, 1995.

- LOPES, Armandina do Carmo Antunes – *Vivências da Morte*, Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências de enfermagem, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2000.
- LOPES, Pereira – O corpo da pessoa: que lugar ocupa nos cuidados de enfermagem?. *Nursing*, Lisboa, 12 (138), Novembro, 1999, p.20-24.
- LÓPEZ PIÑERO, José M. – *Ciencia y enfermedad en el siglo XIX*, Barcelona: Ediciones Península; 1985.
- MCDUGLAS, M et al. – *Human Rights and English Language*, New Haven: Yale University Press, 1980.
- MADDER, Hilary – Existential autonomy: why patients should make their own choices. *Journal of Medical Ethics*, Oxford: BMJ Publishing Group, nº4(23), August, 1997, p221-225.
- MAGALHÃES, Vasco Pinto de – O encontro com o outro no fim-da-vida. *Cadernos de Bio-ética*, Coimbra: Edição CEB, (21), Dezembro, 2001, p.41-52.
- MARCHI, Maria Mathilde; SZTAJN, Rachel – *Autonomia e Heteronomia na Relação entre Profissional de Saúde e Usuário dos Serviços de Saúde*, [Documento WWW] URL <http://www.cfm.org.br/revista/bio1v6/autometer.html>, 15 de Março de 2002.
- MARCONI, Mariana de Andrade; LAKATOS, Eva Maria – *Técnicas de Pesquisa*, 4ªEd., São Paulo: Editora Atlas S.A.,1999.
- MARTIN, C. – Les soins de santé primaires...une notion à déchiffrer. *Nursing Quebec*, 4 (6), 1984, p.6 –13.
- MARQUES, A. Reis et al. – *Reacções emocionais à doença grave: como lidar*, 1ªEd., Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica, Dezembro, 1991.
- MARRINER-TOMEY – *Modelos y teorías en enfermería*, 3ªEd., Madrid: Mosby, 1994.
- MASLOW, Abraham H. – *Toward a psychology of being*, 2ªEd., New York, Van Nostrand Reinhold, 1986.
- MAYEROFF, M. – *On Caring*, New York: Harper Perennial, 1990.
- MELLEIS, Afaf Ibrahim – *Theoretical Nursing: Development and Progress*, 2ªEd., Philadelphia: J. B. Lippincott Company, 1991.
- MELZACK, Ronald; WALL, Patrick – *O desafio da dor*, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1982.

- MIGUÉNS, Cristina – Intimidade, Privacidade. *Cadernos de Bioética*, Coimbra Ed. CEB, XI (26), Agosto, 2001.
- MILNE, A. - Human Rights and Human Diversity: An Essay in Psychiatric Nursing and Mental Health Services. *The Philosophy and human Rights*, New Haven: State University Press, 21 (1), 1986, p.98-102.
- MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges - *O doente Terminal em Contexto Familiar*, Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências de enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2000.
- MORSE, Janice et al. – Beyond empathy: empathy expressions of caring. *Journal of Advanced Nursing*, Oxford, nº17, July, 1992, p.810-820.
- MORSE, Janice – *Qualitative nursing research: a contemporary dialogue*, Newbury Park: Sage Publications, 1991.
- MORIN, Edgar – *Ciência com consciência*, Lisboa: Mem. Martins e Europa América, 1982.
- MOTA, Lúcia M^a F. – Reflectir sobre o respeito na enfermagem. *Nursing*, Lisboa, 10 (118), Janeiro, 1998, p.24-25.
- MUSSAULT, P. – *Soins Palliatifs et SIDA: quelles enjeux?*, Bulletin de l'association JALMALV, 26, Setier, 1991.
- NEVES, Chantal et al. – *Cuidados Paliativos*, 1^aEd., Coimbra : Edições Formasau, 2000.
- NEVES, Maria do Céu Patrão – *Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*, 2^aEd., Coimbra: Gráfica de Coimbra em colaboração com o Centro de Estudos de Bioética / Pólo Açores, 2002.
- NEVES, Maria do Céu Patrão – O sentido da morte na vida dos homens. *Cadernos de Bio-ética*, Coimbra: Edição CEB, (12), Outubro, 1996, p.7-17.
- NIGHTINGALE, Florence – *Notes of Nursing: What It Is and What It Is Not*, New York: Dover Publications Inc., 1859-1969.
- NORINHA, Helena – Reflectir para cuidar. *Nursing*, Lisboa, 10 (120), Março, 1998, p.28-29.
- NUNES, M^a Alzira et al. – O respeito caloroso na relação de ajuda em enfermagem. *Servir*, Lisboa, 45 (4), Julho/Agosto, 1997, p.173-175.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – *Declaração Sobre a Promoção dos Direitos dos Doentes na Europa*, Lisboa: Departamento de Estudos e Planeamento da Saúde, 1995.

- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – *Alívio da dor e tratamento paliativo no doente com cancro*, Genebra, 1990.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - *Os Cuidados de Saúde Primários, Informação da Conferencia Internacional sobre os Cuidados de Saúde Primários*, Genebra, 1978 (Série: “Saúde para todos”,nº1).
- ORTEGO, Sergio; ETXEBARRIA, José Miguel; ZUGASTI, Mikel – *El derecho a la información en el enfermo terminal*, [Documento WWW] URL <http://www.Im.ehu.es/cupu/univ98/comunicaciones/comun01.html>, 15 de Março de 2002.
- OSLER, W. – *Science and Immortality*, London: Constable, 1906.
- OSSWALD, Walter – O encontro com o outro no fim-da-vida. *Cadernos de Bio-ética*, Coimbra: Edição CEB, (21), Dezembro, 1999, p.37-40.
- OSUNA, Eduardo et al. – The right to information for the terminally ill patient. *Journal of Medical Ethics*, nº2 (24), April, 1998, p.106-109.
- PADRÕES DA QUALIDADE DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM – A Excelência do Exercício. *Ordem dos Enfermeiros*, Lisboa, 5, Janeiro, 2002, p.20-26.
- PACHECO, Maria Susana França e Sousa – *Ética no Cuidar do Doente em Fase Terminal*, Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Teologia e Ética da Saúde, Faculdade de Teologia e Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 1999.
- PATTON, Michael Quinn – *Qualitative evaluation and research methods*, 2ª Ed., Newbury Park: Sage Publications, 1990.
- PEPLAU, Hildegard – *The interpersonal relation in nursing*, New York: G. P. Putman’ Sons, 1952.
- PESSINI, L. – *Morrer com dignidade*, Aparecida: Editora Santuário, 1990.
- PHIPPS, W. J. et al. – *Enfermagem Médico-Cirúrgica : Conceitos e prática clínica*, 2ªEd., Lisboa: Lusodidacta, Vol. I, 1995.
- PHIOLLIER, Marguerite Marie – *Dicionário das Religiões*, Porto : Ed. Perpétuo Socorro, 1999.
- PIRES, Ana Maria Lanita – Cuidar em fim-de-vida: aspectos éticos. *Cadernos de Bio-ética*, Coimbra: Edição CEB, XI (25), Abril, 2001, p85-94.
- PIVA, Jefferson Pedro et al. – *Considerações Éticas nos Cuidados Médicos do Paciente Terminal*, [Documento WWW] URL <http://www.cfm.org.br/revista/bio2v1/direitdeve.html>, 15 de Março de 2002.

- POHIER, Jacques – *A morte Oportuna – o direito de cada um decidir o fim da sua vida*, 1ªEd., Lisboa: Editorial Notícias, Julho, 1999.
- POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernardette P. – *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*, 3ªEd., Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- PORTELA, J. Luís; NETO, Isabel Galriça – *Dor e Cuidados Paliativos*, 1ªEd., Lisboa: Permanyer Portugal, 1999.
- PORTUGAL, Assembleia da República – *Lei nº46/86: Lei de Bases do Sistema Educativo*. Diário da República, I Série nº237, Imprensa Nacional Casa da Moeda, 86/10/14.
- PORTUGAL, Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Diário da República – III Série, nº223, Imprensa Nacional Casa da Moeda, 26 de Setembro de 1995.
- PORTUGAL, Instituto Nacional de Estatística - *Censos 2001* [Documento www] URL http://www.ine.pt/prodserv/quadros/mostra_quadro.asp, 5 de Novembro de 2002 às 15.30h.
- PORTUGAL, Instituto Nacional de Estatística – *Classificação Nacional das Profissões: Versão 1994*, Série de Estudos nº73, Lisboa, 1996.
- PORTUGAL, Ministério da Educação – *Decreto-Lei nº353/99*. Diário da República, I Série-A, nº206, Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda, 99/09/03.
- PORTUGAL, Ministério da Saúde – *Decreto-Lei nº161/96. Regulamento do Exercício Profissional de Enfermagem*. Diário da República, I Série-A, nº205, Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda, 96/09/09.
- PORTUGAL, Ministério da Saúde – *Decreto-Lei nº104/98. Criação e Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*. Diário da República, I Série-A, nº93, Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda, 98/04/21.
- POTTER, Patricia A.; PERRY, Anne Griffin – *Fundamentos de Enfermagem: Conceitos, Processo e Prática*, 4ªEd., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A., vol.1, 1999.
- RENAUD, Isabel C. R. – *Corpo e Pessoa. Cadernos de Bioética*, Coimbra: Ed. CEB, nº18, Dezembro, 1998, p.3-11.
- RENAUD, Isabel – *A ética face a situações limite do corpo. Brotéria*, Braga, 145 (6), Dezembro, 1997, p.603-613.
- RENAUD, Isabel C. R. – *Intimidade e unicidade da pessoa à dimensão afectiva. Cadernos de Bioética*, Coimbra: Ed. CEB, nº7, Dezembro, 1994, p.71-79.

- RENAUD, Michel – A intimidade e a alteridade da pessoa. *Cadernos de Bioética*, Coimbra: Ed. CEB, nº7, Dezembro, 1994, p.9-36.
- RIBAS, A. F. Et al. – Relación de ayuda en los cuidados enfermeros. *Rol de enfermería*, 17(190), Junio, 1994, p.67-71.
- RICOEUR, Paul – *Teoria da Interpretação*, Porto: Porto Editora, 1995.
- ROBERT, M. – *Fondement et étapes de la recherche scientifique en psychologie*, 3ªEd., Saint-Hyacinthe : Edisem, 1988.
- ROGERS, Carl R. – *Tornar-se Pessoa*, 5ªEd, Lisboa: Edições Moraes, Setembro, 1980.
- ROGERS, Carl R – *A terapia centrada no paciente*, Lisboa: Moraes Editora, 1974.
- ROGERS, Carl – *Le développement de la personne*, Paris : Ed. Dunod, 1968.
- ROKEACH, M. – Understanding Human Values. *Medical Care*, New York, 15 (5), 1979, p.12-19.
- ROSADO, Maria de Fátima Carvalho – *Os técnicos de Saúde face ao Doente Terminal*, Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Pedagogia da Saúde, Faculdade de Ciências da Educação, Universidade de Lisboa, Lisboa, 1993.
- SÁ, Eduardo – Intimidade e pensamento. *Cadernos de Bioética*, Coimbra: Ed. CEB, nº7, Dezembro, 1994, p.93-97.
- SAMPAIO, Fernando – Um contributo para a humanização hospitalar. *Hospitalidade*, Abril-Junho, 1991, p.26-33.
- SANTOS, Manuel Nóvoa – Cuidados Paliativos y Bioética. *Cuadernos de Bioética*, Santiago, IX (34), Abril-Junho, 1998, p.304-321.
- SAPETA, Ana Paula Gonçalves Antunes – *A família face ao Doente Terminal Hospitalizado. O caso Particular do Hall*, Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Sociologia, Universidade de Évora, Évora, 1997.
- SCHRAMM, Fermin R. – *A Autonomia Difícil*, [Documento WWW] URL <http://www.cfm.org.br/revista/bio1v6/autodificil.html>, 15 de Março de 2002.
- SCOTT, P. Anne – Autonomy, Power, and Control in Palliative Care. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, USA: Cambridge University Press, nº2(8), 1999, p.139-149.
- SEGRE, Marco; SILVA Franklin Leopoldo; SCHRAMM, Fermin R. – *O Contexto Histórico, Semântico e Filosófico do Princípio de Autonomia*, [Documento WWW] URL <http://www.cfm.org.br/revista/bio1v6/conthistorico.html>, 15 de Março de 2002.

- SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui – *Ética em Cuidados de saúde*, Porto: Porto Editora, 1998.
- SERRÃO, Daniel – A morte da pessoa. *Cadernos de Bio-ética*, Coimbra: Edição CEB, (12), Outubro, 1996, p.35-45.
- SERRÃO, Daniel – Cérebro e espírito: uma relação categorial. *Igreja e Missão*, Jan/Dez, 1992, p.99-102.
- SERRÃO, Daniel – O doente terminal. *Geriatrics*, Lisboa, III (28), Março, 1990, p.25-27.
- SILVA, Franklin Leopoldo – *Direitos e Deveres do Paciente Terminal* [Documento WWW] URL <http://www.cfm.org.br/revista/bio2v1/direitdeve.html>, 15 de Março de 2002.
- SILVA, M^a Helena Lopes Damião – *Psicologia dos Grupos*, Coimbra: Escola Superior de Enfermagem Dr. Angelo da Fonseca, 1994.
- SILVA, Maria Margarida da Costa e –. *O meu Doente não pode Morrer...*, Dissertação para Concurso de Provas Públicas para Prof. Adjunto, Escola Superior de Enfermagem de D. Ana Guedes, Instituto Politécnico do Porto, Porto, 2001.
- SIGERIST, H.E. – *Medicine and Human Welfare*. New Haven: Yale University Press, 1941.
- SISCA, J. Ridel – *Modelos Conceptuais de enfermagem*, Barcelona: Ediciones Doyma, 1992.
- SONTAG, S. – *Illness as metaphor*, New York: Farrar, Straus and Giroux, 1978.
- SOROKIN, Patricia – *Aproximacion Conceptual a Cuestiones Humanas: Todos Somos "Terminales"*, [Documento WWW] URL <http://www.bioética.org/sorokin.html>, 15 de Março de 2002.
- STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R. – *Investigação Qualitativa em Enfermagem*, 2^aEd., Loures: Lusociência, 2002.
- TEIXEIRA, Maria Margarida – O corpo que vai morrer. *Cadernos de Bio-ética*, Coimbra: Edição CEB, XI (27), Dezembro, 2001, p.129-138.
- TETTERO, Ildico; JACKSON, Sonja; WILSON, Sharon – Theory to practice: developing a Rogerian-based assessment tool. *Journal of Advanced Nursing*, London: Editorial Adress, 18(5), May, 1993, p.776-782.
- THE NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH - *The Belmont Report: Ethical*

- Guidelines for the Protection of Human Subjects*, Washington: DHEW Publications, 1978.
- THIEL, Ghislaine J.M.W. ; DELDEN, Johannes J.M. – The Principle of Respect for Autonomy in the Care of Nursing Home Residents. *Nursing Ethics*, London: Editorial Board, nº5(8), 2001, p.419-429.
- TORGA, Miguel – *Diário VIII*, 3ªEd, Coimbra: Gráfica de Coimbra, 1976.
- VALA, J – *A Análise de Conteúdo: Metodologia das Ciências Sociais*, Porto: Afrontamento, 1986.
- VIEIRA, Margarida M. S. – Cuidar, Defendendo a autonomia da pessoa cuidada. *Informar*, Porto: ESEIC, nº0(1), Janeiro/Março, 1995, p.20-23.
- WATSON, Jean – *Nursing: Human science and human care: A theory of nursing*, New York: National League for Nursing, 1988.
- WATSON, Jean – *Nursing: the philosophy and science of caring*, Boulder: Colorado Associated University Press, 1985.
- WESLEY, R. L. - *Modelos y Teorías de Enfermería*, 2ªEd, Madrid: McGraw-Hill, 1997.
- WILSON, Donna M. – End-of-life care preferences of Canadian senior citizens caregiving experience. *Journal of Advanced Nursing*, Oxford: Editorial Assistant, 31(6), June, 2000, p.1416-1421.
- WOODWARD, Beverly – Confidentiality, Consent and Autonomy in the Physician-Patient Relationship. *Health Care Analysis*, Netherlands: Kluwer Academic Publishers, nº3(9), 2001, p.337-351.

ANEXOS

ANEXO I

Guião da Entrevista

GUIÃO DA ENTREVISTA

LOCAL DA ENTREVISTA:

Será nas instalações da unidade, de acordo com a preferência do entrevistado.

DURAÇÃO:

O tempo previsto para a entrevista é de 15 a 20 minutos.

APRESENTAÇÃO DO ENTREVISTADOR:

A todos os entrevistados será dito o nome do entrevistador / investigador (Cristina Barroso Pinto) e o contexto do estudo (no âmbito do 1º Curso de Mestrado em Bioética e Ética Médica na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, na fase de colheita de dados para a concretização da tese de mestrado que se centra no respeito pelo doente no cuidado de enfermagem).

CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAR:

O doente será informado dos objectivos e conteúdo considerando que consente em participar quando aceita responder. Poderá interromper a entrevista quando o desejar sem que isso represente qualquer prejuízo para si. O facto da não adesão ao mesmo, bem como da sua interrupção quando entender, não constitui diminuição ou discriminação dos cuidados a que tem direito.

INFORMAÇÃO A FORNECER:

OBJECTIVO: A informação obtida durante a entrevista visa identificar quais as atitudes do enfermeiro que o doente considera como manifestadoras de respeito.

CONFIDENCIALIDADE: O entrevistador não pertence à equipa e nada do que disser será transmitido ou divulgado identificando o autor das afirmações.

De forma a garantir o seu anonimato, em nenhuma parte do formulário será identificado.

Agradeça que não identificasse ninguém pelo nome próprio de modo a obter o anonimato dos intervenientes.

CONFIRMAÇÃO DA INFORMAÇÃO OBTIDA: No final da entrevista será feita uma revisão da opinião recolhida.

FORNECIMENTO DE RESULTADOS: Caso esteja interessado comprometo-me, no final do estudo, a fornecer os dados e conclusões do mesmo.

AGRADECIMENTO PELA COLABORAÇÃO

FORMULÁRIO

I PARTE

1. **Sexo:** F ₁ M ₂

2. **Idade:** _____ anos

3. **Situação clínica (diagnóstico e prognóstico):**

4. **Estado Civil:** Solteiro ₁
Casado ₂
Viúvo ₃
Divorciado ₄
Separado não judicialmente ₅
União de facto ₆

5. **Escolaridade:** Não sabe ler nem escrever ₁
Sabe ler e escrever ₂
1.º ciclo ₃
2.º ciclo ₄
3.º ciclo ₅
Ensino secundário ₆
Bacharelato ₇
Licenciatura ₈
Mestrado ₉
Doutoramento ₁₀

6. **Profissão:** _____

7. **Religião:** _____

ANEXO II

Autorização para efectuar a colheita de dados



INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA FRANCISCO GENTIL
CENTRO REGIONAL DO NORTE

Exma. Senhora
Cristina Maria Correia Barroso Pinto
Rua S. Tomás Aquino, nº 17 - Cave
4430-541 VILA NOVA GAIA

Porto, 01 de Outubro de 2002

Nossa ref^ª: Ext. 35/2002

ASSUNTO: *Aplicação de Instrumento de Colheita de Dados*

Vimos informar V. Excia. do **parecer favorável** ao vosso pedido para efectuar colheita de dados na Unidade de Cuidados Continuados desta Instituição.

Junto anexamos cópia do parecer da Comissão de Ética.

Com os melhores cumprimentos,

Maria Lurdes Borges Teixeira
Adjunta Enfermeira Directora



INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA FRANCISCO GENTIL
CENTRO REGIONAL DO PORTO

Ex.mo Sr
Dr. Ricardo da Luz
Presidente do Conselho de Administração
IPO Porto

Ref. CA: 32497
Ref. CES: 112 -02

Porto, 19 de Setembro de 2002

Assunto: Parecer sobre pedido de realização de entrevistas, colheita de dados, da
Enf. Cristina M Barroso Pinto na UCC

Ex.mo Sr Dr. Ricardo da Luz:

Relativamente ao pedido de parecer formulado por V. Excia, sobre um pedido de colheita de dados, realização de entrevistas, da Enf. Cristina M Barroso Pinto na Unidade de Cuidados Continuados **“o dever de respeito pelo doente terminal no cuidado de enfermagem”**

O referido pedido e o respectivo guião de entrevista, foram apreciados na reunião ordinária de 16 de Setembro de 2002, e entende esta CES, **emitir um parecer favorável à sua realização.**

Tendo em conta que o local de colheita de dados é um serviço apenas é solicitado aos doentes que se pronunciem sobre a percepção do doente sobre as manifestações de respeito de uma pequena equipa de profissionais, recomenda esta CES, que deveria ser ouvida a direcção do serviço e da equipa.

Com os melhores cumprimentos

Enf. José Carlos M Pimentel
(Presidente da CES do IPO Porto)

Conselho de Administração
20 SET. 2002
Entrada nº 32497/a

ANEXO III

Ficha de Síntese da Entrevista

FICHA DE SÍNTESE DA ENTREVISTA

Entrevista nº _____

Data ____ / ____ / ____

Hora início _____

Hora do fim _____

CONDIÇÕES EM QUE SE REALIZOU A ENTREVISTA

COMPORTAMENTOS NÃO VERBAIS DO ENTREVISTADO

OBSERVAÇÕES DE ORDEM GENÉRICA

ANEXO IV

Matrizes de Codificação Global

MATRIZ DE CODIFICAÇÃO GLOBAL – QUESTÃO 1

Categoria→ Entrevista↓	SEG.		EST.		DIS.		AJU.		PRE.			AFE.
			VPSU.	RPSA.	DART.	PROR.	PSIC.	ACTV.	AMBC.	NECF.	DOR	
										NUTR.	INFO.	CONF.
1								X	X	X		
2			X	XX		XX		XX				XX
3					XXX	X		X				
4	X		X			XX	X			XX		X
5			X	X		X				X	X	
6			XXXX	X	X							XX
7			X		XX	X						XXX
8				XX			X	XX	X		XX	XXXX
9			X							X		XX
10			X	XX				XX				XX
11			XX	X	X			XX				XX
12				X		X	X	XX		X		
13						X	XX	X	X	X	X	
14				X		XXXX	X	XX				X
15				XX		X	XX					XX
16				XX		X	X	XX				X
17	X			X		XX	X	X				
18			X	X			X	X	X		X	
19	X		X	X		X	X				X	
20	X				X	X	X	X	XX			XXX
FREQ. U.E	4	10	13	13	5	13	12	13	6	5	1	12
FREQ. U.R	4	14	18	19	8	19	14	20	9	5	1	24

MATRIZ DE CODIFICAÇÃO GLOBAL – QUESTÃO 2

Categoria→	EST.	DIS.	AJU.	AFE.
Entrevista↓				
E1	x			
E2		x		
E3			x	
E4			x	
E5	x			
E6		x		
E7				x
E8		x		
E9		x		
E10		x		
E11	x			
E12		x		
E13		x		
E14				x
E15				x
E16				x
E17		x		
E18				x
E19				x
E20		x		
TOTAL	3	9	2	6