

PAULO ALEXANDRE OLIVEIRA MARQUES

PRINCÍPIOS ÉTICOS GERAIS NO AGIR EM
ENFERMAGEM

*“Condicionamentos Às Intervenções De Enfermagem Promotoras De
Dignidade Das Pessoas Em Fim De Vida, Internadas Em UCI”*

UNIVERSIDADE DO PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS DE ABEL SALAZAR
2002

UNIVERSIDADE DO PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS DE ABEL SALAZAR

**PRINCÍPIOS ÉTICOS GERAIS NO AGIR EM
ENFERMAGEM**

*“Condicionamentos Às Intervenções De Enfermagem Promotoras De
Dignidade Das Pessoas Em Fim De Vida, Internadas Em UCI”*

Dissertação de Candidatura ao Grau de Mestre
em Ciências de Enfermagem realizada por
Paulo Alexandre Oliveira Marques, sob
orientação da Mestre Margarida Vieira

2002

*“O nosso progresso filosófico
não seguiu o ritmo do
progresso tecnológico. O maior
dilema que se coloca
actualmente nos cuidados
críticos, é decidir quando usar
e quando não usar a nossa
extraordinária tecnologia
médica. Não devíamos tentar
manter a todo o custo a vida
‘para sempre’, simplesmente
porque podemos.”*

Autor desconhecido

Para a Luisínha, para a 'Tatica' e para a 'Ya Mamia',

elas sabem o que são para mim!

AGRADECIMENTOS

À Mestre Margarida Vieira, pela disponibilidade e orientação indispensáveis à concretização deste estudo, pelos ensinamentos, pelas oportunidades de reflexão e pela paciência demonstrada.

Aos enfermeiros que desinteressadamente se prontificaram a participar neste estudo, pela sua imprescindível colaboração.

Aos colegas do 6º Mestrado em Ciências de Enfermagem, que connosco partilharam momentos e nos incentivaram.

OBRIGADO.

RESUMO

A dignidade é um conceito fulcral na sociedade moderna e altamente tecnológica em que vivemos, cuja importância vai aumentando à medida do crescimento das preocupações pelas pessoas e pelos seus direitos, em contraponto com uma certa desumanização e com uma alteração nos valores que a evolução tem acarretado.

As situações limites, como aquelas que se vivem nas Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), entre a vida e a morte, onde o sofrimento é uma constante e em que a utilização dos últimos avanços científicos tem uma forte presença, deixam muitas vezes os enfermeiros perante dilemas, de que é exemplo o iniciar ou não determinadas intervenções que poderão constituir uma agressão à dignidade daquela pessoa, cuja solução não se apresenta fácil.

Na tentativa de *compreender o modo como os enfermeiros são condicionados nas suas intervenções, e como estas promovem a dignidade das pessoas que cuidam em fase terminal de vida, nas UCI*, realizámos o presente estudo, do tipo exploratório e descritivo, numa abordagem fenomenológica hermenêutica. Para a colheita de informação, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas a dez enfermeiros experientes de seis UCI da área do Grande Porto. Os discursos produzidos foram posteriormente analisados, tendo emergido do seu conteúdo duas categorias de factores que influenciam as intervenções dos enfermeiros.

Numa das categoria, os factores apresentam-se como *perturbadores* das acções de promoção da dignidade e na outra como *promotoras* das acções de promoção da dignidade. No primeiro grupo evidenciou-se a *incerteza do prognóstico*, a *variabilidade da concepção de dignidade*, o *foco das intervenções descentrado das pessoas*, a *tentação de futilidade face à dificuldade em lidar com o insucesso e a morte*, a *deficiente valorização do sofrimento e da dor*, a *supremacia do paternalismo* e a *falta de informação dos doentes*, as *dúvidas sobre a vontade do doente* e a *sua capacidade de decisão* e a *insistência familiar na manutenção da vida*. No segundo grupo encontramos o *trabalho em equipe*, a *manutenção da esperança*, a *competência profissional no tratamento da dor* e a *valorização dos cuidados básicos face aos tratamentos agressivos*.

A validade deste estudo encontra-se no respeito pelo rigor metodológico e na escolha criteriosa dos sujeitos, sendo certo que a amostra utilizada não é representativa e não se podem generalizar os resultados, não é menos verdade que as pessoas seleccionadas foram capazes de fornecer dados válidos e sérios, em virtude dos seus saberes e experiência, permitindo ao estudo atingir a sua finalidade. No entanto, se os resultados só representam os sujeitos em estudo, podem, em estudos futuros, vir a ser alargados e aprofundados, permitindo com isso a sua posterior confirmação, ou não.

ABSTRACT

Dignity is a main concept in the modern and highly technological society in which we live and its importance increases along with the growth of the worries about people and their rights, in contrast with a certain inhumanity and with a change in the values that evolution carries.

Limit situations, as those lived in Intensive Care Units (ICU), between life and death, where suffering is a constant and where the use of the last scientific advances has a strong presence, leave many times nurses in strong dilemmas, whose solution is not easy and one example of which is the beginning or not of certain interventions that may constitute an aggression to the dignity of that person.

In the attempt to *understand the way nurses are conditioned in their interventions and as these promote the dignity of the people they care in a terminal stage of life, in ICU*, we have made the present study, which type is exploratory and descriptive, in a phenomenological hermeneutical approach.

To the collection of information, semi-structured interviews were made to ten experienced nurses of six ICU in the area of Great Oporto. The produced speeches were lately analysed and two categories of factors emerged from their contents, which influence the nurses' interventions.

In one of the categories, the factors present themselves as capable to *disturb* the actions in the promotion of dignity and in the other as capable to *promote* the actions in the promotion of dignity. The first group showed the *uncertainty of the prognosis, the variability in the conception of dignity, the focus of the interventions not centred on people, the temptation of futility in face to the difficulty in dealing with failure and death, the defective valuation of suffering and pain, the supremacy of paternalism and the lack of information, the doubts about the patient's will and his decision capacity and the family persistence in the maintenance of life*. In the second group, we found *work in a team, the maintenance of hope, professional competence in the treatment of pain and the valuation of basic care in face of aggressive treatments*.

The value of this study is found in the respect by methodological rigour and in the sensible choice of characters, being certain that the used sample is not representative and we cannot generalize results, it is not less true that the selected people were capable of supplying valid and serious information, due to their knowledge and experience, allowing the study to achieve its purpose. Nevertheless, if the results represent only the characters in study they can, in future studies, be expanded and enlarged, allowing with that their subsequent confirmation, or not.

QUADROS

Folha

Quadro 1 – Consequências positivas e negativas de manutenção ou perda da dignidade. _____ 20

Quadro 2 – Resumo das características da amostra. _____ 88

SUMÁRIO

	Folha
INTRODUÇÃO	10
PARTE I – SOBRE A DIGNIDADE E A LIBERDADE DA PESSOA HUMANA	16
1 – SOBRE A DIGNIDADE HUMANA	17
1.1 – CONTRIBUTOS DA PERSPECTIVA KANTIANA	21
1.2 – CONTRIBUTOS DA PERSPECTIVA JURÍDICA	22
1.3 – CONTRIBUTOS DO PENSAMENTO EM ENFERMAGEM	23
1.3.1 – Cuidar <i>Versus</i> Tratar	25
1.3.2 – Teoria De Jean Watson	26
1.4 – CONTRIBUTOS DA ÉTICA DO CUIDADO	31
2 – SOBRE A LIBERDADE E A DECISÃO	39
2.1 – O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA	39
2.2 – AS LIMITAÇÕES À AUTONOMIA DA PESSOA	42
2.3 – O CONSENTIMENTO INFORMADO, EXPRESSÃO DE AUTONOMIA E COMPETÊNCIA	45
2.3.1 – Validade Do Consentimento	47
2.4 – A DEFESA DOS INTERESSES DA PESSOA DOENTE	50
2.4.1 – O Melhor Interesse	51
2.5 – A TOMADA DE DECISÃO: A LIBERDADE E RESPONSABILIDADE	53
2.6 – A AUTONOMIA PROFISSIONAL DO ENFERMEIRO	54
2.6.1 – A Objecção De Consciência	58
3 – SOBRE OS CUIDADOS INTENSIVOS E O FIM DE VIDA	61
3.1 – CUIDADOS INTENSIVOS	63
3.1.1 – Características Das UCI	64
3.1.2 – Conceito De Cuidados Intensivos	64
3.1.3 – Gestão De Recursos Das UCI	67
3.1.4 – A Avaliação Dos Resultados	68
3.2 – VIVER E MORRER COM DIGNIDADE	69
PARTE II – CONDICIONANTES DAS INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS	73
1 – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	74

1.1 – DO FENÓMENO EM ESTUDO	74
1.2 – CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	76
1.3 – SUJEITOS EM ESTUDO	78
1.4 – A COLHEITA DE INFORMAÇÃO	81
1.4.1 – Instrumento De Recolha De Informação	81
1.4.2 – Procedimentos Adoptados	82
1.5 – ANÁLISE DA INFORMAÇÃO	83
2 – RESULTADOS	87
2.1 – CARACTERISTICAS DA AMOSTRA	87
2.2 – AS CONDICIONANTES QUE INFLUENCIAM AS INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS	92
2.2.1 – Factores Perturbadores	92
2.2.2 – Factores Promotores	130
2.3 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	136
CONCLUSÃO	142
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	145
ANEXO	155

INTRODUÇÃO

Após alguns séculos de existência, marcados por inúmeros acontecimentos, todos eles determinantes para que o mundo seja hoje o que é, estamos já em pleno século XXI, época paradoxalmente não muito diferente de outras já passadas. Se a esperança, o desenvolvimento, o bem-estar e o amor, existem por um lado, não é menos verdade que persiste ainda muita descrença, atraso, incomodidade, destruição, violência, sofrimento, doença e ódio.

O progresso alcançado tem sido sempre acompanhado de coisas menos positivas. Dir-se-ia que não há bela sem senão, e que a vida é feita de coisas boas e más, mas não deixa de ser um contra-senso assistirmos comodamente no conforto das nossas casas, numa sociedade que apelidamos de desenvolvida, aos mais brutais e primitivos atentados contra a pessoa humana e a sua dignidade.

A consciencialização da necessidade de uma intervenção activa, na defesa de princípios éticos e direitos fundamentais, para que qualquer pessoa humana se possa realizar na sua plenitude, não tem o seu início muito longínquo. O desenvolvimento recente de disciplinas do conhecimento humano, vieram chamar a atenção para aspectos que até aí eram desconhecidos, menosprezados ou separados do todo que é a pessoa humana.

A necessidade de se criarem mecanismos de controlo da ciência, tal o estado da arte a que chegou, sofrendo evoluções todos os dias, surgiu do reconhecimento cada vez maior, de que nem tudo o que é possível fazer deve ser feito. A nossa actuação deve ser então, e sempre, pautada por princípios, tendo como objectivo central a protecção da pessoa humana e a defesa da sua dignidade.

A Ciência de Enfermagem, disciplina do campo da saúde em plena fase de desenvolvimento e aquisição de maturidade, tem demonstrado ao longo da sua, ainda que recente, existência, uma preocupação constante por todos os aspectos que se relacionam com o respeito integral da pessoa humana, o que é bem patente não só nos estudos realizados, como também na produção legislativa referente à

profissão, estando muitas vezes na vanguarda no que se refere à defesa da pessoa humana, perspectivada na sua globalidade.

O Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, publicado em anexo ao Decreto-Lei nº 104/98, de 21 de Abril, consagra um conjunto de normas de especial importância para o exercício da Enfermagem, e integra no capítulo da Deontologia Profissional (Capítulo VI) o Código Deontológico do Enfermeiro, cuja publicação em diploma legislativo vincula todos os enfermeiros.

Dado o pouco tempo decorrido, muitos dos preceitos precisam ainda de ser discutidos, aclarados e refinados, pois só assim poderão atingir os objectivos a que se propõem, que é precisamente o que acontece com o artº 78º (Princípios Gerais), que inicia o Código Deontológico do Enfermeiro, e que o nº 1 refere: *«as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro»*.

Ao longo do nosso percurso profissional, todo ele na área de cuidados intensivos, fomos nos apercebendo, à medida que a experiência ia sendo maior, de que a partir de determinado momento no processo terapêutico, que certos doentes que cuidávamos, iriam morrer invariavelmente, apesar de todos os esforços no sentido de o impedir. Este facto, acabava por se traduzir no problema do encarniçamento terapêutico que o desenvolvimento dos cuidados intensivos veio colocar (BISCAIA, 1994). Daí todas as questões à volta do doente em fim de vida, nomeadamente os que têm a ver com a dignidade no contexto da prática profissional de Enfermagem, e que nos motivaram para este estudo.

Os enfermeiros das Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) deparam-se frequentemente com pessoas doentes num estado previsivelmente terminal, cuja única certeza parece ser o prolongamento de um sofrimento difícil de quantificar. Estas situações são já publicamente reconhecidas e testemunhadas por muitas pessoas directa ou indirectamente ligadas à saúde: *«... há também as mortes diferidas pela medicina moderna, longa e talvez obstinadamente diferidas, e que podem levar a problemas delicados e de difícil solução. Não haverá então o direito à morte, à morte oportuna, à morte marcada a tempo de evitar um fim de vida indigno e sem sentido?»* (ARCHER, 2001: 9).

Inúmeras vezes, o estado clínico do doente chega a um ponto tal em que são necessárias tomadas de decisão importantes para o seu futuro, nomeadamente sobre o avançar ou não com medidas habitualmente 'agressivas', mas em que o doente

está, de uma forma geral, incapaz de participar na decisão do que será o melhor para si. E é aqui que o enfermeiro, como profissional responsável, muitas vezes conhecedor privilegiado da vontade daquela pessoa de quem se comprometeu a cuidar, se encontra muitas vezes perante o dilema de ter de optar, entre o que foi decidido sem a sua participação e o que entende ser o melhor interesse do doente, quantas vezes entre a vida por mais algumas horas e o morrer com dignidade. Alguns estudos revelam que:

«... os enfermeiros, a quem é pedido que cuidem da vida e da saúde das pessoas, vivem, no plano profissional, problemas éticos que são constantemente chamados a resolver, muitas vezes num curto espaço de tempo. Mesmo quando existem critérios de referência, permitindo a análise destas situações, a opção final será sempre e em última instância, uma decisão pessoal.» (VIEIRA, 1994: 10).

E como todas as intervenções, sejam elas de que tipo forem, sofrem algum tipo de condicionamento, pensámos ser importante reflectir sobre isso.

Convictos de que poderemos dar um contributo válido para a clarificação e esclarecimento desta problemática, propusemo-nos avançar com um estudo de investigação centrado na promoção da dignidade dos doentes 'terminais' no contexto dos cuidados intensivos, isto é, procurar *compreender o modo como os enfermeiros são condicionados nas suas intervenções, e como estas promovem a dignidade das pessoas que cuidam em fase terminal de vida, nas UCI*. Importa, por isso, sabermos qual o comportamento habitualmente desenvolvido pelos enfermeiros perante um doente cuja experiência lhes diz estar em fase final de vida, bem como aquilo que lhe está subjacente, ou seja, a motivação, as razões para a acção; *«... o ser humano é capaz de agir com intencionalidade, de praticar actos que trazem em si a 'marca da sua diferença específica'. É verdadeiramente um acto humano aquele que o ser humano pratica com base na sua razão ou racionalidade.»* (VIEIRA, 1994: 17). Só assim será possível um conhecimento mais profundo desta questão.

Não se pretende com este estudo, fazer qualquer tipo de avaliação das intervenções realizadas mas tão somente compreender o fenómeno em estudo, objecto das nossas interrogações - *os condicionamentos às intervenções de enfermagem promotoras de dignidade das pessoas em fim de vida, internadas em UCI* -, para uma prática cada vez mais humanizada e dignificante das pessoas humanas envolvidas, doentes e enfermeiros.

A abordagem do tema incluiu aspectos como a dignidade, a autonomia da pessoa doente, a autonomia da profissão de enfermagem e a defesa do doente.

Tendo em conta não só os propósitos do nosso estudo, mas também as suas características, a investigação será necessariamente do tipo qualitativo. Na investigação qualitativa a fonte directa dos dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal, sendo que para a análise, o conhecimento que aquele tem dos materiais registados é o elemento preponderante para a mesma. O contexto é fundamental, porque nada ocorre por acaso, tudo faz parte de um conjunto mais amplo de circunstâncias que contribuem para a explicação dos comportamentos, por isso a importância de conhecermos os ambientes e fazermos parte integrante de uma UCI.

Ao mesmo tempo, os dados recolhidos foram-no em forma de palavras, já que utilizamos a entrevista para a sua colheita. Iremos fazer citações, a partir de transcrições daquelas, para ilustrar e substanciar a apresentação, procurando respeitar, tanto quanto possível, a forma em que elas foram produzidas. A descrição é pois um dos elementos base deste estudo. Mas este estudo tem também carácter exploratório, isto é, procura conhecer as várias dimensões do problema e outros factores com que está relacionado, o que é importante quando se trata de algo ainda não investigado (POLIT & HUNGLER, 1995).

Mais uma vez, e na linha do que referem Bogdan & Biklen (1994), consideramos o processo de especial importância e, a recolha de informação não visou confirmar ou infirmar qualquer hipótese existente à partida. A análise da informação é indutiva. Finalmente, consideramos o 'significado' que cada pessoa dá àquilo que disse, por forma a conhecermos a dinâmica interna e muitas vezes invisível das situações, que é aquilo a que Erickson, citado por Bogdan & Biklen (1994), designou por *perspectivas participantes*. Para Polit & Hungler «*esse tipo de pesquisa baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e tal como ela é definida por seus próprios actores*» (1995: 270).

Iremos assim apresentar um estudo exploratório e descritivo, em que foi utilizada uma abordagem do tipo fenomenológico-hermenêutico, que tem raízes filosóficas em Husserl, mas vem sendo cada vez mais utilizado nas Ciências Humanas e na Enfermagem já que «*... é um método de pensamento sobre o que são as experiências de vida das pessoas.*» (POLIT & HUNGLER, 1995: 272).

O que verdadeiramente nos interessa, é compreender melhor o fenómeno em estudo pela vivência de enfermeiros experientes em UCI e a forma como eles interpretam as suas realidades.

A dissertação que aqui apresentamos, e onde tentaremos descrever o processo e os resultados obtidos, está dividida fundamentalmente em duas partes, que se complementam e se subdividem cada uma de per si. A primeira que será o enquadramento teórico e uma segunda que tem a ver com o desenvolvimentos das estratégias e os resultados da investigação alcançados. No entanto, deve referir-se que a elaboração do trabalho foi feita como um todo, não significando a sua estruturação um caminho linear e sequencial, antes permanentemente confrontado e completado.

Assim, na primeira parte daremos atenção à dignidade e à liberdade da pessoa humana. Aspecto crucial do problema, sentimos que, em termos de estudos que se debrucem sobre a sua relevância na prática, ainda que a sua importância seja cada vez mais reconhecida internacionalmente, nomeadamente através de variadíssima produção legislativa, subsistem ainda algumas dificuldades para podermos tornar exequível o que teoricamente não deixa qualquer margem para dúvidas. Assim, apresentaremos as suas diversas perspectivas, dando especial realce ao seu conceito e, também, à perspectiva de enfermagem com realce para as teorias de desenvolvimento do cuidado humano. Esta visão, ao considerar tudo o que vai além da doença e da cura, desde os direitos da pessoa, passando pelo seu projecto de vida até à sua complexidade bio-psico-social e espiritual, certamente colocará o enfermeiro numa situação privilegiada para que as suas intervenções sejam promotoras da dignidade da pessoa doente. Não menos importante é a referência à *ética do cuidado*, com as implicações crescentes que apresenta para a Enfermagem.

A frequente referência aos direitos humanos, principalmente a respeito da sua violação, tem vindo a tornar a população em geral mais conhecedora e, em consequência, crítica e reclamativa. A liberdade, como um valor a defender, da qual decorre o direito à auto determinação, de decidir, dentro do respeito pelo outros e da sua convivência comunitária, o que para si é melhor, considerando a sua individualidade, a sua diferença, merecerá o devido destaque, mais ainda se considerarmos que, em situação de internamento hospitalar e de doença grave, com risco de vida, as capacidades e a competência da pessoa humana estarão

comprometidas, transpondo eventualmente para outros a responsabilidade de decidir no melhor interesse daquela.

Os aspectos relacionados com a defesa dos doentes, assumem importância crucial quando estamos a falar da fase final de vida num local inadequado para esse fim, o que acrescenta dificuldades às já existentes, nomeadamente as que têm a ver com a tradição médica, o paternalismo, a educação dos profissionais de saúde, passando pelo consentimento e indo desaguar na autonomia pessoal e profissional dos enfermeiros.

A segunda parte é constituída por dois capítulos. O primeiro capítulo é dedicado à apresentação do estudo e à descrição sistemática dos aspectos metodológicos em que se alicerça o estudo; tratando-se de uma abordagem qualitativa, merecerá uma exposição fundamentada e justificativa das opções efectuadas, dando conta dos passos principais da preparação à realização da colheita de informação e de análise da informação recolhida.

No capítulo seguinte procederemos à apresentação dos resultados. Após a caracterização da amostra do estudo, daremos conta das condicionantes que influenciam as intervenções dos enfermeiros nos doentes internados em UCI.

Por último, faremos a discussão dos resultados obtidos, procurando salientar os aspectos mais relevantes e apresentando sugestões que despontaram do estudo, após a qual concluiremos o trabalho com uma resenha de todo o processo que agora termina.

PARTE I

SOBRE A DIGNIDADE E A LIBERDADE DA PESSOA
HUMANA

1 - SOBRE A DIGNIDADE HUMANA

O conceito de dignidade apresenta-se de uma importância fulcral para a prática de enfermagem, nomeadamente para a área de cuidados intensivos, onde porventura se encontrarão mais situações de fronteira e em que a preservação da dignidade mais problemas levantará. Em diferentes circunstâncias e diversos contextos, deve-se enfatizar os efeitos positivos de se manter a dignidade, e os negativos de a perder (MAIRIS, 1994).

A dignidade é um conceito reconhecido pela sociedade internacional, como significando algo de extraordinariamente importante. Não deixa de ser relevante o facto do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) ter considerado importante «... *reflectir sobre conceitos que balizam ou que são o fundamento ético dos pareceres por si elaborados.*» (CNECV, 1999: 13), e em consequência redigido um texto sobre a dignidade humana, seus fundamentos filosóficos, biológicos, psicológicos e suas implicações éticas.

Mas qual o significado da dignidade? E, por outro lado, seja ele qual for, será o mesmo para todas as pessoas? Esta questão não é de somenos importância, pois, de que forma podemos concretizar algo, se não o soubermos explicitar? Importa desde já referir que, como o próprio CNECV afirma, a noção de dignidade não tem sido sempre a mesma, varia de acordo com as variáveis tempo e espaço, é dinâmica, abrangente e evolutiva. E reconhece a dificuldade de articulação entre o conceito em si, considerado como entidade abstracta e o aspecto substancial da sua aplicação à realidade, com todas as dificuldades que se levantam, também pelo seu lado, de novo, inédito.

Etimologicamente o termo deriva do Latim *Dignitate*, e tem a ver com o merecer consideração, estima, ser tratado com respeito. Ernst Block, referido por L. Nunes, aborda a:

«... questão da dignidade humana através de duas dimensões: a negativa (que a pessoa não venha a ser objecto de ofensas ou humilhações – portanto, a afirmação da integridade humana, tanto física como espiritual, surge ligada à individualidade) e positiva (presume o pleno desenvolvimento de cada pessoa, supondo a autodisponibilidade para a autonomia» (2001: 27).

Mairis (1994), usando diferentes processos, tentou tornar claro o significado de dignidade na prática profissional dos enfermeiros e encontrou no *Oxford Reference Dictionary* três usos para a palavra dignidade, admitindo que todos se encontram presentes no contexto dos cuidados de enfermagem. O primeiro refere-se a uma certa formalidade que existe entre o doente e o enfermeiro, servindo como protecção ou como um código de acesso àquele e ao seu corpo, num contacto próximo e que permite determinados tipos de intervenções que de outro modo não seriam possíveis. O segundo aspecto diz respeito à honra e ao respeito dos direitos fundamentais individuais. Finalmente, o último, tem a ver com a posição de cada um, com o seu *status*. Os hospitais, são locais fortemente hierarquizados e o doente tradicionalmente adquire um estatuto de uma certa inferioridade «... a sua estrutura objectiva, em termos da sua ruptura com o mundo exterior e em termos da ruptura que lhe é intrínseca entre o pessoal médico e os doentes, entre o 'fora' e o 'dentro', entre o 'nós' e o 'eles'...» (CARAPINHEIRO, 1993: 56), de dependência, muitas vezes despojado das suas individualidade e diferença, dos seus títulos, da sua roupa, afastado dos seus familiares, do ambiente e rotinas que conhece, tornando artificialmente igual o que é naturalmente diferente, o que acaba por se tornar num atentado à dignidade da pessoa. Para Carapinheiro, «também o processo de admissão do doente no hospital... reduzem a pessoa a doente... » (1993: 56).

Os enfermeiros estão em contacto com pessoas, maioritariamente em estado vulnerável e relativa ou totalmente impossibilitadas de realizar as suas actividades de vida diária autonomamente, referindo Mairis que «a preservação da dignidade assume maior importância quando as pessoas estão inconscientes» (1994: 948).

Mairis (1994), realizou um estudo utilizando o modelo de Walker & Avant (1988), tendo solicitado a 20 estudantes de enfermagem distribuídos por dois grupos, que escrevessem as suas definições de dignidade. Ambos os grupos usaram com frequência as mesmas palavras, 'individual' quatro vezes, 'self' quinze vezes, e 'pessoal' doze vezes. Posteriormente seleccionou e refinou os atributos críticos gerados, que foram os seguintes:

- *Manutenção do auto-respeito*; que deverá ser constante para existir dignidade.
- *Manutenção de auto-estima*; que precisa de estar presente e ser mantida.
- *Apreciação dos padrões individuais*; que se refere muito concretamente a cada pessoa, com a sua experiência pessoal única, as suas crenças, direitos e necessidade que se diferenciam de todos os demais, apesar de em alguns aspectos poderem ser semelhantes.

O termo 'apreciação' foi preferido pois pretende, segundo a autora, sugerir a necessidade de comportamentos activos na protecção da dignidade.

Considera ainda como pré-requisitos necessários à existência do conceito:

- *A dignidade é uma qualidade humana.*
- *A auto-defesa promove a dignidade.* O consentimento informado permite que cada pessoa, de acordo com os seus padrões individuais aceite ou recuse as intervenções que lhe são propostas. Por muito 'indigno' que um procedimento seja considerado, o doente não perde a sua dignidade se tiver o tiver permitido.
- *A dignidade pode ser demonstrada pela conduta, discurso, procedimento e vestuário.* O que representa a maneira de ser de cada um que o tornam um ser único. O conhecimento e utilização desta informação pelos enfermeiros promove a dignidade do doente.
- *A dignidade desenvolve-se através das experiências de vida individual.* Cada pessoa é a sua história, que começa na fecundação, através da união de características pertencentes a ambos os progenitores, que em simbiose com o meio irão gerar uma nova realidade, um ser diferente de todos os outros, ainda que com semelhanças físicas, psicológicas, sociais, culturais e éticas. Que se desenvolve até atingir uma autonomia relativa, fazendo as suas escolhas e optando por caminhos, numa permanente gestão da sua existência, tendo por base uma constante interacção entre meio interno e meio externo.

Ainda que seja difícil medir a dignidade, Anderson & al. e Carr, citados por Mairis (1994), identificaram alterações fisiológicas, como a dor, cuja causa foi uma perda da dignidade. Mairis (1994), apresenta um quadro com as consequências positivas e negativas da manutenção ou perda da dignidade, respectivamente.

Quadro 1 - Consequências positivas e negativas da manutenção ou perda de dignidade.

Dignidade presente	Dignidade ausente
Consequências positivas	Consequências negativas
☐ Auto-imagem positiva	☐ Sentimentos de ridículo
☐ Orgulho	☐ Sentimentos de embaraço
☐ Sensação que os outros lhe dão valor	☐ Sentimentos de vergonha
☐ Sensação de globalidade	☐ Sentimentos de humilhação
☐ Ser merecedor	☐ Sensação de ridículo
☐ Ter valor	☐ Sensação de imbecilidade
☐ Confiança	☐ Angústia patente

Fonte - Mairis, 1994: 952.

A autora sugere como definição teórica de dignidade o seguinte:

«dignidade pode-se dizer que existe quando o indivíduo é capaz de exercer controle ou escolher sobre o comportamento dele ou dela, o que o rodeia e a maneira pela qual ele ou ela são tratados pelos outros. Ele ou ela devem ser capazes de entender a informação e tomarem decisões. Ele ou ela devem sentir-se confortáveis com o seu status quo físico e psicossocial» (MAIRIS, 1994: 952).

Tal afirmação levanta sérios problemas e previsíveis consequências a todos aqueles que têm a sua auto-defesa limitada, como por exemplo os doentes internados nas UCI, habitualmente com o seu estado de consciência alterado, de alguma forma incapazes de exercerem a sua autonomia e defenderem os seus interesses, remetendo para os enfermeiros, através de uma análise cuidada dos diferentes aspectos em jogo, referentes à pessoa, a obrigação de exercerem comportamentos de promoção da dignidade.

1.1 – CONTRIBUTOS DA PERSPECTIVA KANTIANA

A teoria deontológica clássica foi desenvolvida pelo filósofo alemão Immanuel Kant (1724-1804), e continua hoje em dia a ser a base e a argumentação de muitas discussões éticas.

Para Kant, o princípio supremo da moralidade, a partir do qual todos os nossos direitos derivam, é o chamado *Imperativo Categórico*. Embora com uma complexidade maior, duas das formulações derivadas daquele princípio básico apresentam uma maior proeminência: agir apenas de acordo com uma máxima que eu queira se torne lei universal e agir humanamente, tanto em relação a mim como em relação aos outros, considerando a pessoa sempre como um fim e não apenas como um meio para atingir um qualquer fim. A primeira tem sido comparada com a regra de ouro ‘*não faças aos outros aquilo que não gostarias que te fizessem a ti*’ e, apesar de ao que se julga saber, o filósofo considerá-la a pedra angular de todo o sistema que idealizou, iremos dedicar mais atenção à segunda formulação.

Na Fundamentação da Metafísica dos Costumes¹, Kant afirma que devemos ter uma *boa vontade*, para nós e também para com os outros, e nunca agirmos vendo as pessoas simplesmente como um meio, mas sempre e em todas as ocasiões, como um fim. Esta noção apresenta na sua estrutura um aspecto já presente na primeira formulação, e que é o princípio universal do respeito pelas pessoas, embora aqui mais acentuado e explícito.

A deontologia kantiana é uma perspectiva formalista de respeito pelas pessoas, por todas as pessoas, independentemente de quaisquer outras condições, considerações ou circunstâncias, sendo apenas reflexo da sua condição de seres humanos, ou seja, da sua natureza racional, e da sua *dignidade* intrínseca. Todas as pessoas são merecedoras de respeito, não só dos outros como também de si próprias. O sistema de direitos que daqui derivou incluiu não só direitos para o próprio como também direitos para os outros.

Como consequência do sistema idealizado pelo filósofo alemão, devemos considerar a existência de dois tipos de direitos: perfeitos e imperfeitos (MAPPES & ZEMBATY, 1991). Direitos perfeitos requerem que nós façamos ou nos abstraiamos de

¹ Utilizamos neste trabalho a tradução – de Paulo Quintela – portuguesa de “*Grundlegung der Metaphysik der Sitten*”, da coleção Filosofia – Textos, editado pela Porto Editora.

realizar certos actos, não aceitando como legítima qualquer excepção, precisamente porque determinados actos são incompatíveis com o respeito pela pessoa humana. Ao contrário, nos direitos imperfeitos, tendo em atenção a prossecução de determinados objectivos, são aceitáveis alterações, desde que as mesmas não ponham em causa aquilo que os direitos perfeitos pretendem defender: o respeito pela dignidade das pessoas.

O ponto fulcral deste pensamento, que poderá servir para se saber se houve ou não violação de direitos pessoais inalienáveis, é a posição em que a pessoa é colocada, quando está a ser cuidada. Se não se encontrar como aquela para quem tudo é dirigido, no topo da escala hierárquica de importância, mas antes ser vista como um objecto, com um valor menor e intermédio, então não estaremos a ter por ela a consideração que a intrínseca dignidade da pessoa humana exige. Importa aqui clarificar que, de acordo com Kant, esta conclusão aplica-se quando a pessoa é ‘usada’ apenas como um meio. Quer ele dizer que em muitas situações da vida é aceitável que seja usada como meio, desde que a pessoa, ao ser meio, seja também, sempre e simultaneamente um fim.

1.2 – CONTRIBUTOS DA PERSPECTIVA JURÍDICA

A Lei Fundamental do Estado português, a Constituição da República Portuguesa, estabelece logo no seu artº 1º, que «*Portugal é uma República soberana, baseada na dignidade da pessoa humana...* ». Princípio do respeito pela dignidade que se refere «... à pessoa enquanto pessoa e a todas as pessoas, uma vez que todas têm a mesma dignidade de pessoa humana... » (MELO, 1998: 172).

Muitos dos direitos que hoje em dia são reconhecidos às pessoas, têm como pressuposto, como origem, a dignidade, pelo que, como refere o CNECV, isso tem implicações de vária ordem, nomeadamente a nível dos direitos económicos, sociais e culturais, que os Estados que, como Portugal, a reconhecem, estão obrigados a respeitar, através de múltiplas formas. Da dignidade emanam extensões do seu significado, como por exemplo o direito à vida e à integridade pessoal.

Melo (1998), citando o Decreto nº 48357, de 27 de Abril de 1968, que aprova o Estatuto Hospitalar, refere que os utentes têm direito a «*ser informados sobre a sua*

situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado», que é também o que está consignado no artº 157 do Código Penal, excepto quando isso possa, previsivelmente, afectar de um modo significativo a pessoa em causa, causando-lhe mais danos que benefícios. Segundo Melo (1998) é o respeito da dignidade da pessoa humana que impõe que os «interesses e o bem-estar do ser humano devam prevalecer sobre o interesse exclusivo da sociedade ou da ciência» como estabelece a Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina (CDHB).

Inúmeros diplomas de importância mundial, fazem referência em lugar de destaque à dignidade da pessoa humana. No preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos do Homem de 10 de Dezembro de 1948, a dignidade de «*todos os membros da família humana... constitui o fundamento da verdade, da justiça e da paz no mundo*», ao passo que no seu artº 1º «*todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade...*». Na CDHB de 19 de Novembro de 1996, ratificada por Portugal e promulgada pelo Decreto Presidencial 01/2001, de 2 de Janeiro, o preâmbulo e o artº 1º referem-se explicitamente à dignidade do ser humano:

«as partes na presente Convenção protegem o ser humano na sua dignidade e na sua identidade e garantem a toda a pessoa, sem discriminação, o respeito pela sua integridade e pelos seus outros direitos e liberdades fundamentais face às aplicações da biologia e da medicina. [...]» (artº 1º).

1.3 – CONTRIBUTOS DO PENSAMENTO EM ENFERMAGEM

Para que o enfermeiro possa ser um interlocutor fidedigno dos interesses do doente, a proximidade entre ambos não pode ser exclusivamente física, os cuidados não podem ser meramente técnicos, nem a preocupação dominante do enfermeiro poderá ser tratar a doença. Segundo Collière (1989), a prática da enfermagem de determinada época, na tentativa da sua valorização social, procurando notoriedade e uma identificação com a classe médica, preocupava-se fundamentalmente com o domínio da tecnologia de ponta, privilegiando a tecnicidade e seguindo o modelo biomédico: «*é a doença que conduz a acção da enfermagem e dá um sentido às tarefas a realizar*» (COLLIÈRE, 1989: 125).

Importa referir que as UCI são unidades vocacionadas para efectuar uma monitorização constante das funções vitais, o que requer a utilização de aparelhos

de grande complexidade, exigindo predominantemente dos enfermeiros a aquisição de competências no domínio da técnica; *«nestes 'serviços de ponta', a enfermeira 'pode justificar o seu afastamento do doente e dos cuidados propriamente ditos pela existência de tarefas técnicas' de alta complexidade, que absorvem todo o seu tempo e mobilizam, unilateralmente, toda a sua competência;»* (COLLIÈRE, 1989: 130). Nas UCI, além do facto de grande número de doentes se encontrarem num estado de consciência alterado, a ideologia ligada à técnica, ao 'saber fazer', em virtude da imensa componente tecnológica, talvez ainda esteja fortemente implantada. Aliás, como diz Collière, esta corrente continua ainda a exercer grande influência e mesmo a ter lugar de destaque nos cuidados de enfermagem, entendidos na sua globalidade. O estudo de Leboyer, citado por Collière, assinala como motivos de satisfação para quem professa tal ideal e a título meramente exemplificativo, 'as terapêuticas complexas' e a 'a colaboração na reanimação'. Para Ribeiro *«... a crescente exigência de unidades de cuidados intensivos (UCI), com as suas implicações burocráticas e económicas, tem levado à desvalorização do utente como pessoa e, por conseguinte, do cuidar»* (1995: 25).

Em finais dos anos setenta, motivada por uma necessidade de independência e por uma busca do verdadeiro sentido dos cuidados ao doente, mas também por influência de trabalhos inicialmente desenvolvidos por especialistas ligados às ciências humanas, e posteriormente pelos próprios enfermeiros, a Enfermagem, não abandonando a componente técnica, começa a revalorizar a relação, procurando *«... conhecer melhor a pessoa tratada, reconhecê-la naquilo que representa, não a considerando como um objecto incondicional dos cuidados mas como um sujeito: e ter uma acção terapêutica.»* (COLLIÈRE, 1989: 149). Esta reviravolta nas preocupações prioritárias dos enfermeiros, é a única que poderá levar a um conhecimento fidedigno da pessoa que está perante nós e que precisa da nossa ajuda, para uma resposta adequada.

A corporalidade molecular, composta de células, órgãos, carne, músculos, ossos e sangue, a parte que está doente, passam a ser subalternizados por uma preocupação pela pessoa, pela sua história de vida, pelos seus hábitos sociais, pelas suas crenças e sentimentos, esperanças e medos, sonhos e sofrimentos, pela sua totalidade, da qual faz parte a doença, mas que é muito mais do que ela, não se correndo por isso o risco de, como assinala Collière (1989), deixar de olhar para aquilo que ainda vive, que ainda pode fazer viver, que dá sentido à vida. A pessoa passa a ser vista já não apenas como um meio para atingir determinado fim, mas

como o fim em si, *«já não é o objecto dos cuidados, mas torna-se objecto de cuidados»* (COLLIÈRE, 1989: 151).

Só através de uma relação adequada com o doente, que permita conhecê-lo aprofundadamente, bem como aos problemas que o afligem e ao contexto em que se desenrolam, o enfermeiro poderá obter a informação que lhe permita elaborar um plano de cuidados adequado àquela pessoa, que é diferente de todas as demais e que tem necessidades particulares.

1.3.1 - Cuidar Versus Tratar

Esta abordagem diferenciada, faz com que surjam dois conceitos ligados às concepções e orientação dos cuidados que lhes deram origem. Por um lado ‘tratar’, de que fazem parte os cuidados ditos de reparação, que se centra na doença e se apoia na técnica, com vista a alcançar a cura. Nessa perspectiva, adverte Ribeiro (1995), os seres humanos têm sido considerados como um conjunto de órgãos e sistemas no qual se pretende o equilíbrio, a homeostasia, *«a tecnologia de precisão, de que a medicina tem vindo a dispor de forma crescente, tem facilitado a abordagem analítica que parcelariza as regiões do corpo; separa o doente da doença; reforça a importância desta última como objecto de intervenção; e esquece cada vez mais o portador.»* (RIBEIRO, 1995: 24). É a orientação biomédica. O enfermeiro privilegia as tarefas em detrimento da relação, ficando sem uma perspectiva global da pessoa naquela situação. Valoriza os dados objectivos e resolve racionalmente os problemas, age mecanicamente sem atenção aos sentimentos, valores e efectivas necessidades da pessoa doente.

Por outro, ‘cuidar’, mais ligado aos cuidados de manutenção das funções vitais (comer, beber, vestir-se, levantar-se, andar e comunicar) e também a elementos afectivos, relacionais, éticos e sociais, e centrado na pessoa, não como uma entidade abstracta, mas naquela pessoa que está à nossa frente, ou seja, de uma forma personalizada, numa visão holística. Para Swanson, *«como tem sido demonstrado pela nossa história, pela nossa prática e pela nossa formação, o cuidar tem sido reconhecido como o ponto fulcral da enfermagem.»* (1991: 2).

Quer isto dizer que perante um mesmo problema, duas pessoas poderão apresentar necessidades diversas e, aquela máxima frequentemente escutada na prática do dia a dia de que *'todos são iguais, pelo que deverão ser tratados da mesma forma'*, ao pretender igualizar, recusando eventuais privilégios, o que é naturalmente diferente, mais não faz do que negar a cada um os direitos que lhe assistem, tendo em consideração a sua idiossincrasia.

Collière (1989), afirma que, ao contrário dos médicos cuja história, educação e objectivos estão centrados na doença e sua cura, a enfermagem está mais virada para o cuidar, «... *valor fundamental que obriga à defesa da autonomia da pessoa que é cuidada*» (VIEIRA, 1995: 114), entendendo a mesma autora que *«cuidar... deve ser um imperativo moral que fundamente o exercício da enfermagem na defesa e preservação da dignidade da pessoa que, como enfermeiros, cuidamos»* (1995: 115).

Swanson, através de investigações fenomenológicas em três unidades diferentes, construiu indutivamente uma teoria do cuidar de médio alcance, propondo como definição de cuidar o seguinte: *«é uma forma de relacionar crescendo com um outro significativo, por quem nos sentimos pessoalmente envolvidos e responsáveis.»* (1991: 17). Estabeleceu ainda cinco Processos de Cuidar (*conhecer, estar com, fazer por, possibilitar e manter a crença*), tendo confirmado as definições dos quatro primeiros. *Fazer por* apresenta como uma das suas subdimensões, preservar a dignidade.

1.3.2 - Teoria de Jean Watson

Uma das enfermeiras que desenvolveu uma filosofia e ciência de Enfermagem, considerando o cuidado nas suas várias vertentes, foi Jean Watson (1985).

Para Watson, o foco principal em enfermagem está nos factores de cuidado que derivam de uma perspectiva humanista, ainda que combinada com conhecimentos científicos. Essa filosofia e sistema de valores que têm como suporte as ciências humanas, são aqueles que fundamentam a ciência do cuidado, porque se aventuram nos domínios da personalidade, do eu individual e social, do consciente e do inconsciente. A tónica no cuidado, leva-a a declarar que *«... os cuidados humanos estão ameaçados pela crescente tecnologia médica e as restrições institucionais burocráticas e*

de gestão numa sociedade da era nuclear» (WATSON, 1985: 181), que arrastam consigo exigências curativas, não sendo estas as que estão no cerne das preocupações dos enfermeiros. Watson, assume claramente a convicção de Leininger (1981), de que a essência da enfermagem está no cuidar, núcleo central e unificador para a sua prática².

Watson crê que, ao procurarmos ultrapassar a superficialidade, aquilo que nos é dado exteriormente, pela aparência, ao pretendermos ir mais fundo nos cuidados que prestamos, devemos considerar elementos espirituais, que são extraordinariamente importantes na vida das pessoas, funcionando muitas vezes na prática como refúgio e esperança, podendo ser determinante para elas lidarem melhor com as situações que se lhes deparam, bem como a relação entre as pessoas - estar com o outro, apoiá-lo e dar-lhe força nas suas decisões, tem para ela um enorme significado -, e entre estas e a natureza.

Para Watson, a relação com a pessoa doente é o eixo dos cuidados, pois possibilita um conhecimento sobre aquela, ao mesmo tempo que tem um valor terapêutico. A autora, ao abordar o aspecto da relação entre a pessoa que necessita dos cuidados de enfermagem e o enfermeiro, dá-lhe um aspecto e substância novas, quer dizer, para ela, os protagonistas deste processo estão ao mesmo nível e para que entre eles se possa estabelecer uma relação terapêutica, é crucial a consideração do conteúdo mais do que a forma, a matéria e as circunstâncias, pelo que são necessárias noções de espiritualidade, campos de energia e uma nova ética de cuidado.

Ao cuidar, segundo Watson, está a accionar-se um processo superior que pode potenciar a resolução dos problemas que as pessoas apresentam, sejam eles quais forem, o que a leva a afirmar que as competências tecnológicas e os conhecimentos científicos são insuficientes para alcançar tal desiderato. O enfermeiro é co-participante no processo onde se pretende uma transacção de cuidados humanos entre uma e outra pessoa, cabendo ao enfermeiro cuidados

² Para Leininger (1981), a saúde é mais do que a ausência de doença ou um ponto num continuum, refere-se às crenças, valores e à forma de agir que são culturais e utilizados para preservar e manter o bem-estar e para a pessoa executar as actividades quotidianas. Reconhece diversos factores que influenciam o modo de cuidar, de saúde e bem-estar, que têm a ver com a cultura. A pessoa está ligada à sua cultura. As suas expressões e o seu estilo de vida reflectem valores, crenças e a prática da sua cultura. O cuidar profissional da enfermagem tem bases científicas e de arte humanista, respeitando o cuidar tradicional humano e não profissional, que suporta a vida e a morte.

profissionais, pessoais, científicos, estéticos, humanos e éticos. Só considerando a pessoa no centro dos cuidados, rejeitando o estabelecimento de direcções, de imposições, pode fazer com que a Enfermagem desempenhe um papel primordial, ajudando a pessoa a obter um melhor conhecimento e auto-controlo de si própria, bem como a ter disponibilidade para a auto-cura, independentemente da condição externa da saúde, o que é resultado de uma mudança do paradigma científico, que por sua vez encontra significado na doença, na dor e no sofrimento, acreditando que o objectivo da cura, de *per si* é limitativo e parcelar, porque reduz a pessoa a um ser físico e materialista, negando completamente esta filosofia que entende o todo como diferente e mais do que a soma das suas partes.

Na cultura científica ocidental o positivismo, a racionalidade, ainda possuem um peso significativo o que coloca entraves ao desenvolvimento de outros campos do saber, conhecidos de outras civilizações desde há imenso tempo. Não é por compreendermos mal, por não conseguirmos quantificar, tornar palpável e lógico, que devemos recusar outras dimensões, na busca de um conhecimento mais profundo da pessoa, da Enfermagem, dos cuidados humanos e dos processos de cura na saúde e na doença.

Para a mesma autora, os cuidados humanos exigem um elevado respeito e reverência pela pessoa, o que implica primeiro que tudo um respeito pela dignidade do próprio e pela vida humana, valores que se relacionam com a autonomia da pessoa e a sua liberdade para tomar as decisões que mais lhe convierem, de acordo com os seus interesses.

A teoria de Watson procura ir mais além, passar as fronteiras do que é óbvio e do que está cientificamente comprovado, integra noções de transcendência, de alma (espírito, mente ou um mais elevado sentido do eu), de tempo e espaço, passado, presente e futuro, sem as quais a compreensão da pessoa humana e em consequência a capacidade para a ajudar, ficam irremediavelmente comprometidas. Todos já experienciamos que é possível estar fisicamente num dado lugar, mas bem longe espiritualmente. O que é conseguido através da introspecção, da imaginação criativa, da meditação, dos sonhos e eventualmente de outros processos é ainda desconhecido.

Ainda que o corpo se encontre doente, nem tudo o que a pessoa é estará assim, podendo contribuir para recuperar o que não está bem, mas acima de tudo necessitando da nossa atenção, do nosso cuidado, porque, em primeiro lugar faz

parte do todo que é a pessoa e, por outro lado, pode ser a única ‘coisa’ onde a intervenção de enfermagem se pode revelar eficaz.

Assim, Watson (1985) estabeleceu dez factores *cuidativos*³ (*caring factors*):

1. **Formação de um sistema de valores humanista e altruísta.** Cuidar deverá ter por base aqueles valores, que incluem a amabilidade, a empatia, a preocupação e o amor pelos outros, que começam a ser incutidos na infância através da educação e do exemplo dos adultos com quem convivem. A relação com os outros assume um papel importante, já que é com eles que esses valores podem e devem ser exercidos, valorizando a satisfação de receber, dando. Esta formação é a base do cuidado humano, pelo que constitui o factor mais importante da ciência do cuidado e aquele que leva aos melhores cuidados profissionais, sendo por isso imprescindível.
2. **Fomentar a fé e a esperança.** Este aspecto, que se traduz no poder da mente e do espírito, é referenciado por muitos autores de diversas épocas e diferentes civilizações, entre os quais Hipócrates, como interferindo nos estados de saúde da pessoa, pelo que o enfermeiro deveria reforçar estes factores em si próprio e na pessoa que cuida, considerando as capacidades de ambos para interferirem no processo da doença.
3. **Cultivar a sensibilidade para nós mesmos e para os outros.** Os sentimentos fazem parte do ser pessoa e as relações entre enfermeiro e doente desenvolvem-se a partir de estados emocionais, sejam de dor, de felicidade ou outros. Os enfermeiros sensíveis são mais capazes de entender outras formas de ver o mundo, pelo que estarão em melhores condições para atenderem as necessidades do outro, sejam elas quais forem.
4. **Desenvolver uma relação de cuidados humanos de ajuda e confiança.** Uma vez mais, a relação apresenta-se como algo de prioritário e muito importante para a Enfermagem, traduzindo-se num enorme respeito pela pessoa e pela sua forma de ser e de estar na vida. Nesta relação onde ambos os sujeitos estão em pé de igualdade, há uma troca de experiências que ultrapassam em muito o plano físico, podendo proporcionar descobertas sobre a própria pessoa, o que torna a comunicação fundamental.

³ Em oposição ao *factores curativos* (*curing factors*)

5. **Promover e aceitar a expressão de sentimentos positivos e negativos.** O enfermeiro deverá centrar a sua atenção nos aspectos 'não racionais' de uma dada situação ou ocorrência, de forma a poder compreender o que está na génese de uma determinada atitude ou conduta.
6. **Usar processos criativos para resolver problemas.** A Enfermagem, como ciência e arte que é, além da utilização de métodos científicos de resolução de problemas, não dispensa outros caminhos, quaisquer que eles sejam, desde que contribuam de algum modo para o fim em vista.
7. **Promover o ensino e a aprendizagem transpessoal.** A educação para a saúde sempre foi uma das incumbências do enfermeiro, não basta a transmissão da informação, é necessário que se verifique uma aprendizagem, ou seja, aquela tem de ter algum efeito na própria pessoa. Educação e aprendizagem estão interligadas e são interdependentes, não podendo uma existir sem a outra, pelo que não há um domínio de qualquer das partes, mas antes uma co-participação e co-responsabilização.
8. **Criar um ambiente de apoio, protecção ou correcção mental, física, sociocultural e espiritual.** Ao se pretender abarcar tantas dimensões da própria pessoa, proporcionando cuidados de qualidade, estamos a considerar a pessoa no seu todo, numa visão holística. Para o conseguirmos é necessário promover a comodidade, a intimidade, a segurança e um ambiente limpo e estético.
9. **Ajudar na satisfação das necessidades humanas.** A função de assistência nas actividades diárias é elementar para a Enfermagem, sabendo-se que à medida que são satisfeitas, diminui o *stress* e aumenta o bem-estar, cabendo ao enfermeiro a sua detecção precoce, sendo que para isso contribui a sua relação com a pessoa no sentido da sua melhor, mais rápida e mais correcta identificação, não havendo para a enfermagem uma hierarquia de importâncias.
10. **Aceitação das forças existenciais-fenomenológicas-espirituais.** O último factor leva-nos para os aspectos subjectivos do mundo interior de cada pessoa, a importância da sua consciência e o significado que a vida e cada uma das suas etapas tem para cada um, considerando os fenómenos como eles são experienciados pelo próprio. O reconhecimento destas forças como fazendo parte de cada indivíduo, abre enormes possibilidades de desenvolvimento,

tanto em termos intrapessoais como transpessoais. O cuidado humano exige não só conhecimentos teóricos dos recursos disponíveis, mas também de como a pessoa encara o problema e ainda, de como ela pode ser ajudada a ultrapassar a crise em que se encontra.

Há aqui diversos pontos a ponderar. Por um lado dá-se uma mudança no objecto dos cuidados, de que resulta a ascensão da pessoa a uma posição cimeira e principal, não só como um fim, mas também como o *agente da mudança*, nas palavras de Watson (1985), por outro, reconhece-se que para proteger a dignidade e integridade humanas é imprescindível levar em linha de conta a pessoa no seu todo, o que obriga a não deixar de considerar o que quer que seja.

Analisando as exigências que esta concepção acarreta para a Enfermagem, facilmente se entende que as competências a adquirir são bem mais complexas e ultrapassam em muito, as meramente técnicas. Ora, continuando, a profissão de Enfermagem, como foi afirmado anteriormente, a ter uma predominância do 'saber fazer', será interessante sabermos, mais ainda numa área como os cuidados intensivos em que esse factor provavelmente mais se acentua, se e como a dignidade do doente é promovida, tendo em conta esta perspectiva.

1.4 – CONTRIBUTOS DA ÉTICA DO CUIDADO

Carol Gilligan desenvolveu na década de oitenta a chamada teoria ética do cuidado, enquadrada numa perspectiva de desenvolvimento moral. Durante um certo período de tempo foi-se apercebendo de que, ao falarem de moralidade e dos seus problemas, as pessoas enveredavam fundamentalmente por dois caminhos diferentes, que correspondiam na verdade, a duas formas de encarar, de pensar sobre o assunto, «... *duas maneiras de descrever a relação entre o 'eu' e o 'outro'*» (GILLIGAN: 1997: 9).

Na tentativa de procurar respostas às questões que entretanto lhe tinham surgido, Gilligan fez uma análise profunda dos textos sobre psicologia, tendo verificado que essas diferenças eram aí interpretadas como etapas da progressão do desenvolvimento, ou seja, surgiriam sequencialmente e como corolário habitual do desenvolvimento normal e esperado e não, como a autora sentia, em contraponto.

Para ela, o problema estava nos sexos. As *vozes* de homens e mulheres apresentavam diferenças. Constatou então, que os estudos de psicologia que se dedicavam a estas questões excluía repetidamente as mulheres das suas pesquisas (Kohlberg, Piaget, Freud), passando a supor que muito provavelmente haveria um insuficiente conhecimento sobre o desenvolvimento feminino, da parte daqueles que apresentaram teorias do desenvolvimento. A literatura sobre o tema, ao verificar a existência de disparidades entre a experiência das mulheres e a representação do desenvolvimento humano, encontrava razões para tal num problema de desenvolvimento daquelas, não havendo quem se interrogasse sobre um hipotético desajustamento aos modelos existentes, por não tomarem em consideração diferenças importantes entre homens e mulheres relativamente ao julgamento e acção em situação de conflito moral e opção.

Gilligan adverte que a ligação de uma determinada forma de pensamento às mulheres não é absoluta e que pretende essencialmente destacar um problema de interpretação, tendo realizado três estudos, que obedeceram ao mesmo painel de *questões* sobre concepções de si próprio e moralidade, sobre experiências em situação de conflito e opção (1997: 11).

Nancy Chorodow, citada por Gilligan, sugeriu que a manutenção de determinadas características gerais e quase universais que homens e mulheres possuem, se deve ao facto de as mulheres serem habitualmente responsáveis pelos cuidados a dar às crianças, o que se reflecte mais tarde na personalidade feminina, definindo-se esta em termos de relação com os outros, mais do que a personalidade masculina. Enquanto que a formação da identidade feminina se dá num contexto de relacionamento contínuo e de continuidade com a mãe, a masculina implica uma individualização e portanto uma ruptura, daí que *«para rapazes e homens, separação e individualização estão profundamente ligadas à identificação sexual, uma vez que a separação da mãe é essencial para o desenvolvimento da masculinidade.»* (GILLIGAN: 1997, 20). Desta forma, refere Chorodow, citada por Gilligan *«... as raparigas saem deste período com uma base para situações de 'empatia' instalada na sua definição primária de si próprias de uma forma que não se encontra nos rapazes.»* (1997: 20), o que lhes permite uma maior percepção das necessidades ou sentimentos dos outros.

A masculinidade define-se pela separação ao invés da feminilidade que é pela ligação e, sendo assim, homens e mulheres sentem ameaças diferentes à sua identidade sexual, aqueles pela intimidade e estas pela separação, o que leva a que

os elementos do sexo masculino tenham dificuldades nos relacionamentos e os do sexo feminino sintam problemas de individualização (GILLIGAN, 1997).

Aquilo onde as mulheres sentem mais dificuldades, tem sido entendido pelos psicólogos como uma falha no desenvolvimento, já que os indicadores que lhes serviram de suporte apontavam para uma crescente separação, refere Gilligan (1997). Tal não será surpreendente se atendermos ao facto de as pesquisas ignorarem quase por completo as mulheres. Os aspectos da personalidade que caracterizam o homem e o distinguem da mulher, são aqueles que a sociedade actual admira, enaltece e até, em muitas circunstâncias premeia. Na base de diferentes estudos está a convicção de que o modelo masculino é o preferível, o melhor, «... *uma vez que satisfaz as exigências do sucesso moderno*» (GILLIGAN, 1997: 22), o mesmo não se passando com o modelo feminino que privilegia a sensibilidade e o cuidado com os sentimentos dos outros, podendo inclusivé dificultar ou impedir o sucesso profissional.

De facto, Lever, citado por Gilligan, constatou no seu estudo que a competição, as disputas e as decisões são típicas dos jogos dos rapazes, independentemente de isso por em causa ou não as relações por eles estabelecidas, subordinando as raparigas o próprio jogo à manutenção das relações, sendo que «*estes jogos respondem ao modelo social das relações humanas primárias nas quais a organização é mais cooperativa*» (GILLIGAN, 1997: 24).

Mead, citado por Gilligan, considera que desta forma se adquire a sensibilidade para nos colocarmos no papel do outro e compreendê-lo como diferente de nós próprios. A importância destes aspectos é vital para a Enfermagem, para a consideração do outro como pessoa, com necessidades e objectivos próprios, bem como com uma dignidade inalienável e onde o papel da relação parece ter um significado especial, mais ainda se estivermos a falar de um doente que está numa situação de grande gravidade, com risco da própria vida; «*a sensibilidade para com as necessidades dos outros e o facto de assumir a responsabilidade de tomar conta de outros levam a mulher a escutar outras vozes além da sua e a incluir, nos seus juízos, outros pontos de vista.*» (GILLIGAN, 1997: 33).

Mais estudos referidos por Gilligan, nomeadamente o de Lever sobre a organização e estrutura das actividades de recreio das crianças, demonstram distintas elaborações mentais, confirmando e mesmo ampliando o que Piaget já havia observado. Os rapazes apresentam um enorme interesse pelas regras, pela

legalidade e justiça na resolução de conflitos, o que não acontece com as raparigas que apresentam uma atitude bem mais prática. Para elas, as regras não são tão rígidas, aceitam com facilidade exceções, pelo que são mais flexíveis. Piaget, refere a autora, entende que o sentido do legítimo, que considera essencial ao desenvolvimento moral, é mais desenvolvido nos meninos do que nas meninas.

Aquilo que habitualmente é tido como uma fraqueza no desenvolvimento moral da mulher, que é uma certa dificuldade em formular juízos, pode revelar cuidado e preocupação com o outro, pelos relacionamentos e um grande sentido de responsabilidade (GILLIGAN, 1997).

A mulher tem tido desde sempre funções que constantemente são desvalorizadas pelo homem, como sejam as de alimentar, tratar e ajudar, pode-se dizer tudo aquilo que *cuidar* envolve, consideradas de menor importância, numa lógica que é diferente, mas que ainda tem hoje em dia fortes repercussões, nomeadamente em termos económicos.

Nos estudos de Broverman et al., citados por Gilligan (1997), sobre estereótipos da função sexual, as qualidades consideradas necessárias à entrada na vida adulta, como sejam a capacidade para pensar autonomamente, para tomar decisões claras e para empreender acções responsáveis, estão associadas à masculinidade e são mesmo atributos indesejáveis na mulher. Há aqui uma clara valorização do ser individual em contraponto da relação com os outros. Aspectos como a intimidade, amor, carinho e sensibilidade que eram considerados instintos, que para Rodrigues são «... comportamentos resultantes dos programas comportamentais, comuns a todos os indivíduos da espécie...» (1998: 125), na própria mulher e não fazendo parte da aquisição proporcionada pelas experiências e pelo seu desenvolvimento, vêm a ser contestados por dados científicos recentes que «vieram mostrar que instinto e aprendizagem não estão tão distantes quanto antigamente se supunha; são antes complementares de um mesmo fenómeno – a programação do comportamento.» (RODRIGUES, 1998: 127), o que demonstra, segundo o autor, a proximidade das concepções evolucionistas acerca dos instintos de Lamarck: *instintos são o somatório dos hábitos dos antepassados* e de Darwin, com a verdade actual.

De acordo com o trabalho de Kohlberg, em que ele estabelece seis fases para caracterizar o desenvolvimento moral desde a infância até à idade adulta, as mulheres nunca atingem as fases mais avançadas e os seus julgamentos cabem na terceira das fases elaboradas, onde «... a moralidade é concebida em termos interpessoais

e a bondade é equivalente a ajuda aos outros e desejo de lhes agradar» (GILLIGAN, 1997: 35). Kohlberg & Kramer, referidos por Gilligan (1997), afirmam que as mulheres progredem na escala se passarem a ter actividades ditas masculinas, ou seja se necessitarem de desenvolver «... competências instrumentais» (GILLIGAN, 1997: 34), pois a sua permanência num nível inferior seria inadequada para enfrentar com sucesso os desafios então surgidos.

As teorias desenvolvimentistas clássicas não se poderão considerar universais. Se homens e mulheres são diferentes, o caminho para a maturidade bem como o momento em que esta é atingida, são distintos, pelo que tudo tem de ser pensado de outra forma. Como refere a autora:

«nesta concepção o problema moral nasce de responsabilidades em conflito mais do que direitos competitivos e exige, para a sua resolução, um modelo de pensamento que seja mais contextual e narrativo do que formal e abstracto. Este conceito de moralidade em ligação com a actividade relativa à preocupação com os outros, centra o desenvolvimento moral na compreensão das responsabilidades e dos relacionamentos, tal como o conceito de moralidade em ligação com a justiça vê o desenvolvimento moral apoiado na compreensão dos direitos e das regras.» (1997: 36).

Enquanto que a moralidade dos direitos privilegia a separação, a autonomia, o individual e os direitos, a moralidade da responsabilidade obedece a outros pressupostos, assenta mais na conexão entre as pessoas e na relação. Enquanto que para a primeira os dilemas morais apresentam uma solução objectivamente correcta e com a qual todas as pessoas em princípio deverão concordar, ao invés, o juízo para a moral da responsabilidade não se apresenta tão seguro, tem em conta o contexto, que se caracteriza por um tempo e um local determinados, sempre condicionado por aquela pessoa que ali está, dificultando a expressão de uma opinião categórica, o que não se passaria se atendêssemos única ou preferencialmente a regras. A generalização torna-se por isso inadequada e a solução é por via disso relativa, não obedecendo à lógica do certo e do errado, o que gera conflitos quando as interpretações não são coincidentes (GILLIGAN, 1997).

Os trabalhos de Gilligan sugerem-lhe que as mulheres entendem a agressão como resultado da ruptura na conexão, entendendo Rodrigues que a agressividade é «toda e qualquer acção violenta considerada independentemente das causas que lhe deram origem ou das finalidades biológicas que vise atingir.» (1998: 216), que levam à separação e à conseqüente solidão e não de um impulso primário, que a vida em sociedade reprime, pelo que concluiu «... as actividades de cuidados com os outros, como as suas fantasias sugerem, são as actividades que tornam seguro o mundo social, evitando o

isolamento e prevenindo a agressão...» (GILLIGAN, 1997: 75). Tendo os homens dificuldades no estabelecimento de conexões, que são tão frágeis quanto efêmeras, o corte das relações torna-se provável e perigoso, independentemente do vínculo existente.

De acordo com o que as duas teorias morais afirmam, perante um dado problema, homens e mulheres agiriam de modo diverso. Eles dando prevalência àquilo que consideram de maior importância, as normas, relegando as relações para um lugar secundário, ao passo que elas, acreditando que o fundamental são as relações, tentariam alterar as regras, se necessário, que não consideram absolutas.

Na análise que a autora faz das opções morais das mulheres por si entrevistadas, torna-se uma constante a dependência dos julgamentos às relações existentes, assinalando a dado passo que *«o facto de a vida ser apoiada por relações leva-a a considerar “o sagrado elo” da vida mais do que a “santidade da vida a todo o custo”, e construir uma ética de responsabilidade sem deixar de estar consciente do problema dos direitos.»* (GILLIGAN, 1997: 99).

À pergunta: que significa dizer que algo está certo ou errado, Gilligan, responde: tem a ver com o respeito pelo próprio e pelos outros, que também têm consciência e sentimentos.

O que estudos referidos por Gilligan parecem demonstrar, é uma certa incapacidade das mulheres em tomarem posição, nomeadamente quando a sua opinião é contrária. Numa sociedade cuja igualdade de direitos ainda não é uma realidade, quer seja em termos formais quer na prática do dia a dia, a mulher tem ainda algumas dificuldades em se impor, pela pouca consideração do seu ponto de vista e pelo facto do poder ser predominantemente masculino; *«... tradicionalmente as mulheres têm cedido aos julgamentos dos homens...»* (GILLIGAN, 1997: 112).

A mulher vê-se perante um *«... conflito entre compaixão e autonomia, entre virtude e poder...»* (GILLIGAN, 1997: 115), ou seja, entre a imagem da mulher, ainda predominante submissa, obediente e passiva, cumprindo na perfeição o que se espera dela e, uma outra, que apesar de ser solidária não renega, antes pelo contrário, o seu eu. Sente no entanto que a conciliação entre estas duas faces, que entende ser possível, se perfilam como incompatíveis para muitos.

A perspectiva mais evoluída para conflito e escolha moral, desenvolvida por Kohlberg, citado por Gilligan (1997), e que ele chamou de moral pós-convencional,

surge nas respostas das mulheres às questões de Gilligan (1997), como uma preocupação, responsabilidade e relacionamento com os outros, evoluindo por força da própria experiência e da compreensão das relações, sempre no sentido de um maior cuidado para com os outros; «... a lógica subjacente a uma ética de preocupação com os outros é uma lógica psicológica de relações, em contraste com a lógica formal da honestidade que é uma lógica de regras de justiça» (GILLIGAN, 1997: 119). Permitir, por exemplo, que alguém sofra, traduz um alheamento, contrário àquela moral.

A vida de uma pessoa está indissociavelmente ligada a outras pessoas, através de relações que com elas estabelece, não sendo possível considerar a pessoa isoladamente. É que: «a responsabilidade agora inclui tanto o eu como o outro, visto como diferente, mas mais ligado do que separado ou oposto [...]... a consciência da dinâmica das relações humanas torna-se então central para a compreensão moral, ligando o coração e os olhos numa ética que une a actividade do pensamento à actividade de preocupação com os outros.» (GILLIGAN, 1997: 230-233).

Ao longo do ciclo da vida, todos nós passamos por diversas fases, originadas por mudanças biológicas, psicológicas e sociais e onde a ligação e a separação estão constantemente presentes, ainda que de forma diferente, «... descrevendo a biologia da reprodução humana e a psicologia do desenvolvimento humano.» (GILLIGAN, 1997: 235). A autora comprovou através da sua pesquisa, que as relações entre o eu e o outro diferem na experiência de homens e mulheres, o que aliás, refere, já era evidente nos textos que se debruçam sobre o desenvolvimento: «... as vozes masculina e feminina falam tipicamente da importância de verdades diferentes, a primeira fala do papel da separação na definição e fortalecimento do eu, a segunda fala do processo permanente de ligação que cria e mantém a comunidade humana.» (GILLIGAN, 1997: 242).

A ética do cuidado traduz-se na preocupação activa pelos outros e tem por base o relacionamento que previne a indiferença e o afastamento. Já dizia Aristóteles, que o homem é um ser social. O ser capaz de viver isoladamente ou é um Deus ou uma besta, mas não um ser humano, dando conta da impossibilidade de se viver só, da falta de sentido e do absurdo que isso representa. Esta noção é extraordinariamente importante nos nossos dias, o que foi reconhecido na reflexão ética sobre a dignidade humana do CNECV, considerando-a fundamental para a promoção da dignidade humana: «uma ética do cuidado, historicamente realizada sobretudo pelas mulheres na cultura ocidental, nas suas práticas quotidianas do cuidado dos vulneráveis da sociedade, daqueles que justamente têm vindo pouco a pouco a ter lugar nesse

alargamento do conceito de dignidade humana: as crianças, os idosos, os doentes, os deficientes.» (1999: 17).

Gilligan, afirma que «a moralidade dos direitos apoia-se na igualdade e centra-se na compreensão da justiça, enquanto que a ética da responsabilidade se apoia no conceito de equidade, o reconhecimento de diferenças nas necessidades.» (1997: 255).

Considerando que a profissão de Enfermagem é predominantemente feminina não podemos deixar de ter em conta este olhar sobre os problemas morais, que apresenta pressupostos inquestionáveis e mesmo absolutamente imprescindíveis ao cuidar de pessoas, baseado em experiências de ligação. Tal olhar é também sempre necessário para a abordagem de um tema tão delicado e controverso como cuidar de doentes em situação terminal numa UCI, já que ele é intrínseco ao actual desenvolvimento da Ética da Enfermagem que «...reflecte não só sobre o que nós, enfermeiros, **devemos fazer** no exercício da Enfermagem mas também sobre o que **devemos ser** na relação com os nossos utentes.» (VIEIRA, 1995: 115).

Conforme vimos até aqui, a dignidade faz parte integrante do conceito de pessoa, tal e qual aquele que nos dias de hoje é considerado e seja qual for a perspectiva por que é analisado. Encarando a pessoa humana como centro e fim dos nossos cuidados, não parece restarem dúvidas de que cuidar será a única forma de atendermos a pessoa doente na sua globalidade, não só no seu aspecto físico, como nos psicológicos, espirituais, sociais, culturais, da sua história de vida e que, de alguma forma possam interferir, positiva ou negativamente no seu estado de saúde e de recuperação.

As UCI são locais onde a vida e a morte coexistem de uma forma permanente, sendo que nem sempre o caminho que leva de uma a outra, seja trilhado, pelo menos aparentemente, com a dignidade preservada.

2 - SOBRE A LIBERDADE E A DECISÃO

Neste capítulo e, na sequência da abordagem anterior, iremos reflectir sobre a liberdade e a decisão, o que passa naturalmente pela reflexão sobre a autonomia da pessoa doente e as limitações à mesma, que poderão impedir uma tomada de decisão consciente. Nestas situações importa ainda reflectir sobre a decisão por substituição e as suas implicações.

2.1 - O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA

Dos quatro princípios apresentados por Beauchamp & Childress no fim da década de setenta⁴ em *Principles of Biomedical Ethics* (beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça), o princípio da autonomia apresenta-se para esta reflexão como fulcral.

Autonomia é habitualmente definida como auto governo ou auto determinação, quer dizer, a capacidade que as pessoas têm para decidirem ou realizarem actos que lhes digam respeito, que interfiram nas suas vidas, autonomamente, por si e não por outros. Capacidade de escolha essa baseada em princípios que cada um gostaria de ver, segundo Kant, tornarem-se *leis universais*, tendo apenas como limite o direito dos outros, vendo a pessoa como um fim e não simplesmente como um meio.

Será necessário no entanto, no contexto em que se insere o nosso estudo, reflectirmos mais profundamente sobre o conceito de autonomia. Diversos autores, citados por Mappes & Zembaty (1991), entre os quais Miller, fazem uma distinção

⁴ A primeira edição de *Principles of Biomedical Ethics* é de 1978.

conceptual de diferentes sentidos da autonomia: *autonomia como liberdade de acção*, *autonomia como liberdade de escolha* e *autonomia como deliberação efectiva*.

Autonomia como liberdade de acção

Refere-se à autonomia que cada pessoa tem para agir de acordo com a sua intenção consciente. A acção é voluntária, não resulta de qualquer coacção. Se a autonomia fosse considerada simplesmente como '*liberdade de acção*', os aspectos intrinsecamente relevantes seriam a intenção e a vontade, pelo que a violação da autonomia dar-se-ia quando existisse coerção física ou psíquica, implicando o uso da força e levando a pessoa a fazer aquilo que não queria, causando-lhe prejuízo. Será exemplo desta coacção, se for dito a um doente, antes deste comunicar a sua decisão, de que se esta for num determinado sentido - contrário ao que a equipe terapêutica preconiza -, isso implicará o seu '*abandono*', levando a pessoa a enveredar por um caminho que não seria autonomamente o seu.

Como liberdade de escolha

Este aspecto não se prende com quaisquer tipos de coerção, mas com o facto de, embora teoricamente as alternativas existam, em termos práticos determinadas escolhas não terem consequências, serem impossíveis de concretizar, acabando por serem '*negadas*', pelo que a autonomia está limitada. Por exemplo, se um doente em estado terminal pretendesse acelerar o seu processo de morte atirando-se da janela da enfermaria abaixo, via essa alternativa negada em virtude da abertura das janelas ser demasiado pequena.

Como deliberação efectiva

Ao discutirmos as limitações impostas à autonomia tanto no que diz respeito à liberdade de acção, como no que se refere à liberdade de escolha, o foco está centrado em factores externos. Ao contrário, na autonomia como deliberação efectiva, a essência é constituída por factores internos à própria pessoa; «*um indivíduo autónomo é caracterizado por ser capaz de tomar decisões racionais e sem constrangimentos e agir de acordo com elas*» (MAPPES & ZEMBATY, 1991: 26). Neste perspectiva, o exercício da autonomia verifica-se quando a pessoa actua sem qualquer embaraço e tendo por base a razão, que também ela não sofreu qualquer tipo de influências. Importa, segundo os autores, distinguir dois sentidos de racionalidade. O primeiro que indica que uma pessoa é racional, quando é capaz de escolher os meios mais adequados para atingir o fim escolhido. Por exemplo,

alguém que pretenda ser enfermeiro e que concorra a uma Escola Superior de Enfermagem, de acordo com esta perspectiva, estará a agir racionalmente. Uma outra pessoa que apresente o mesmo objectivo, mas que ao invés passe horas a fio a reflectir, esperando assim obter os conhecimentos necessários ao exercício da profissão, será considerado irracional. O segundo aspecto da racionalidade tem a ver com a melhor e mais adequada escolha dos fins. Neste sentido, alguém que opte por se suicidar, por exemplo, será considerado irracional. No entanto, de acordo com a primeira definição, a pessoa poderá escolher um meio adequado e eficaz para atingir tal desiderato e, segundo este princípio o seu acto ser considerado racional. Para Mappes & Zembaty (1991), se a racionalidade de um acto se pode aferir pela capacidade de decidir quais os melhores meios para alcançar os fins adequadamente escolhidos, a pessoa que assim procede será portadora de um conjunto de competências, a saber:

1. Formulação correcta dos objectivos, especialmente objectivos de longo-prazo.
2. Estabelecimento de prioridades de acordo com os objectivos.
3. Determinação dos meios mais adequados para atingir os objectivos propostos.
4. Capacidade de actuar eficazmente para realizar esses objectivos.
5. Aptidão para abandonar ou modificar os objectivos, se as consequências da utilização dos meios forem indesejáveis ou se os meios forem inadequados.

Uma pessoa será autónoma (na perspectiva de *deliberação efectiva*) se estiver na posse daquelas competências e tiver a necessária disposição para as exercer. Em inúmeras circunstâncias estas competências podem estar limitadas, pelo que a pessoa estará incapaz de exercer na plenitude a sua autonomia. É o que se passa com o medo, dor, emoções fortes, febre, a presença de determinados medicamentos no organismo, pelo que será mais correcto falarmos de graus de racionalidade que percorrem um espectro onde várias possibilidades intermédias se apresentam como possíveis, indo desde o racional até ao irracional.

Por outro lado, poderão existir outros motivos que tornarão a decisão menos racional, isto é, não seria esta a que aquela pessoa tomaria em condições normais, não por a razão da pessoa se encontrar de alguma forma afectada, quer dizer, ela

continua a utilizar um processo lógico de raciocínio e a actuar de acordo com os seus melhores interesses, à luz dos objectivos traçados, mas porque algo se passou no processo - informação incompleta, por exemplo - ou afectou o 'estado de espírito' da pessoa - uma decepção, por exemplo -, ou ela foi de certa forma 'obrigada', pelo que não foi livre para exercer a sua autonomia.

De acordo com Mappes & Zembaty (1991), para a pessoa poder ser completa e verdadeiramente autónoma deverá possuir as referidas características pessoais, bem como não ser coagida por outros ou ter, na prática, as opções limitadas.

2.2 - AS LIMITAÇÕES À AUTONOMIA DA PESSOA

Ao analisarmos o problema à volta dos doentes internados em cuidados intensivos, numa fase terminal e onde se coloca, ou pode vir a colocar a questão dos enfermeiros desenvolverem determinadas intervenções, que poderão ser iniciadas por outros técnicos da equipe, apelidadas de interdependentes como a administração de medicamentos prescritos pelos médicos, ou outras, iniciadas pela prescrição do enfermeiro, denominadas de autónomas, poderá existir à partida a condicionante da atitude paternalista por parte dos profissionais de saúde, no que respeita à autonomia do doente.

Conforme refere Beauchamp & Childress (1999), as obrigações e as virtudes dos profissionais da saúde, foram desde sempre associadas ao princípio da beneficência, isto é, ao fazer bem, pelo que todas as decisões tomadas, eram-no sem qualquer consulta ao doente sobre os seus pontos de vista, o que se veio a alterar sobretudo nos últimos trinta anos, com o despontar de uma consciencialização dos direitos das pessoas e, nomeadamente, do direito de decidir sobre o seu destino médico.

O princípio do paternalismo diz-nos que uma limitação, interferência, usurpação da liberdade - componente da autonomia - de uma pessoa para decidir sobre si própria, substituindo o julgamento daquela pelo nosso, seria justificada em determinadas circunstâncias, evitando um mal que se previa. No entanto, para Beauchamp & Childress *«os actos paternalistas implicam tipicamente, por um lado, força ou coerção, e por outro, engano, mentira, manipulação da informação, ou não revelação da*

mesma» (1999: 259). Todavia, de acordo com Mappes & Zembaty (1991), nem sempre os actos paternalistas são acompanhados de coerção. Um doente, por exemplo, que nos tenha confidenciado que se suicidaria se soubesse que sofria de uma determinada doença e que, pudéssemos supor com segurança de que estaria a falar verdade, cumprindo a sua promessa, sonegar-lhe a informação sobre o diagnóstico de forma a evitar que ponha termo à sua vida, o que seria contrário ao respeito pela sua pessoa, será um acto paternalista, ainda que não acompanhado de coerção.

Aliás, tal omissão está prevista na legislação portuguesa, ao desvincular o profissional de saúde do Dever de esclarecimento (artº 157º do Código Penal) se tal *«implicar a comunicação de circunstâncias que, a serem conhecidas pelo paciente, poriam em perigo a sua vida ou seriam susceptíveis de lhe causar grave dano à saúde física ou psíquica»*.

Stuart Mill, citado por Mappes & Zembaty (1991), rejeita completamente as acções paternalistas, considerando-as ilegítimas. Ninguém estará em melhor posição do que a própria pessoa, para fazer juízos sobre os seus melhores interesses e para decidir sobre o que mais lhe convém. Justificar uma intervenção médica com o objectivo de prevenir o mal, pode ser um argumento usado indiscriminadamente, porque com um certo grau de subjectividade, para impedir o exercício da autonomia. Esta posição aparentemente extremada, deixa no ar, ainda que indirectamente, a possibilidade de, em circunstâncias cuja capacidade para tomar decisões autónomas esteja comprovadamente diminuída, Mill dá o exemplo das crianças, a actuação paternalista estar justificada. No caso das crianças, porém, a sua incapacidade deve ser suprida pelos representantes legais, que são em princípio os pais, devendo o consentimento ser dado por estes.

Seria então legítimo, na presença de uma autonomia diminuída, cuja racionalidade estaria comprometida, por exemplo em estados de doença, proceder-se à substituição, ainda que temporária, do sujeito detentor do direito, por um outro que asseguraria a defesa dos direitos daquele, de forma a protegê-lo das consequências potencialmente prejudiciais das suas próprias decisões.

A questão principal parece então prender-se com a determinação da diminuição da autonomia e, a partir de que momento é que esse decréscimo passa a ser razão válida para a nossa intervenção. Como já foi referido, as doenças, entre outros factores, podem diminuir as habilidades da pessoa em tomar decisões autónomas, mas afirmar-se *tout court* que nunca um doente estaria em condições de

exercer a sua autonomia, porque se encontraria de alguma forma afectado na sua globalidade como pessoa, parece ser demasiado radical. Por outro lado, a compreensão de que em determinados estados patológicos as habilidades necessárias para uma autonomia como deliberação efectiva, poderão estar comprometidas, é aqui fundamental.

De qualquer forma, todas as pessoas possuem um caminho feito de escolhas e de opções que certamente indicam, pelo menos se a decisão for no sentido de um *«esquema coerente de comportamento do doente em relação com decisões prévias referentes à sua própria assistência médica»* (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1999: 166), ou não o sendo, já que as pessoas mudam ao longo do tempo, se essas mudanças de opinião se verificaram autonomamente, quais os valores, crenças e dogmas religiosos que são a sua referência e governam a vida daquela pessoa. O sentido da opção escolhida *«... deverá, sempre que possível, basear-se nas decisões já conhecidas e expressas previamente pelo doente, respeitando as suas crenças e valores.»* (PARECER CJ/07-2000).

Doentes e profissionais de saúde encontram-se em posições diferentes. Aqueles tradicionalmente dependentes, estes com a autoridade de quem tem o saber e o poder de os utilizar interferindo na situação de saúde da pessoa que se encontra à sua frente. Alterar este estado de coisas não se afigura fácil. Por vezes, será difícil aceitar uma decisão da pessoa que vá contra aquela que temos, e que consideramos a mais acertada, havendo a tentação de a rejeitar, invocando a sua incompetência. Para Beauchamp & Childress (1999), a natureza do paternalismo assenta na convicção de que o profissional de saúde tem conhecimentos, preparação e perspicácia superiores, sendo por isso a pessoa mais indicada para decidir sobre o que é melhor para o doente. O peso relativo dos 'benefícios' e a sua ponderação pelos diferentes agentes, apresenta-se como a 'pedra de toque' das diferentes concepções. É mais uma vez a clássica disputa entre a obrigação de respeitar a autonomia e a obrigação de atender ao princípio da beneficência, havendo *«... que distinguir entre paternalismo justificado e os critérios de competência para evitar sermos nós quem decide se a decisão do doente é demasiado arriscada e este, por isso, incompetente»* (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1999: 133).

De nada serve que se respeite a autonomia do doente se este não estiver nem preparado para deixar de se sentir dependente, nem for capaz de controlar a situação, nas palavras de Beauchamp & Childress (1999), assumindo os riscos das suas decisões. Como já vimos, para Kant, o respeito pela autonomia da vontade faz

parte integrante do respeito pelas pessoas e da sua dignidade como seres racionais, capacita-as a governar as suas próprias acções de acordo com as suas escolhas.

Mas se a pessoa é quem melhor decide sobre tudo o que lhe diz respeito, estando ela na plenitude das suas capacidades, na posse de toda a informação e na ausência de coacção, parece bastante razoável aceitar-se que seja ela a pedir que outros, no entender dela melhor habilitados para decidirem, tomem a decisão.

2.3 – O CONSENTIMENTO INFORMADO, EXPRESSÃO DE AUTONOMIA E COMPETÊNCIA

De acordo com Beauchamp & Childress «o paradigma básico da autonomia na assistência de saúde,... é o consentimento expreso e informado» (1999: 120). Este consentimento, para poder ser considerado válido, pressupõe entre outras coisas que a pessoa seja competente, isto é, que tenha habilidade para realizar uma tarefa (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1999). Segundo os autores, o conceito de competência não é de fácil determinação, apresenta-se com múltiplas variações que têm a ver, entre outras coisas, com o momento em que é avaliada, com o problema que afecta a pessoa, com a própria decisão a tomar - quer dizer, uma mesma pessoa poderá ser considerada simultaneamente competente para um dado assunto e incompetente para outro -, ou seja, parecem existir circunstâncias que impedem o estabelecimento de um conceito fixo e ao mesmo tempo generalizável. «... A competência, no sentido da capacidade para tomar decisões, poderá variar com a decisão a ser tomada...» (PARECER CJ/07-2000), tornando-se indispensável uma determinação do nível de competência para recusar ou consentir tratamentos, o que a ser feito permitirá saber qual o tipo de decisão que deverá ou não deverá ser respeitada.

Para Beauchamp & Childress (1999), os conceitos de autonomia e competência estão intimamente ligados, «... um indivíduo é competente para tomar uma decisão se é capaz de entender a informação material, de fazer um juízo sobre essa informação tomando como base os seus valores pessoais, de pretender alcançar um determinado objectivo e de expor os seus desejos perante os seus cuidadores...» (1999: 127).

No contexto do nosso trabalho, de doentes em situação terminal internados na UCI, dificilmente poderão ser considerados, no momento, competentes para tomarem decisões sobre o seu futuro. Poderá alguém que se encontra numa situação de grande instabilidade hemodinâmica, habitualmente sujeito a drogas que lhe alteram significativamente o estado de consciência, com a capacidade de comunicação diminuída e em risco de vida, fazer uma análise isenta de pressões e tomar uma decisão de acordo com o seu modo de pensar? Parece que não. O que está aqui em causa não é tanto a gravidade da situação, mas a capacidade para decidir autonomamente, pelo que o *timing* da decisão é extremamente importante, já que se naquele lapso de tempo em que a decisão se justifica, ele não se encontra adequadamente capaz de a tomar, ter-se-á necessariamente de enveredar por outras soluções. Não podemos deixar de salientar, para excluí-las, as situações de emergência que, na impossibilidade de obtenção do consentimento explícito por parte do doente «... *legitima o profissional a agir no melhor interesse daquele, tendo em conta o princípio da beneficência, presumindo o seu consentimento.*» (PARECER CJ/07-2000).

Não estando o doente em condições de definir as suas escolhas, a tomada de decisão deve ser realizada por um substituto, que poderá ser a família ou a equipe médica, tendo em consideração três critérios, preconizados por Loureiro (1994) que são usados habitualmente e, em caso de conflito, numa escala decrescente de prioridade: a autonomia pura, o juízo substitutivo e o melhor interesse do doente.

O critério da autonomia pura, serve para aquelas pessoas que previamente manifestaram uma decisão sobre determinada questão num determinado sentido, evitando as dúvidas dos juízos substitutivos quanto à garantia de respeito pela autonomia, mas a experiência diz-nos que não existe entre nós essa tradição. Aliás, a existência por exemplo, de testamentos vitais, implica uma população com um nível cultural elevado, consciente não só dos seus deveres mas fundamentalmente dos seus direitos e crítica, o que reconhecidamente não é o caso da população portuguesa. O critério do juízo substitutivo baseia-se igualmente na autonomia, ou seja, a decisão deverá ser aquela que presumivelmente o doente tomaria, se para isso estivesse capaz. Tal facto leva-nos à ideia de consentimento presumido, o que exige de quem assume a ‘personagem’ que se pretende substituir, um conhecimento profundo desta; «... *a relação do substituto com o doente deve ter sido suficientemente íntima e intensa para que o juízo reflecta tanto os objectivos como as opiniões do doente*»

(BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1999: 164), pois a decisão deverá ser aquela que o incompetente tomaria se estivesse competente e não a que o substituto quererá para si, pois aí a autonomia deixaria de estar presente. O consentimento presumido equipara-se na lei ao consentimento efectivo, *«quando a situação em que o agente actua permitir razoavelmente supor que o titular do interesse juridicamente protegido teria eficazmente consentido no acto, se conhecesse as circunstâncias em que este é praticado»* (artº 39, nº2, do Código Penal)⁵.

2.3.1 – Validade Do Consentimento

Para que o consentimento resulte de uma verdadeira autonomia, deve-se respeitar um conjunto de procedimentos (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1999). Não nos referimos ao impresso que na prática institucional consubstancia uma obrigação legal preliminar à realização de uma dada intervenção terapêutica, por exemplo, mas antes daquela autorização intencional, voluntária e completamente percebida que a pessoa dá ao profissional de saúde para este realizar algo (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1999). Quer isto dizer, que a segunda aceção, além de ser muito mais abrangente, é a única que contém os elementos indispensáveis, podendo aquela ser o meio em que esta apresenta eficácia, traduzindo-se na que representa a autonomia da pessoa.

Apesar de tudo, conforme Paulo Gonçalves (1999) comprovou no seu estudo, embora desejando obter toda a informação que lhes diz respeito, o objectivo do doente não parece estar relacionado com uma participação no processo de tomada de decisão, mas antes com a satisfação de uma curiosidade, que é um direito que lhe assiste. Há que entender que no consentimento informado, também está em causa o respeito pelo seu desejo expresso, que pode ser: aceitar ou recusar a proposta que lhe foi apresentada; pretender dar o consentimento sem estar na posse de todas as informações disponíveis e recusar a informação (NUNES, L., 2001).

Um dos critérios a ter em consideração, é o que obriga à partilha da informação (a não ser nos casos em que o próprio a dispense), sem a qual resulta

⁵ Referência no Parecer CJ/07-2000, de 2 de Maio de 2000.

inválido o consentimento informado. A alínea b) do artº 84º (Do dever de informação) do CDE refere que é dever dos enfermeiros «*respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado;*», referindo Vieira que os enfermeiros devem informar os doentes «*... sobre todos os actos de enfermagem que a eles digam respeito, os procedimentos e tratamentos a realizar, e obter o seu acordo e permissão, mesmo para os actos que pratica por prescrição médica.*» (1995: 115).

O dever de informar só é superado e desobrigado pelo direito da pessoa a, se o pretender, não ser informada. Mas quando a informação é fornecida, é necessária a existência concomitante de duas condições para ela produzir os efeitos que se esperam, de uma forma séria. O enfermeiro deverá ser possuidor de um conjunto de competências comunicacionais de forma a que o receptor assimile os dados disponibilizados, para a formação de uma vontade esclarecida (NUNES, L., 2001). Ou seja, «*... dar resposta, com responsabilidade (logo, com exactidão e incluindo apenas os conteúdos pertinentes à sua finalidade) e cuidado (gentileza, atenção, utilizando os instrumentos básicos da profissão, como a observação e a relação de ajuda).*» (NUNES, L., 2001: 29).

Por outro lado a pessoa terá que ser capaz de integrar e compreender a informação. Beauchamp & Childress (1999), acreditam que determinadas circunstâncias limitam a capacidade de compreensão, levando-a a não optar no seu interesse, condição *sine qua non* para que a decisão de aceitar ou recusar uma intervenção seja credível, o que não acontece com os doentes em coma, por exemplo, que estão 'impedidos' de fazer as suas escolhas em liberdade. Nesse caso, segundo Vieira (1995), os doentes «*... devem poder contar com o enfermeiro para a sua defesa e a defesa dos seus interesses pessoais e legítimos.*» (1995: 116). Paulo Gonçalves (1999), afirma que os enfermeiros ainda se esquivam, todavia, ao cumprimento deste dever, fundamentalmente por sentirem tensões marcadamente contraditórias, entre uma autonomia que procuram na prática e que implica um assumir de responsabilidades, por um lado e, ainda um peso da tradição de subordinação ao poder médico, numa área que tem sido desde sempre da sua intervenção, por outro, com predomínio desta, evitando e protelando o confronto inevitável. Este facto leva o mesmo autor a concluir que «*... não é igualmente aceitável que os enfermeiros sistematicamente coloquem em causa as suas obrigações para com os doentes e a profissão para, mesmo passivamente, pactuarem com más práticas profissionais, de todo indefensáveis.*» (1999: 176).

Estamos perante doentes que vão iniciar ou já iniciaram terapêuticas que têm na sua base uma decisão de prosseguimento, em que eles eventualmente não participaram, como por exemplo a hemofiltração, prescritas pelo médico *«relativamente às intervenções de enfermagem que se iniciam na prescrição elaborada por outro técnico da equipe de saúde, o enfermeiro assume a responsabilidade técnica pela sua implementação.»* (CONSELHO E., 2001: 18), doentes esses com o seu estado de consciência alterado e em que o enfermeiro vai também ser co-participante nessas mesmas medidas. Segundo Paulo Gonçalves *«... não é por lacunas na produção legislativa que o acesso dos doentes à informação permanece problemático, nas unidades de internamento hospitalar. Assim, mais do que um problema de princípios, confrontamo-nos com um problema de prática»* (1999: 170). O mesmo autor, reconhece que em situações em que a informações assume aspectos afectivos para o doente e com característica dolorosas, nomeadamente quando existe ameaça à vida, os profissionais colocam-se como obstáculos ao acesso dos doentes à informação, o que acaba por nos levar para o *privilégio terapêutico*.

O que se passa, porém, é algo diferente, já que a informação, ainda que fosse transmitida, não teria qualquer efeito no outro, sendo necessário um juízo substituível. Como refere o Parecer CJ/07-2000, *«na impossibilidade de obter consentimento do próprio, e na ausência de representantes legais, é dever de qualquer profissional agir no melhor interesse do doente, se possível atendendo às preferências, crenças e valores que tiver manifestado.»*.

Alguns autores afirmam, como resultado de estudos e pesquisas por si realizadas, que certos doentes demonstram vontade em 'saber o menos possível'. Este facto não foi confirmado no estudo de Paulo Gonçalves (1999), para quem, tal não resultará de um desinteresse efectivo em ter acesso à informação que a cada um diz respeito, *«... mas antes de uma força maior que os impede de superar a dependência normativa que culturalmente os determina, face aos profissionais de saúde em geral, e aos médicos em particular.»* (1999: 171).

Finalmente, se o consentimento não for voluntário, ou seja, independente de *«... influências manipuladoras e coactivas de outros.»* (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1999: 155), não será feito em liberdade e não traduzirá a vontade efectiva da pessoa que o produziu, sendo portanto inválido. Os autores reconhece igualmente, que por vezes, como acontece na presença de determinadas drogas, a pessoa se encontra com a sua voluntariedade diminuída.

2.4 – A DEFESA DOS INTERESSES DA PESSOA DOENTE

São vários os autores que se referem ao enfermeiro como o ‘defensor’ do doente. O facto da sua presença vinte e quatro horas por dia, em estreito contacto com o doente e seus familiares, numa relação contínua, permitindo-lhe, um conhecimento mais aprofundado do doente e dos seus entes significativos, numa visão muito próxima, pode constituir o enfermeiro como o elemento chave, por forma a desenvolver acções promotoras da dignidade na fase final de vida do doente, como refere Ribeiro:

«Como ninguém, as enfermeiras trabalham com os utentes na sua totalidade, estão autorizadas a tocar-lhes, a partilhar as suas experiências de saúde e doença e a manter com eles um contacto cuja intensidade e duração dificilmente são experienciadas por outros técnicos. Isso intensifica as possibilidades de conhecimento, acompanhamento e partilha de valores e necessidade de ajuda» (1995: 30).

Albarran, citado por Bertolini (1994), sugere que a defesa envolve a informação aos doentes, o apoio às suas decisões e a salvaguarda dos seus interesses e direitos. Para Ribeiro: *«... ser **advogada** do utente pressupõe intervir no sentido de que ele seja sempre considerado, por toda a equipe de saúde, um fim e nunca um meio.»* (1995: 17).

Apesar do CDE, no seu artº 79º (Dos deveres deontológicos em geral), alínea c), determinar que o enfermeiro assume o dever de *«... defender a pessoa humana... »*, a escolha de um ‘defensor’⁶ parte da pessoa que quer ser ‘defendida’ - quando para isso está capaz - e, nesta circunstância pode a escolha não recair sobre o enfermeiro. Ao contrário, como refere Albarran, citado por Bertolini (1994), os enfermeiros podem não estar preparados ou não quererem assumir esse papel, o que, a ser assim, significaria dois problemas.

Em primeiro lugar, o que se relaciona com o aspecto formativo e da preparação teórico-prática ministrado pelas Escolas Superiores de Enfermagem. Bandman & Bandman, citados por Ribeiro (1995), entendem que este aspecto passa necessariamente pela formação dos enfermeiros, que aí devem:

⁶ Que aqui não é semelhante nem deve ser confundido, com o de defensor oficial ou representante legal.

1. Tomar consciência do que influencia as suas tomadas de decisão, dando grande importância à clarificação de valores;
2. Analisar os modelos de relação enfermeiro/doente, enfermeiro/doente/médico, bem como do enfermeiro com outros elementos da equipe de saúde;
3. Analisar as implicações morais do Código Deontológico na prática de Enfermagem, pois trata-se da base moral para a sua acção, salvaguardando os direitos humanos de enfermeiros e doentes à autodeterminação e bem estar.

E em segundo, o que representaria uma infracção grave dos deveres deontológicos dos enfermeiros, passível de procedimento disciplinar, os enfermeiros não quererem assumir um papel que lhes cabe obrigatoriamente. Para Ribeiro, *«a expansão do recurso à tecnologia... ainda confere ao papel de **advogada** do utente uma importância acrescida.(...) a enfermeira confronta-se... com o desafio de tomadas de decisão que exigem elevado juízo moral.»* (1995: 59).

Sara Fry , citada por Vieira (1995), defende a existência de três modelos de defesa dos doentes que podem ser adoptados pelos enfermeiros. Aquele que é fundado na salvaguarda dos direitos fundamentais do doente, sua compreensão e exercício. O que se funda nos valores do doente, que suportam as suas decisões tendo em conta o seu projecto de vida e, finalmente, o que tem por base o respeito pelas pessoas. O enfermeiro, partindo dos valores do doente deve salvaguardar, entre outras coisas, a sua dignidade.

2.4.1 – O Melhor Interesse

Segundo o parecer 7-2000, de 2 de Maio, do Conselho Jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros, *«por melhor interesse do doente [quando ele o não tiver manifestado] entende-se a restauração ou preservação das funções vitais, o alívio do sofrimento e a manutenção da qualidade de vida.»*. Estes três aspectos do melhor interesse do doente apresentam uma graduação que vai desde o extremo da salvação da vida, condição que não parece levantar dúvidas quanto ao seu carácter absoluto, até outras situações, como sejam o 'sofrimento' e a 'qualidade', que são

conceitos relativos, subjectivos e pessoais, não podendo nem devendo serem generalizados.

Não é fantasioso pensarmos que apesar de porventura a maioria dos tetraplégicos por acidente, por exemplo, sentirem que perderam quase tudo, existirem casos de grande qualidade de vida e ausência de sofrimento, pois o olhar de quem está de fora pode ser diferente do daquele que experiencia a situação, como nos referem Jonsen et al., «*acontece frequentemente que as vidas que os observadores consideram como de má qualidade são vividas bastante satisfatoriamente pelos próprios. Os seres humanos são espantosamente adaptáveis, podem fazer as melhores opções disponíveis*» (1999: 111). A caracterização da qualidade de vida pode ir de um estado quase ideal a um padrão de vida mínimo (LOUREIRO, 1994).

Nos últimos anos tem sido feito um esforço no sentido de procurar quantificar a qualidade de vida, englobando aspectos físicos, mentais e de interacção social. A escala QALY (*Quality Adjusted Life Years*) procura estabelecer uma relação entre os estados de saúde e a expectativa de vida, tentando objectivar aquilo é uma avaliação pessoal e portanto muito pouco objectiva (JONSEN ET AL., 1999). Para realizar juízos de qualidade de vida são necessários critérios justificáveis de prejuízos e benefícios, para evitar o livre arbítrio baseado em preferências pessoais e no valor social de cada pessoa (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1999). Segundo os autores, o substituto deve determinar, de entre as opções possíveis, qual a que causará, ao substituído, maior benefício. «*Aceitar o critério do melhor interesse implica assumir que o que há a fazer nos casos extremos é decidir quais são os interesses para o bem-estar do doente nesse momento em concreto [sublinhado nosso], e não o que seria que o doente havia decidido num mundo imaginário*» (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1999: 171), o que torna a decisão circunstanciada. Os autores questionam ainda se, como parece evidente pelas decisões legais, o que deve ser tomado em consideração se restringe à dor e ao sofrimento físico, ou se devemos entrar em linha de conta com outros aspectos da totalidade que a pessoa representa, ainda que talvez mais difíceis de caracterizar. É que, também na situação problema que definimos, os doentes estarão sedados e analgesiados, não se colocando porventura esse problema, pelo que há que ponderar outros dados. A razão de tal procedimento terá de ser, quanto a nós, a dignidade do doente, no pressuposto de que o prolongamento da vida não é um fim em si.

2.5 - A TOMADA DE DECISÃO: A LIBERDADE E RESPONSABILIDADE

O Regulamento do Exercício Profissional de Enfermagem (REPE⁷), refere que as intervenções de enfermagem «são autónomas e interdependentes» sendo que autónomas são «... as acções realizadas pelos enfermeiros, sob sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, de acordo com as respectivas qualificações profissionais...», assumindo o enfermeiro o dever de «responsabilizar-se pelas decisões que toma e pelos actos que pratica» (CDE, artº 79º/b) o que exige, à partida, um conjunto de conhecimentos teórico-práticos e éticos que habilitem o enfermeiro a tomar decisões e a responsabilizar-se por elas, passando do conceito de acção autónoma para o de autonomia individual: «... uma pessoa autónoma é aquela que é capaz de determinar o seu próprio curso de acção de acordo com um plano escolhido por si» (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1999: 59).

Cassels & Redman, citados por Silva (2000) referem que os processos de pensamento dos enfermeiros para a tomada de decisão ética, são comparáveis aos utilizados no processo de enfermagem, a saber: recolha de dados, identificação do problema, consideração das alternativas possíveis e adequadas, decisão e posterior avaliação, tendo em conta os efeitos da mesma sobre a pessoa intervencionada.

Considerando a extraordinária particularidade em que se encontram as UCI, onde assiduamente os enfermeiros são colocados perante importantes dilemas éticos, já constatado por Bertolini, que afirma que «... como resultado da utilização de tecnologias sofisticadas, os profissionais que trabalham em cuidados intensivos, estão com regularidade perante consideráveis problemas éticos» (1994: 58), que, refere ainda o autor, têm a ver com uma escolha entre diferentes e desagradáveis alternativas e com implicações morais, o sentido e o grau de importância com que são considerados determinados conceitos, podem levar os profissionais a atitudes e comportamentos antagónicos e em determinados casos, contraditórios com o espírito da lei e os objectivos de uma profissão que assumiu um compromisso com o cidadão expresso no seu Código Deontológico. Decidir é um acto que exige não só um conjunto de características individuais adquiridas através do desenvolvimento de cada pessoa, o

⁷ Decreto-lei 161/96 de 4 de Setembro.

seu trajecto, bem como uma sólida formação sobre valores sem os quais a vivência em sociedade seria extremamente difícil, a que se aliam os ensinamentos próprios de uma profissão.

Bandman & Bandman citados por Ribeiro (1995), sustentam que os direitos humanos e os previsíveis conflitos de valores e interesses entre as equipas de saúde, pressupõem o respeito por três princípios básicos de actuação:

- *O princípio da autodeterminação do utente*, que tem por fundamento o direito que cada pessoa tem a, de acordo com o seu quadro de referência, seguir uma determinada filosofia de vida e prática de saúde e, assumirem a responsabilidade por tal.

- *O princípio do bem estar*, que é mais abrangente que o anterior, pois implica um diálogo entre quem cuida e quem é cuidado, no sentido de fazer o bem e evitar o sofrimento, considerando as crenças, os valores e os objectivos de cada um.

- *O princípio da equidade*, que é considerar cada pessoa com única e diferente das demais, com necessidades próprias e portanto a necessitar de cuidados diferentes de todas as outras.

2.6 - A AUTONOMIA PROFISSIONAL DO ENFERMEIRO

Grundstein-Amado, citado por Christine Watson (1993), entende que a participação dos enfermeiros na tomada de decisão humaniza os processos. Rapin, citado por Bertolini (1994), diz que as decisões devem ser tomadas pela equipa, incluindo os enfermeiros e que os enviesamentos individuais serão melhor evitados pelo grupo.

Watson (1993), defende que é duvidoso que o fenómeno descrito por Stein em 1967 e confirmado pelo mesmo autor em 1990, do jogo médico-enfermeiro, onde os médicos tradicionalmente apresentam um domínio profissional sobre os enfermeiros e estes tomam uma atitude passiva, se verifique nos cuidados intensivos. Baumann & Bourbonnais, citados por Watson (1993), dão ênfase ao facto das áreas críticas requererem dos enfermeiros tomadas de decisões rápidas perante situações de crises, quando se verificam rápidas alterações nas condições dos

doentes. Ainda que isso seja verdade e possa contribuir para uma imagem diferente e melhor desses enfermeiros, essas intervenções parecem dar-se em aspectos práticos e não em questões mais relevantes. Apesar de tudo, segundo Watson (1993), isso diferencia os enfermeiros de cuidados intensivos dos seus colegas de outras áreas.

Holly, citada por Watson (1993), confirma que os enfermeiros de cuidados intensivos são mais autónomos que os restantes. Por outro lado, Watson (1993), questiona porque é que a evidência sugere precisamente o contrário, no caso das enfermeiras inglesas. E em Portugal? Para Carapinheiro, o trabalho de médicos e enfermeiros continua a estar separado por aqueles que pensam e aqueles que executam, pelos que mandam e pelos que obedecem, traduzindo na prática diária «... *mais uma relação de dominação/subordinação do que uma relação de cooperação...*» (1993: 111). Mesmo nas UCI onde os enfermeiros são, segundo a autora, reconhecidos pelos médicos como tendo mais ‘rigor profissional’ e onde aquela dualidade ideológica não se faz tanto sentir, em virtude do «... *facto de se reconhecer que o funcionamento da unidade depende sobretudo das competências e práticas de enfermagem, que dificilmente podem ser substituídas pelas competências médicas.*» (CARAPINHEIRO, 1993: 268), permitindo aos enfermeiros controlar a autoridade médica e ter uma posição mais próxima daqueles, «*a decisão continua a ser fundamentalmente médica...*» (CARAPINHEIRO, 1993: 130). Apesar da autora ter constatado em várias declarações médicas, um reconhecimento da importância da participação dos enfermeiros nas decisões médicas, tal não passa de um processo de intenção emperrado por circunstâncias várias.

Youngner, citado por Bertolini (1994), afirma que os enfermeiros possuem um grande conhecimento das respostas emocionais dos doentes e suas famílias, o que lhes dá uma perspectiva de grande importância. Carapinheiro afirma que os enfermeiros «... *dispõem de conhecimentos sobre a relação dos doentes com os procedimentos médicos e de enfermagem, que o médico não consegue dispor directamente a não ser através dos enfermeiros. Estes... são os receptores directos das informações e mensagens que os doentes não têm coragem de transmitir aos médicos...*» (1993: 271).

Não deixa de ser significativo que a Declaração de Munique de 17 de Junho de 2000, tenha estabelecido como recomendação a todas as autoridades da Organização Mundial de Saúde (OMS) da região europeia, acções com vista a «*garantir a participação das enfermeiras... na tomada de decisão do desenvolvimento e*

implantação das políticas de saúde;», bem como uma maior colaboração de médicos e enfermeiros, «... para assegurar maior cooperação e trabalho interdisciplinar com o objectivo da prestação de melhores cuidados aos doentes;», o que se traduz num reconhecimento da importância dos enfermeiros para a melhoria dos cuidados de saúde.

Wade (1999), procedeu à análise do conceito de autonomia, usando o método de Walker & Avant's, e a sua aplicação ao ensino de Enfermagem. Acontece frequentemente que, ao falarmos de autonomia estejamos a falar de coisas diferentes, o que conduz a interpretações ambíguas. Autonomia pessoal, no trabalho e em termos de classe profissional. Wade (1999), define 'autonomia profissional' como contendo os seguintes atributos críticos:

1. Cuidar;
2. Relação de proximidade com os doentes;
3. Tomada de decisão discricionária e responsável;
4. Interdependência colegial;
5. Defesa activa dos doentes.

Realça ainda o facto da sua interligação, por um lado à educação e por outro a qualidades de natureza pessoal que serão facilitadoras, ou pelo contrário, obstáculo à promoção da autonomia profissional da Enfermagem. Quer isto dizer que, para que possa existir uma verdadeira autonomia profissional, não basta que algo o determine, o imponha, é necessário acima de tudo, a combinação de elementos internos e externos ao próprio enfermeiro, da sua componente genética à sua história de vida pessoal, passando pela sua formação escolar e pela sua experiência prática, sem os quais a produção legislativa, por muito completa que seja, será absolutamente ineficaz.

Moloney citado por Wade (1999), afirma que a autonomia é essencial, tanto para a conquista de um estatuto social mais elevado, como para aquela pessoa que beneficia dos nossos cuidados, sendo a defesa intransigente dos seus interesses o seu melhor exemplo.

Acreditando que para haver autonomia a pessoa tem de estar no centro das nossas preocupações e cuidados (WADE, 1999), não como um meio mas como um

fim em si, nem sempre as ideias foram nesse sentido. Bixler & Bixler citados por Wade (1999), apresentam como obstáculo à autonomia a concepção tradicional que a mesma tinha, ou seja, enfatizando o controle e a separação, pressupondo autoridade, dominação e afastamento, desvalorizando a relação, de certa forma contrariando a tendência natural de uma profissão maioritariamente feminina que desenvolve a autonomia num contexto de relação e de ética no cuidar (WADE, 1999). Outros autores dizem que a virtude estará numa mistura de características do sexo masculino e feminino (Salladay & Bradley), citados por Wade (1999).

Wade (1999), refere que a responsabilidade é a primeira consequência da autonomia e a primeira área onde ela é posta à prova é na defesa dos doentes. Como referimos anteriormente, estarão os enfermeiros interessados e preparados para ter esta responsabilidade?

É interessante constatar que inúmeros autores citados por Wade (1999), como é o caso de McKay, Coser e Kramer & Schmalenberg, apresentem a interdependência intra e interprofissional de discussão de casos práticos, que leva à tomada de decisão como fazendo parte dos atributos essenciais da autonomia e esclarecem que tal se deve ao estímulo que provoca alterações na opinião individual, aumentando a iniciativa e a responsabilidade. Coloca-se então a questão de saber, sendo esse, não o único, mas um elemento fundamental da autonomia, se essa discussão foi e é, uma prática habitual.

O ponto de vista daqueles autores sobre a opinião dos enfermeiros, apresenta-se como algo de extraordinária relevância, porque traduz a ideia de um contributo importante, único e insubstituível para as decisões que ao doente dizem respeito, não como algo sem fundamento, sem ponderação, sem base científica nem reflexão teórico-prática, mas ao contrário, como sendo o resultado de uma aprofundada análise e tendo sempre como pilar de sustentação uma efectiva responsabilidade, atributo essencial da autonomia. Não se pode no entanto esperar, que quem não seja capaz de ser responsável nos seus actos do quotidiano, o possa ser na sua actividade profissional, ou seja, aquilo que ele é como enfermeiro mais não é do que um reflexo de algumas das suas características de personalidade enquanto pessoa.

A necessidade de decisões que requerem autonomia, verifica-se em todas as situações do dia a dia, mesmo nas que resultam de uma prescrição médica, como se viu anteriormente, sejam as mais simples até às mais complexas, o que implica um

pensamento crítico-reflexivo. A tomada de decisão deve basear-se em valores éticos, em conhecimentos e na experiência. Um enfermeiro deve rejeitar qualquer tipo de coerção e não se deixar levar pela emoção, adaptando a sua decisão ao caso particular que não apresenta semelhanças com nenhum outro.

Holden & Cherow, citados por Wade (1999), referem que quem apresenta autonomia profissional, tem a coragem de tomar decisões assumindo a responsabilidade pelos seus actos, o mesmo é dizer que cumprem o dever que têm para com a sociedade, não 'empurrando' para outros o que eles mesmos são capazes de assumir, porque para isso foram ensinados, recebendo um diploma que os habilita, e compreendem o quão importante o acto de cada um pode significar, não só para a pessoa que se encontra à sua frente doente, mas também para a representação social da profissão que escolheram, além do imperativo legal específico assim o determinar.

2.6.1 – A Objecção De Consciência

A Objecção de Consciência pode ser apresentada como o paradigma da autonomia de qualquer profissional.

É também uma possibilidade que se coloca aos enfermeiros de cuidados intensivos perante doentes em situação terminal, quando confrontados com situações cujas acções a desenvolver configurem uma violação de consciência.

A interrupção da gravidez, foi durante muitos anos a área privilegiada da Objecção de Consciência, o que se foi ampliando com o tempo, à medida que os avanços científicos foram evoluindo para matérias com conteúdo ético, que se prevê ainda venha a aumentar mais no futuro (ELIZARI, 1996). Para este autor, a Objecção de Consciência surgiu e desenvolveu-se devido a três razões, a saber: «o pluralismo ético da sociedade e dos profissionais de saúde; [...] A promulgação efectiva de leis permissivas de alguns comportamentos médicos, não avaliados moralmente da mesma forma por toda a sociedade e por todos os profissionais; [...] a presença de uma forte medicina pública a competir com a privada... » (1996: 274).

Independentemente da decisão de fundo - com a qual o enfermeiro discorda -, de avançar ou manter um conjunto de medidas de prolongamento da

vida, ser exclusivamente médica, não se tendo tratado portanto, de uma decisão partilhada entre os diferentes profissionais de saúde que são responsáveis pelos cuidados à pessoa doente, o enfermeiro terá sempre de decidir, em liberdade e responsabilidade, se irá desenvolver as acções que aquela decisão implica e que serão a face visível, objectiva e material de, porventura, um atentado contra a dignidade da pessoa, na avaliação da sua consciência moral.

De acordo com o artº 4º do Regulamento do Exercício do Direito à Objecção de Consciência (REDOC⁸) dos enfermeiros, «o direito à objecção de consciência é exercido face a uma ordem ou prescrição particular...». De facto, ainda que a prescrição tenha origem num outro profissional de saúde, a responsabilidade da implementação prática da mesma será sempre do enfermeiro, devendo ele agir sempre de acordo com a sua consciência, que o impedirá de um eventual desrespeito pela dignidade, por exemplo, que aquela ordem inicial configure perante a sua consciência. Para Vieira, «sendo a Objecção de Consciência também uma realidade política ela é antes de tudo uma realidade ética. Perante um dever que surge na relação que o ser humano tem com os outros, surge o dever de o não cumprir – que é um dever maior.» (1994: 39).

Elizari (1996) ao citar uma definição de Objecção de Consciência de Perico, encontra-lhe dois elementos, a saber, uma determinação legal a que o objectante de consciência se opõe, por um lado. Não está aqui em causa a legitimidade de um ordenamento jurídico geral, nem a sua rejeição na globalidade, mas uma prescrição específica em concreto que pode ser exigida legalmente - como é administrar uma determinada terapêutica prescrita, que faz parte das atribuições dos enfermeiros, segundo a alínea e) do artº 9º do REPE. E, por outro lado, um sujeito, neste caso enfermeiro, que se irá recusar, «... por motivos de ordem filosófica, ética, moral ou religiosa...», artº 2º do REDOC, a actuar em conformidade. Na verdade, ambos são inseparáveis. Há que entender que, «... a consciência, mesmo quando invencivelmente errónea, deve ser respeitada, porque é a dimensão mais específica da dignidade do ser humano; objectar, por isso, pressupõe a sinceridade subjectiva e a boa fé daquele que objecta.» (VIEIRA, 1994: 40).

⁸ Regulamento previsto no artigo 92º do Código Deontológico do Enfermeiro, e que foi aprovado por unanimidade em Assembleia Geral da Ordem dos Enfermeiros, em 18 de Março de 2000.

Característica particular da Objecção de Consciência, é o facto de poder ser invocada num tempo prévio à ocorrência que lhe irá dar origem. É suficiente a possibilidade potencial dessa pessoa poder vir a ser legalmente obrigada a executá-la (ELIZARI, 1996).

Existindo razões de ordem superior, como seja a salvaguarda dos devidos direitos da pessoa doente, a não ficar sem assistência, «o anúncio da decisão de recusa deve ser feito atempadamente, de forma a que sejam assegurados, no mínimo indispensável os cuidados a prestar e seja possível recorrer a outro profissional, se for caso disso», nº 2 do artº 5º do REDOC.

De acordo com Elizari, «O verdadeiro objectante de consciência procura a coerência ética, a “paz do indivíduo com as raízes do seu eu”, o “não atentar gravemente contra a sua consciência nem contra os princípios gerais da moralidade”» (1996: 272), o que supõe uma elevada exigência e pureza na aplicação da Objecção de Consciência, de forma a evitar desvios perigosos, que para Elizari, são os seguintes:

«que a afirmação da liberdade de consciência não leve consigo elementos de falta de solidariedade ou de evasão às responsabilidades sociais; que a fidelidade às próprias convicções não encubra fanatismo, intransigência, incapacidade para o diálogo e para a receptividade de interpelações; que a objecção de consciência assente na lucidez e não seja fruto de psicologias deformadas que pretendem ver conflitos de consciência onde esta não está em jogo; que a objecção de consciência não constitua motivo de orgulho nem sirva para alguém se arvorar em juiz dos outros, que é coisa muito diferente da interpelação respeitosa; que não se converta em instrumento de interesses partidistas ou de grupo; que nunca corresponda a espécie alguma de moda, mas a verdadeiras convicções;» (1996: 272).

Estas situações, parecem estar na origem do artº 9º do REDOC, quando considera ilegítimo a exercício do direito a quem, anterior ou contemporaneamente, tenha realizado acção idêntica ou semelhante à que pretende recusar, quando não se tenham alterado os motivos que a fundamentam, previstos no artº 2º do mesmo regulamento.

No entanto, há que salientar que a Objecção de Consciência tem custos para a pessoa: trata-se de optar entre ficar de bem com os outros ou ser fiel a si próprio: «...se é penoso viver com a reprovação dos outros pela objecção feita, é também penoso viver com uma imagem negativa de si e com a falta de liberdade interior» (VIEIRA, 1994: 41). Num grupo profissional que, como já foi dito, sente falta de poder, posições de rotura, como a Objecção de Consciência, não serão nunca tomadas de ânimo leve.

3 - SOBRE OS CUIDADOS INTENSIVOS E O FIM DE VIDA

Uma das questões centrais da época em que vivemos tem a ver com a conciliação entre tecnicismo e humanização. De facto, vivemos num período marcado por uma revolução tecnológica sem precedentes, que colocou na ordem do dia, não virtual mas efectivamente, a globalização, permitindo o acesso rápido e imediato a um manancial de informações, que não encontram paralelo na história da humanidade, a quem delas se queira servir, esgotando de sentido as referências de tempo e espaço.

Mas vivemos também num tempo dominado pelo egoísmo, pela sobreposição do ter ao ser, pela valorização da forma ao conteúdo, pelo apego aos bens e pelo desinteresse dos valores. Mas a pessoa, enquanto « ... *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.*»⁹, tem também direitos inalienáveis, cuja constante referência evidencia tanto o respeito que a eles é devido, quanto as violações constantes a que assistimos. E, como refere Domingues (1998b), o respeito pelos direitos humanos exige um reconhecimento da intrínseca dignidade da pessoa humana. Falar de pessoa e da sua dignidade parece ser uma e a mesma coisa, ou seja, sem dignidade não há pessoa.

O rápido desenvolvimento científico verificado nas últimas décadas, em todas as áreas do conhecimento, contribuiu também para uma maior capacidade de resposta às necessidades das pessoas em cuidados de saúde, com relevância para a monitorização e controlo de doentes em estado crítico. Tal facto, porém, não foi a razão principal para um aumento da esperança média de vida. Esta foi conseguida, segundo a OMS, através de programas de vacinação a nível mundial, duma maior cobertura da distribuição de água potável às populações e da melhoria das

⁹ Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: enquadramento conceptual; enunciados descritivos. Textos de apoio de Conselho de Enfermagem Nacional apresentado no 1º Congresso da Ordem dos Enfermeiros, de 13 a 15 de Dezembro de 2001.

condições de salubridade. Apesar disso, não deixa de ser verdade que até ao aparecimento de técnicas e aparelhagens sofisticadas, como por exemplo as manobras de CPR (*Cardio Pulmonar Ressuscitation*) e os ventiladores, muitas pessoas morriam invariavelmente.

A criação das UCI foi inegavelmente relevante para o tratamento intensivo, permanente e tecnicamente evoluído, com vista à manutenção das funções vitais de doentes internados, evitando a sua deterioração e/ou possibilitando a sua recuperação.

Se é inegável que muitas das situações clínicas presentes numa UCI são recuperáveis, com uma qualidade de vida aceitável para a maioria das pessoas, não o é menos, o facto de nas mesmas existirem situações cujos conhecimentos e experiência nos dizem estarmos a prolongar artificialmente a vida, colocando um travão temporário na morte e com prejuízo para a própria pessoa humana.

Mas se os avanços tecnológicos e terapêuticos, provaram que a vida podia ser preservada e prolongada para muitas pessoas em situação crítica, que no passado não tinham hipótese de sobrevivência, vieram também levantar inúmeros problemas éticos e legais, como afirma Young, citado por Christine Watson (1993).

Como assinala Jorge Biscaia « *a melhoria dos conhecimentos conseguida pelos avanços tecnológicos só é bem quando estes se não transformam num fim em si próprios, ignorando ou desvalorizando os objectivos naturais deste progresso, que são os valores da pessoa e o respeito pela sua dignidade*» (1994: 17). Marsden, citado por Bertolini (1994), identifica três categorias maior de questões éticas nas UCI relacionadas com a utilização da tecnologia:

1. O uso inapropriado da tecnologia para o prolongamento da vida e que tem a ver com a qualidade *versus* quantidade de vida, beneficência e não maleficência, consentimento informado, doente incompetente e directivas avançadas.
2. O incremento da desumanização dos clientes e dos cuidadores, que se relaciona com o facto de o doente ser uma pessoa, com valores, crenças e direitos pessoais, especialmente a dignidade e a autonomia. Engloba também aqui os enfermeiros com os seus direitos individuais e profissionais, a sua autonomia e não simplesmente como operários com funções meramente mecânicas. É que os

profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, são também pessoas, possuindo um corpo de conhecimentos que utilizam na reflexão e na prática, saberes próprios que lhes dão um lugar único e insubstituível na equipe de saúde e, também, direitos e deveres profissionais consignados em legislação específica.

3. Limitados recursos materiais das unidades e do hospital, que vem colocar o problema da honestidade e justiça em providenciar alta tecnologia para os cuidados de uma pessoa às 'custas' de outras.

3.1 - CUIDADOS INTENSIVOS

As UCI tiveram como antecessoras umas salas especiais nas Cirurgias para recuperação e recobro dos efeitos das operações, surgindo na década de vinte no Hospital Johns Hopkins a primeira unidade, especificamente para doentes de neurocirurgia, a que se sucederam outras, não só nos Estados Unidos da América como também na Europa, tendo as epidemias de poliomielite dos anos cinquenta levado ao desenvolvimento das técnicas de ventilação mecânica. A segunda guerra mundial foi sem dúvida alguma um marco significativo, quer pelos progressos que acarretou em termos tecnológicos, quer em termos cirúrgicos, nomeadamente através dos procedimentos invasivos, o que muito contribuiu para aumentar a capacidade, não só de salvar vida como de as prolongar (SHOMAKER ET AL, 1992). Para Miranda, Williams & Loirat (1990), os cuidados intensivos, conforme o entendimento que têm do que eles são, tiveram o seu início a partir de 1950.

A necessidade de prestar assistência a pessoas doentes críticos com risco elevado de vida, que apresentem ou possam vir a apresentar falências de órgãos e, que necessitem de vigilância e/ou terapêutica intensiva com ou sem apoio ventilatório, concentrando para tal recursos técnicos e humanos adequados, no sentido de racionalizar os elevados custos que tais cuidados acarretam, levou então à criação de lugares especiais em alguns hospitais, as UCI. Carneiro et al. (1993), sustenta que o desenvolvimento e implementação das UCI, nos anos sessenta, se ficou inicialmente a dever a causas administrativas, pela necessidade de concentrar pessoal e equipamentos sofisticados, em áreas hospitalares específicas.

O termo UCI, actualmente designa genericamente as instalações onde se encontram médicos e enfermeiros especialmente treinados, bem como material para diagnóstico e tratamento específicos e ainda, outros elementos necessários para uma adequada atenção a pessoas doentes graves.

3.1.1 – Características Das UCI

As UCI para poderem desempenhar eficazmente o seu papel, deverão obedecer a um conjunto de critérios estabelecidos, quer seja em termos de localização - próximo do Bloco Operatório -, de arquitectura - de forma a que os enfermeiros possam a qualquer momento observar todos os doentes -, de aproveitamento do espaço, por exemplo, entre as pessoas doentes, de ambiente, através de ar condicionado e de equipamento de apoio entre outros.

Existem diversos tipos de UCI. A distinção obedece fundamentalmente a dois critérios: a idade das pessoas doentes e a especificidade ou não do seu problema. Quanto à primeira, temos as UCI de neonatologia/pediatria e as de adultos. Dentro destas, encontram-se as monovalentes que recebem doentes do mesmo foro ou patologia (coronárias, infecto-contagiosas e oncologia), e as polivalentes que acolhem doentes com diferentes problemas.

3.1.2 – Conceito De Cuidados Intensivos

As UCI, surgiram como a última possibilidade, a derradeira etapa que a espécie humana dispõe para combater estados de alteração da saúde extraordinariamente complexos, pelo que inicialmente a preocupação era salvar a vida, não importava como, pelo que seria, não só lícito como igualmente um dever, empregar toda a parafernália tecnológica existente, bem como, se necessário, ir mais além, estabelecendo-se a ideia, porque verdadeiros ‘milagres’ eram realizados, da sua onnipotência: «... o progresso da tecnologia e dos conhecimentos no domínio da saúde, criou nos médicos e no público em geral uma noção de auto-suficiência e de poder sem limites.» (BISCAIA, 1994: 17).

Essa concepção dos cuidados intensivos, que seria aquela que poderíamos apelidar de *intervencionista pura*, e que se fundamentaria no modelo biomédico, positivista, cujo foco de atenção é a doença e onde a morte é vista como uma derrota de todos aqueles que contra ela haviam lutado, como se de uma guerra se tratasse, dominou e parece ainda hoje exercer grande influência não só na teoria como na prática dos cuidados de saúde, tornando-se as UCI o seu expoente máximo. Cardoso (1991), confirma que retardar a morte o mais possível, é o escopo deste modelo: «*a tanto se votam os progressos da Ciência na busca mítica da imortalidade.*» (1991: 20). O problema da não aceitação da própria mortalidade de quem toma as decisões, leva segundo alguns autores, à dificuldade de responsabilização que acarretam as decisões de não iniciar ou suspender determinados cuidados ao doente. Por outro lado, «*os progressos da tecnologia são tais que as funções vitais poderiam ser mantidas por longos períodos em circunstâncias em que não seriam possíveis a sobrevivência ou a recuperação efectiva das funções*» (SHOMAKER ET AL., 1992: 3), o que levou a que se reflectisse sobre o abuso da terapia intensiva.

A partir de determinada altura, aquilo que parecia inquestionável, o uso ilimitado dos recursos ao nosso dispor, começou a ser posto em causa, através do desenvolvimento dos conceitos de pessoa e dignidade, das noções de vida e de cuidados fúteis, e da evocação dos direitos pessoais e princípios éticos. Biscaia (1994), cita Roy para estabelecer uma nova concepção de Bioética, assente em decisões pluridisciplinares que têm em conta valores éticos e consideram a vida e a morte da pessoa humana, sabendo que os progressos técnicos permitem uma maior intervenção sobre o biológico. Dessa forma, evitar-se-á aquilo que Loureiro (1994) define como *sistema máquina-homem*. Cardoso defende que manter a vida a qualquer custo desvirtua as definições de vida e de morte:

«*As técnicas sofisticadas de manutenção do ritmo cardíaco e respiratório, a verdadeira «engenharia» de vida através de aparelhos, o frenesim dos cuidados médicos, a aceitação de uma autêntica mumificação tecnológica, não correrão o risco de fazer esquecer a pessoa, com a dignidade que lhe é inerente de sujeito do fenómeno vital, sob ou ao serviço do sucesso da técnica, tornando então a pessoa em objecto daquele fenómeno?»* (1991: 20).

Segundo Tasota & Hoffman (1996), os cuidados intensivos têm dois objectivos, o primeiro que está direccionado para a recuperação daqueles que apresentam uma chance de viver e, o segundo, que tem a ver com o ajudar aqueles que estão a morrer, a terem uma morte digna e em paz. Quando a situação do doente se torna irreversível e este experimenta dor e sofrimento substanciais, os

objectivos terão de ser redefinidos, podendo passar pela remoção de terapêuticas e cuidados que não tragam benefício ao doente.

Miranda et al., referem que o alvo dos cuidados intensivos é «... a restauração das funções normais dos órgãos vitais de forma a ganhar tempo para tratar a doença subjacente e providenciar uma adequada qualidade de vida no futuro.» (1990: 1). Sendo assim, razões de ordem ético-religiosa e sócio-económicas obstariam a que se admitissem ou se continuasse a insistir em determinados tratamentos às pessoas doentes em situação terminal. É particularmente relevante a Declaração do Conselho da Federação Mundial das Sociedades de Medicina Intensiva (FMSMI) de 8 de Maio de 1991, referente às normas éticas. Logo no segundo parágrafo do preâmbulo, destaca a particular e fundamental importância do *respeito pela pessoa humana*, o que se concretiza de seguida de inúmeras formas.

Através do primeiro dos objectivos da intervenção médica nas UCI:

- ❑ *manter uma vida com significado;*
- ❑ *Há que enfatizar que os actos médicos excessivos ou desajustados praticados com o único fim de protelar o momento da morte devem ser evitados.*
- ❑ *II - Direitos do Doente em Estado Crítico.*
 - *Os doentes em estado crítico têm o direito de ser tratados com respeito e dignidade por todo o pessoal da UCI.*
- ❑ *IV - Internamento e Alta dos Doentes*
 - *(...) Se a evolução tornar evidente que a prossecução dos tratamentos não tem hipótese de levar a uma evolução favorável, esses tratamentos devem ser limitados.*
- ❑ *V - Não Iniciar e Suspender Tratamentos Avançados de Suporte de Vida*
 - *Na decisão sobre a adequação dos tratamentos devem ser considerados como pressupostos determinantes os desejos do doente no que se refere à qualidade de vida. Na ausência de informação válida sobre os desejos do doente deve ser tida em conta a percepção que a família tem dos desejos do doente;*

A Comissão de Ética da FMSMI, apresentou, entre outros, como princípios orientadores da prática em cuidados intensivos, os seguintes:

- *tratamento com tudo o que DEVE ser feito e não com tudo o que PODE ser feito;*

O doente tem direito a:

- obter a informação correcta e adequada,
- aceitar ou recusar os tratamentos.

Moss (1997), entende que o facto de dispormos de tecnologia de manutenção da vida, não quer dizer que se tenha a obrigação de preservar ou prolongar a vida como um fim a que a pessoa tenha direito. A finalidade nalguns casos passará por propiciar uma morte tranquila.

3.1.3 - Gestão De Recursos Das UCI

O cada vez mais insuficiente número de camas de cuidados intensivos, apesar da expansão das UCI nos últimos anos (MORENO, 1997), aliado aos elevados gastos das mesmas, exigem uma gestão rigorosa, o que implica a existência não só de critérios de admissão e alta, mas também e, talvez mais complicado porque acarreta maiores problemas éticos e morais, critérios de suspensão: *«o resultante incremento dos custos conduz à necessidade de racionalizar políticas de admissão e de cuidados médicos nessas unidades e que conceitos desconhecidos no mundo médico, como a eficiência e a eficácia, comecem a ser aceites nos hospitais.»* (MORENO, 1997: 55).

Os recursos económicos disponíveis, não sendo em lado algum inesgotáveis, mas limitados e, na maioria das vezes escassos, obrigam a que a sua utilização seja racional, não querendo isto dizer, de modo algum, escamotear qualquer tipo de cuidado a quem dele necessite, mas sim, o que é completamente diferente, evitá-lo a quem já não beneficia, isto porque cada gasto inadequadamente aplicado irá reflectir-se negativamente em toda a restante sociedade. Para os gestores, as UCI são consumidoras de recursos além do orçamento (MIRANDA, 1990).

O desenvolvimento tecnológico das últimas décadas e o melhor conhecimento dos mecanismos fisiopatológicos dos doentes críticos, possibilitou a reparação temporária da função de órgãos em falência, mas essa evolução trouxe custos, nomeadamente em termos de recursos hospitalares, que incluem o pessoal, o equipamento e os tratamentos. As UCI são um dos seus maiores consumidores, com aproximadamente 20% do total. Em 1990, cerca de 28% do orçamento para a saúde foi gasto nos cuidados a 5,9% de doentes que acabaram por morrer (COPPA,

1996). Uma avaliação do seu uso apropriado tornou-se um objectivo na década de noventa (MORENO, 1997). Thibault et al, citados por Shomaker et al. (1992), concluíram nos seus estudos que 77% dos doentes admitidos nas UCI, poderiam ser tratados adequadamente através de monitorização não invasiva, «... o importante é identificar os doentes que não são suficientemente graves para serem internados, ou cujo estado clínico está tão deteriorado que nada pode ser feito por eles, podendo ser acompanhados noutras áreas hospitalares mais apropriadas e menos onerosas.» (CARNEIRO ET AL., 1993: 2).

Tendo em conta a impossibilidade, por várias ordens de razões, de aceitar nas UCI todas as pessoas doentes que habitualmente aí são internadas, Carneiro et al. levantaram três perguntas que devem ser respondidas para o estabelecimento de critérios de admissão, a saber:

1. *«existe alguma diferença no resultado final do internamento entre os doentes de baixo risco internados numa UCI versus outra valência hospitalar?»*
2. *se não existem diferenças nos doentes de baixo risco, em que ponto é que aquelas aparecem na escala contínua de gravidade de doença?»*
3. *será possível identificar antes do internamento na UCI os doentes com o pior prognóstico - morte ou estado vegetativo - e encaminhá-los para valências hospitalares especiais?»* (1993: 3).

3.1.4 – A Avaliação Dos Resultados

Colocou-se então a questão de saber, se seria possível avaliar a eficácia das UCI através de métodos científicos. Saber se os resultados obtidos, englobando aqui não só a mortalidade, mas também a morbilidade, tempo de recuperação da doença e qualidade de vida, estariam de acordo com a expectativa desses mesmo resultados (MORENO, 1997). Nesse sentido desenvolveram-se diversos modelos de predição de resultados, de que são exemplos o Acute Physiology and Chronic Health Evaluation (APACHE) e o Simplified Acute Physiology Score (SAPS).

Para Moreno (1997), os modelos estatísticos apresentam inúmeros problemas, a começar pela sua natureza probabilística, contrária à decisão que tem de ser tomada, que é do tipo binário. Dizer que aquele doente tem 90% de probabilidades de morrer, não nos diz de que lado ele irá ficar. Se nos dez que sobrevivem dos cem, se nos noventa que morrem, o que impede que se tomem decisões de retirar medidas baseadas neste tipo de modelos. Por outro lado, para terem utilidade no processo de tomada de decisão, as predições têm de ser efectuadas no preciso momento em que a decisão tem de ser tomada, nem mais cedo, nem mais tarde, não se pode colocar o doente em *standby*, já que o seu estado evolui rapidamente. A maior parte dos modelos necessitam de pelo menos 24 horas de permanência do doente na UCI, para fazerem uma predição, o que inviabiliza o seu uso na admissão. Moreno (1997) acredita que no futuro, com a aplicação de outras técnicas mais fiáveis, a utilização dos modelos estatísticos terá um lugar no processo de tomada de decisão, o que já é neste momento advogado por alguns autores por si referenciados, por exemplo na identificação de cuidados fúteis na UCI.

3.2 – VIVER E MORRER COM DIGNIDADE

Moss refere como finalidades na assistência durante o processo de morrer, providenciar dignidade e alívio do sofrimento ao doente e à família. Neste sentido afirma que «...*deve ser reconhecido, que mesmo com a melhor das intenções e o melhor dos cuidados muitos dos doentes em estado crítico sofrem dor e desconforto*» (1997: 2).

Em determinada altura nas UCI, o estado dos doentes é tal que «... *as probabilidades de recuperação são extremamente remotas e onde as intervenções comuns se destinam a prolongar o processo de morte, quando a morte é virtualmente inevitável*» (ESCHUN, JACOBSON, ROBERTS & SNEIDERMAN, 1999: 502). Neste contexto, Knaus & Wagner, citados por Eschun et al. (1999), demonstraram que no síndrome de falência multiorgânica, a taxa de mortalidade com falência de quaisquer três órgãos após setenta e duas horas é de aproximadamente 100%. Intervenções com menos de 1% de sucesso comprovado, podem ser consideradas fúteis, ou seja, fortemente improváveis de produzir os resultados esperados (JONSEN, SIEGLER, & WINSLADE, 1999). Um estudo realizado por Rubinfeld com 865 doentes e citado por Jonsen et al.

(1999), demonstrou ausência de sobreviventes em transplantados de medula óssea que apresentem lesão pulmonar, insuficiência renal ou hepática e que necessitem de suporte ventilatório por mais de quatro horas. Nesta perspectiva, será fútil entubar nestas circunstâncias ou manter a ventilação além das quatro horas.

Do que foi exposto, parece que iniciar ou manter certas medidas, sejam agressivas ou não, que mantenham a vida por mais algum tempo, não contribui em nada para a promoção da dignidade dos doentes. Está-se quando muito a causar sofrimento, na ausência de dúvidas que a evidência demonstra. Qual será ou poderá ser então a razão ou razões, para um eventual comportamento em sentido oposto? Terá a ver com a educação dos profissionais de saúde, com os seus valores, com receios de algum erro na determinação da real condição do doente que ponha em causa deveres deontológicos, ou até num respeito intransigente de uma vontade manifestada pelo doente?

Esta situação apresenta, no entanto, inúmeros riscos, a começar pela incerteza, ou melhor dizendo, pela impossibilidade de uma determinação matemática absoluta e portanto certa a 100%, havendo sempre quem diga que sob a capa de um humanismo moralista, se está a defender os interesses económicos em detrimento dos verdadeiros valores humanos, «... porque a natureza humana se mantém insondável *ad infinitum* e porque os avanços da medicina são hoje tão rápidos e às vezes tão inesperados que sempre valeria a pena esperar o máximo, pois que de um momento para o outro podia surgir o novo meio eficaz de cura.» (CARDOSO, 1991: 27).

Se, no campo meramente hipotético, facilmente se aceitaria determinada abstenção, se certas incontestáveis houvesse sobre a consequência do comportamento interventivo, no extremo, a morte, independentemente de tudo aquilo que fosse feito, que é o que se passa por exemplo aquando da presença de critérios de morte cerebral, onde é possível com o chamado rigor científico estabelecer que já não existe vida, segundo a concepção que a relaciona com a morte do tronco cerebral, no terreno da prática as coisas já não são assim tão lineares: «... mal-grado o acordo em torno do facto de que existem situações em que cessa a obrigatoriedade de tratamento, o dissenso começa na definição positiva dos critérios e das soluções.» (LOUREIRO, 1994: 36).

Domingues (1998c), defende que além da pessoa doente dever ser tratada com dignidade, a utilização de meios extraordinários ou desproporcionados deverá ser ponderada com o *máximo de objectividade*. Não quererá com isto dizer, uma e a

mesma coisa? A própria afirmação, denota a dificuldade em não incluir factores subjectivos na análise do problema, porque profissionais de saúde e doentes são pessoas, ainda que deva ser feito um esforço para o conseguir.

Para Jonsen et al., «... quando os objectivos da cura estão exaustos, os objectivos do apoio (do cuidar) devem ser reforçados. O alívio da dor e desconforto, bem como a melhoria das capacidades do doente em interagir com os familiares e amigos, tornam-se objectivos dominantes» (1999: 40). Perante doentes em estado terminal, as intervenções relacionadas com as actividades de manutenção parecem ser aquelas que melhor servem os interesses dos doentes (JONSEN ET AL., 1999).

Também aqui, um dos conceitos chaves de toda esta problemática é a dignidade, como nos refere Serrão:

«antes da revolução técnico-científica ocorrida nos últimos cinquenta anos,... , morrer com dignidade era um desejo frequentemente manifestado pelas pessoas... . E morrer com dignidade era,... a abstenção terapêutica... logo que a situação clínica era julgada irreversível; significava morrer em paz, quase sempre no domicílio, acompanhado pelos familiares, apoiados pela prática de rituais religiosos... » (1994: 86).

As alterações entretanto verificadas a nível da vivência em sociedade, vieram alterar significativamente aquela realidade histórica. A morte hoje em dia ocorre maioritariamente em ambiente hospitalar «... e dificilmente poderá ser considerada uma morte digna porque é quase sempre, uma morte em solidão afectiva» (SERRÃO, 1994: 86). Por outro lado, se pensarmos nas UCI, locais altamente diferenciados, onde existem os meios, os conhecimentos e pessoal treinado para recuperar vidas humanas, será que é possível e mesmo tolerado parar, não com todos, mas com aquelas intervenções que irão causar indignidade? Muitas vezes a exiguidade do espaço e a dinâmica daqueles serviços, são apontadas como causas de impedimento da presença dos familiares, por exemplo.

Ao fazer uma análise sob o ponto de vista legislativo de toda esta problemática, Cardoso (1991), partilhando da opinião de diversos autores, defende que a omissão de tratamento inúteis, que seriam não só aqueles que o estado da arte aconselharia, mas igualmente os que derivam da experiência, não constitui crime. Refere ainda o facto de a própria Igreja Católica, a que pertence a grande maioria dos portugueses, ter declarado já em 1980 que se deve renunciar à protelação da morte, nas circunstâncias em que nada mais haverá que oferecer a não ser serenidade e dignidade. Aliás, o Comité Ético da Sociedade de Medicina Intensiva

(1997) assinala que já no século XVI a doutrina católica fazia uma distinção entre meios ordinários e proporcionais *versus* extraordinários e desproporcionais.

A clareza que a interpretação da lei sugere a Cardoso (1991), torna desnecessária e irrelevante os chamados 'testamentos vitais', já que não seria indispensável uma declaração de vontade no sentido de permitir evitar os cuidados que não trazem qualquer mais valia ao doente. O problema não parece portanto estar tanto na forma, mas sim no conteúdo, o que o autor também reconhece, acabando por conduzir ao mesmo. Para uns temos de agir sempre e com tudo ao nosso dispor, enquanto que para outros, perante determinadas circunstâncias, ponderadas caso a caso, será lícito um abrandamento, não um abandono, porque ainda que a escalada técnico terapêutica seja suspensa, o doente necessitará sempre, porventura unicamente, de cuidados de enfermagem. Para Coppá (1996), o que será cuidado fútil para um doente, poderá representar uma esperança para outro. Sublinhe-se que em termos éticos não iniciar um tratamento ou suspendê-lo apresenta o mesmo valor, o que normalmente é distinto, são as atitudes e as emoções não só daqueles que cuidam, mas também dos familiares, perante ambas (MOSS, 1997).

Diferente será a situação do doente que manifestou, em plena liberdade e consciência, o desejo de tudo lhe ser feito, pois aqui só interviria a vontade do próprio interessado, exterior a crenças dos profissionais de saúde e aí, Cardoso (1991) acredita que é obrigação respeitar a vontade da pessoa, ainda que isso não seja pacífico.

Decisões contrárias e opostas, terão efeitos diversos não só na pessoa alvo dos cuidados, como dos seus familiares, e cada vez mais, quando envolvem a dignidade, sobre o enfermeiro (SEARS, 1993). Conforme Prendergast, citado por Coppá (1996), reconhece, participar na perda de dignidade das pessoas doentes cuja vida é prolongada através de cuidados fúteis, torna os profissionais cínicos e desmoralizados. Um estudo sobre o nível de cuidados que diferentes profissionais de saúde ofereceriam a doentes em distintos cenários, indo desde os de conforto até aos completamente agressivos, realizado em 37 hospitais universitários do Canadá por Walter et al. (1998), demonstrou que os enfermeiros das UCI eram mais agressivos que os intensivistas e menos que o *staff* residente.

PARTE II

CONDICIONANTES DAS INTERVENÇÕES DOS
ENFERMEIROS

1 - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Segundo Polit & Hungler «*O método científico refere-se a um conjunto genérico de procedimentos ordenados e disciplinados, utilizados para a aquisição de informações seguras e organizadas.*» (1995: 13). Refere-se à forma mais sofisticada de aquisição de conhecimentos aceite pela comunidade científica, de forma a alcançar o fim em vista. É fundamental a sua importância para a validade do próprio trabalho de investigação. Nesta parte do trabalho daremos conta das opções metodológicas que foram sendo tomadas e de todo o caminho percorrido.

Sendo certo que num processo de investigação quase sempre nos confrontamos com várias alternativas metodológicas, há no entanto que fazer opções, que foi o que aconteceu connosco; assim, como relataremos, foram sendo feitas escolhas que se fundamentaram não só no objectivo pretendido, mas sobretudo no próprio fenómeno em estudo, nos recursos disponíveis e na própria forma de estar do investigador.

1.1 - DO FENÓMENO EM ESTUDO

Em pleno século XXI, onde já é possível ao ‘comum’ dos cidadãos fazer viagens turísticas pelo espaço e, em que os avanços científicos possibilitam, cada vez mais, se erradamente usados, pôr em causa a pessoa humana e a sua individualidade, nomeadamente através da manipulação genética, que em muito adveio do conhecimento do genoma humano, torna-se evidente a necessidade de se reflectir para compreender, mas também para agir, com base em valores éticos, para que a ciência possa servir a pessoa sem colocar esta em causa.

Como ficou demonstrado a invocação constante da dignidade, quer seja em textos legislativos, quer em debates onde a pessoa humana é o centro das

preocupações, traduz bem a sua importância crescente, a par da evolução científica que se regista.

Em contexto hospitalar e, mais ainda nos cuidados intensivos, em que a utilização dos últimos avanços científicos mais é notada, onde a vida e morte estão constante e permanentemente em 'cima da mesa' e os limites são menos nítidos, tal a precariedade de muitos estados de saúde, a possibilidade de, com as nossas acções ou omissões, incorreremos involuntariamente em atentados à dignidade da pessoa é enorme e frequente.

A pessoa doente internada em cuidados intensivos apresenta-se em estado grave, muitas vezes impossibilitada de comunicar, habitualmente sob o efeito de medicação que lhe retira clareza e objectividade de raciocínio, num sofrimento físico e psíquico de monta. Em inúmeras ocasiões, o cerne que é a pessoa que ali está é negligenciada, esquecida, tomando primazia a doença, a técnica.

Algumas vezes, devido à sua experiência, os enfermeiros das UCI prevêem que a pessoa doente que cuidam está num estado «... *para quem a ciência e a tecnologia médicas não têm meios que possam suspender a morte...*» (SERRÃO, 1990: 196).

Por isso o dilema que se vive com frequência nas UCI é a decisão de avançar ou parar. Na falta de certezas absolutas, é talvez mais seguro seguir em frente, prevenindo uma acusação de negligência ou de falta de assistência (SERRÃO, 1990). Esta utilização de meios e procedimentos que acabam por se revelar inúteis, vai acabar por 'mexer' com a dignidade da pessoa doente e criar nos profissionais, sentimentos de angústia moral¹⁰, daí a importância da abordagem deste problema. De facto, os enfermeiros, seja nas intervenções autónomas seja nas independentes, vivem frequentemente a angústia de estarem a fazer tudo o que os conhecimentos possibilitam, ou já estarem a fazer demais.

Se por um lado encontramos um conjunto de disposições legais claras, que obrigam os enfermeiros a enveredar por caminhos que conduzem explicitamente à defesa da dignidade das pessoas humanas, o que não parece apresentar qualquer dúvida, ao mesmo tempo, parece-nos que seria importante, tendo em conta que

¹⁰ Margarida Vieira (2001b), refere-se à angústia moral quando o enfermeiro sabe o que será correcto fazer, mas constrangimentos institucionais impossibilitam a acção eticamente adequada, distinguindo de dúvida moral, que será a incerteza quanto aos valores ou princípios éticos envolvidos ou quanto ao tipo de problemas, e de dilema moral, quando dois ou mais princípios têm aplicação mas implicam acção mutuamente exclusiva.

qualquer intervenção é sempre condicionada por diversos factores, o que se poderá traduzir numa eventual dificuldade na promoção da dignidade na prática, desvendar esses condicionamentos. Daí que o nosso fenómeno em estudo seja: os *condicionamentos às intervenções de enfermagem promotoras de dignidade das pessoas em fim de vida, internadas em UCI*.

Por tudo isto, e considerando não só, que muitas informações sobre as pessoas e as situações a estudar precisam de ser interpretadas de uma forma muito mais ampla que a circunscrita ao simples dado objectivo, como defende Trivinos (1990), é nosso objectivo *compreender o modo como os enfermeiros são condicionados nas suas intervenções, e como estas promovem a dignidade das pessoas que cuidam em fase terminal de vida, nas UCI*.

1.2 - CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Segundo Bogdan e Biklen (1994), é a investigação qualitativa que dá primazia às pessoas, aos acontecimentos e aos locais na forma como o são na realidade; não transforma a informação em símbolos numéricos, antes tenta analisá-los em toda a sua riqueza, pelo que a palavra escrita assume aqui uma importância primordial, tanto para o registo da informação como para a disseminação dos resultados. Os mesmos autores, atribuem como factor identificador deste tipo de abordagem em investigação, o facto de tudo ser ou dever ser considerado, por mais insignificante ou menor que pareça, porque isso pode fazer a diferença no objectivo da compreensão do fenómeno em estudo.

Ainda de acordo com os mesmos autores, os investigadores qualitativos interessam-se pelo significado que cada pessoa dá às suas vivências, procurando ir mais fundo, ver mais além do que aquilo que nos é dado a ver externamente, tentando perceber «aquilo que eles experimentam, o modo como *eles* interpretam as suas experiências e o modo como *eles* próprios estruturam o mundo social em que vivem» (Psathas, citado por BOGDAN E BIKLEN, 1994: 51). Característica essencial deste tipo de abordagem é o facto de se atribuir uma posição de maior relevo aos sujeitos que participam na investigação; aqui o investigador não se coloca como perito, ao contrário, são as pessoas objecto do estudo que são consideradas como tal.

Um dos aspectos que definem a investigação qualitativa é ela ser descritiva, para que nada escape à avaliação. Duhamel & Fortin (1999), defendem que os estudos descritivos servem o propósito de obter mais informações sobre os fenómenos em que ainda existe um vazio de conhecimento, sendo necessário reconhecê-los e descrevê-los. O objectivo destes estudos consiste em definir os factores determinantes que possam estar associados ao fenómeno em estudo: «o estudo descritivo pretende descrever com exactidão os factos e fenómenos de determinada realidade» (TRIVINOS, 1990:110). Ainda para Trivinos (1990), as descrições dos fenómenos estão impregnadas dos significados que o ambiente lhes outorga e, como aqueles, são produto de uma visão subjectiva, impossível de estudar por outros métodos que não os qualitativos. Porque «... aquilo que os investigadores qualitativos tentam fazer é estudar objectivamente os estados subjectivos dos seus sujeitos» (BOGDAN E BIKLEN, 1994: 67). Para os mesmos autores, a descrição é um bom método de recolha de informação, para que nenhum detalhe seja esquecido.

De acordo com o propósito deste estudo e, considerando os autores Polit & Hungler (1995) e Fortin (1999), podemos classificar este trabalho de investigação como um estudo do tipo exploratório-descritivo; mas a observação e registo da incidência do fenómeno não basta para o compreendermos na totalidade, é necessário explorar as diversas dimensões do fenómeno, a maneira como se manifesta e outros factores com os quais eventualmente se relaciona. Por isso uma abordagem do tipo fenomenológico se torna pertinente, já que só assim podemos chegar a compreender o significado que as experiências têm para os sujeitos em estudo.

Husserl (1859-1938), considerado o 'pai' da fenomenologia, aponta-a como Ciência Fundamentada. Na sua obra "*Die Idee der Phänomenologie*" ("*A Ideia da Fenomenologia*"), publicada já depois da sua morte, Husserl (1950) faz referência ao carácter peculiar da investigação fenomenológica, afirmando que esta deve residir na análise de essências no âmbito da investigação puramente intuitiva, sendo as investigações fenomenológicas, investigações universais de essências.

A pesquisa fenomenológica actual, muito citada pelas Ciências Humanas, visa, segundo Van Manen (1997), a descrição dos significados experienciais tal como são vivenciados na existência do dia a dia, sendo o estudo sobre o que significa ser humano. O mesmo autor, afirma que a fenomenologia não nos oferece a

possibilidade de uma teoria efectiva, com a qual se pode controlar ou explicar o mundo, mas antes a possibilidade de conhecimento profundo que possibilitará um melhor contacto com esse mesmo mundo. O nosso fenómeno em estudo, parece ser melhor abordado através da fenomenologia hermenêutica, método este que visa interpretar e descobrir significados nas expressões produzidas sobre alguns aspectos do mundo vivido, que nunca serão tão complexos como a própria vida, vivida ela mesma (Van Manen, 1997).

Polit & Hungler (1995), referem que um dos maiores obstáculos que se colocam aos investigadores em enfermagem é a extraordinária complexidade da pessoa humana. A singularidade individual dificulta a utilização de modelos tradicionais de pesquisa, o que poderá ser ultrapassado pela fenomenologia.

Ao contrário, por exemplo, do que acontece com a construção de habitações, aqui não existe um plano prévio nem ideias preconcebidas, ele vai-se desenvolvendo e crescendo à medida que o processo se vai desenrolando, que se recolhem e examinam as partes. Para Bogdan e Biklen (1994), na investigação qualitativa o investigador não tem a presunção de que está na posse de todos os conhecimentos que lhe permitam identificar todas as questões de importância para o estudo, pelo que toma como certo ir descortiná-las à medida que for recolhendo a informação.

1.3 - SUJEITOS EM ESTUDO

A população de um estudo é para Polit & Hungler «*toda a agregação de casos que atendem a um conjunto eleito de critérios*» (1995: 143), critérios esses de elegibilidade que no nosso estudo se apresentaram como fundamentais. A necessidade de estabelecer limites para a inclusão de sujeitos no estudo, prende-se com a validade dos resultados que se pretende, como a seguir se explicita.

Considerando o nosso objectivo, surge como óbvio que a amostra a constituir seja integrada por enfermeiros que exerçam a sua actividade profissional em UCI, sendo a nossa população constituída pelos enfermeiros de UCI da região

do Grande Porto, por razões que se prendem com a nossa acessibilidade aos sujeitos e a limitação dos recursos disponíveis.

De seguida e, 'conhecida' a população de acesso, tornou-se necessário proceder à amostragem de um subconjunto de elementos – enfermeiros que constituísse a amostra -, que seriam incluídos no estudo. Os estudos qualitativos, em vez da aleatoriedade na escolha da amostra, decidem intencionalmente, considerando os sujeitos que sejam essenciais segundo o ponto de vista do investigador, para o esclarecimento da questão (TRIVINOS, 1990). Ainda que os métodos de amostragem probabilística sejam mais representativos que os de amostragem não-probabilística, esta é «... *representativa de cada uma das experiências, das formas de interacção ou das situações em estudo.*» (ROUSSEAU & SAILLANT, 1999: 152), o que, atendendo a que se trata de um estudo do tipo qualitativo nos parece adequado, pelo que os sujeitos do estudo foram escolhidos pelo método de selecção intencional. Morse, citado por Rousseau & Saillant, refere que: «... *é mais pertinente em investigação qualitativa ter uma amostra não probabilística mas apropriada, do que ter uma amostra probabilística que não o seja.*» (1999: 156).

Para Polit & Hungler (1995) a amostragem intencional, baseia-se na crença de que o conhecimento do investigador sobre os elementos da população podem ser usados para escolher os que farão parte da amostra. Goetz & LeCompte (1988) define-os como casos ideal-típicos, em que o investigador idealiza um determinado perfil óptimo para o seu estudo, posteriormente tenta encontrá-los, chegando mesmo a afirmar que se estes não reflectiram sobre o assunto em estudo, ninguém reflectiu.

Segundo Benner (1984) o Modelo de Dreyfus de aquisição e desenvolvimento de perícia, em que o indivíduo passa sucessivamente através de cinco níveis de proficiência, até atingir a fase de 'perito', pode ser generalizado à Enfermagem. O facto das UCI serem locais especializados, com doentes em estado cada vez mais grave e onde a utilização de tecnologia altamente sofisticada é uma constante, exige enfermeiros extraordinariamente experientes e motivados. Daí a necessidade de períodos de integração mais longos, onde as competências serão adquiridas por fases sucessivas, desde as menos complexas e mais básicas, para as de maior abstracção, utilizando para tal as experiências concretas do passado. O aspecto que reflecte a mudança no nível do desempenho é a percepção e entendimento de uma situação que passa a ser encarada mais como um todo, numa

visão holística e, menos como um conjunto de partes fraccionadas. O enfermeiro ‘perito’ concentra-se no problema principal, abstraindo-se do que é supérfluo. A mesma autora considera fundamental a experiência para se atingir esse nível óptimo de desempenho. Importa porém clarificar, que por experiência não se entende a mera passagem do tempo, mas antes «...o refinamento de noções e teorias pré-concebidas ao encontrar muitas situações práticas reais que acrescentam à teoria nuances ou sombreados de diferença» (BENNER, 1984: 36). Ainda que não seja suficiente, considera-se habitualmente que o período de um ano é o necessário para uma adaptação mínima de um enfermeiro a uma UCI.

Assim, para inclusão na amostra foram definidos como critérios de elegibilidade:

1. Experiência profissional superior a um ano.
2. Nível educacional apresentado.
3. Sensibilidade ética reconhecida pelo investigador.
4. Disponibilidade para participar no estudo no momento presente.

Outros aspectos a ter em conta e que nos pareceram fundamentais, relacionam-se com a diversidade de locais de trabalho, o que pode configurar diferentes experiências.

Os enfermeiros participantes no estudo são provenientes de seis UCI e de cinco instituições da região do Grande Porto. A selecção da amostra resultou do nosso conhecimento prévio das pessoas que cumpriam os critérios de inclusão referidos, e é constituída por dez enfermeiros. De acordo com Rousseau & Saillant (1999), mais importante que o tamanho da amostra, é necessário que os seus elementos sejam capazes de fornecer informações pertinentes e que estejam motivados a participar, sendo de evitar uma amostra grande pela dificuldade de analisar a informação. Não havendo um dado objectivo para nos ajudar nos limites, habitualmente consideram-se alcançados os objectivos, quando se atinge a ‘saturação’ dos dados, isto é, a partir do momento em que nada de ‘novo’ é acrescentado, e connosco foi o que aconteceu. Isto é, decidimos fechar a amostra quando verificamos que as informações recolhidas repetiam já os dados anteriores, nada trazendo de novo.

1.4 - A COLHEITA DE INFORMAÇÃO

Estudar os *condicionamentos às intervenções de enfermagem promotoras de dignidade das pessoas em fim de vida, internadas em UCI*, exige que estejamos de espírito aberto e, portanto sem certezas à partida, evitando ideias pré-concebidas que se podem tornar num obstáculo à recolha de informação útil, pelo que a entrevista parece apresentar no presente estudo, evidentes vantagens como método para a colheita da informação que se pretendia.

1.4.1 - Instrumento De Recolha Da Informação

De facto, na investigação qualitativa, as entrevistas representam um dos instrumentos privilegiados para a colheita de informação, pois permitem a obtenção de dados descritivos na linguagem do próprio sujeito.

As entrevistas, como «*modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativamente às questões de investigação colocadas*» (FORTIN, GREINIER & NADEAU, 1999: 245), apresentam diferentes graus de estruturação. Desde um grau de rigidez elevado - entrevista estruturada -, deixando pouca liberdade ao entrevistado e onde o controlo pertence ao entrevistador, caracterizando-se por perguntas fechadas, a entrevista pode ir até ao outro extremo, entrevista não estruturada, em que o 'domínio' pertence ao entrevistado, sendo totalmente livre de ir num ou noutro sentido, sem limites nem obrigações e onde as questões são abertas. Existe ainda um tipo intermédio, *entrevista parcialmente estruturada*, em que a ordem das questões colocadas poderá alterar-se segundo a reacção do entrevistado e deixando alguma liberdade tanto ao entrevistador quanto ao entrevistado de ir num ou noutro sentido. Se é verdade que neste tipo de estudo exploratório-descritivo, uma maior liberdade do entrevistado tem vantagens, não é menos certo que já existe algum conhecimento, da nossa parte, da realidade, o que nos evitará ser desviados do caminho que pretendemos trilhar. Por outro lado, uma técnica mais directiva, poderia condicionar a resposta ao ponto de não revelar aspectos fundamentais do fenómeno em apreço.

A escolha de uma técnica que combina estas características pareceu-nos a mais adequada, tendo em conta as duas faces do problema: por um lado o que já conhecemos e de que pretendemos saber mais e, ao mesmo tempo, o desconhecido que queremos desvendar. De acordo com Ghiglione & Matalon (1992), na entrevista semi-estruturada a ordem dos temas é livre e, se o entrevistado não abordar espontaneamente um tema, este deve ser-lhe sugerido pelo entrevistador, pelo que existe um quadro de referência a seguir, ainda que não totalmente limitativo.

Convém salientar que o guião da entrevista – anexo -, constituída por treze perguntas foi estabelecido após o aprofundamento teórico sobre o tema a estudar e tendo por base as estratégias que à partida nos pareceram melhores, por forma a organizar e a orientar uma sequência lógica da entrevista, no sentido de conseguirmos alcançar o objectivo do estudo.

A estrutura da entrevista apresenta uma sequência lógica, ainda que não tenha subsistido uma obrigatoriedade do seu seguimento, começando por [aspectos sócio-profissionais (idade, formação académica, tempo de serviço e função exercida) e motivacionais (razão de ida para a UCI)], que visaram caracterizar os sujeitos. Os temas a abordar foram os seguintes:

- *Importância atribuída pelos enfermeiros à dignidade da pessoa humana, na situação de internamento numa UCI, em situação considerada terminal.*
- *Valor conferido pelos enfermeiros ao poder das pessoas, para decidirem por si, sobre o que para elas é melhor.*
- *Integração pelos enfermeiros dum dos princípios fundamentais de uma profissão independente: a autonomia e responsabilidade profissional.*
- *Papel de defesa da dignidade dos doentes assumido pelos enfermeiros.*

1.4.2 - Procedimentos Adoptados

A realização das entrevistas foi antecedida de alguma preparação, tendo em conta não só os conteúdos que foram objecto do nosso interesse, como também uma explicação prévia aos participantes no estudo sobre a situação problema e, ainda, aspectos formais da realização da mesma.

As entrevistas foram realizadas em meio privado e foram precedidas de uma explicação sobre os seus objectivos e o tema em estudo. Foi pedida autorização aos sujeitos para registar o conteúdo das mesmas em fita magnética - já que de outro modo se perderia muita informação, além de ser muito mais fiável - o que foi aceite por todos, ainda que dois tivesse preferido responder por escrito às perguntas. Foi-lhes dito que teriam inteira liberdade para suspender a entrevista a qualquer momento, caso o pretendessem. Seguindo o que exigem as normas éticas, foi garantida a confidencialidade da informação e o anonimato dos enfermeiros, tendo estes consentido na sua realização de acordo com o proposto. Após a transcrição das entrevistas, foi destruído o conteúdo das fitas magnéticas.

As entrevistas realizaram-se apenas na presença de entrevistado e entrevistador e tiveram a duração prevista, em média de uma hora. O guião da entrevista serviu de roteiro, mas não foi seguido sempre da mesma forma, tendo sido adaptado ao discurso de cada entrevistado e ao caminho por ele seguido. De igual modo, foram utilizadas algumas das técnicas 'clássicas' que refere Ghiglione & Matalon (1992), para permitir um melhor esclarecimento e clarificação de algumas ideias expostas, pedido de reformulação, confirmação do percebido.

1.5 - ANÁLISE DA INFORMAÇÃO

É hoje indiscutível a importância da análise qualitativa, nomeadamente a nível das Ciências Sociais e Humanas, que de outro modo ficariam impossibilitadas de ter acesso a um conhecimento inacessível por outros métodos, que valorizam unicamente a regularidade matemática, o que é visível, menosprezando toda a riqueza escondida que a ultrapassa, *«contrariamente à linguística, a análise de conteúdo em ciências sociais não tem como objectivo compreender o funcionamento da linguagem enquanto tal. Se os mais diversos aspectos formais do discurso podem ser tidos em conta... é sempre para obter um conhecimento relativo a um objecto exterior a eles mesmos.»* (QUIVY & CAMPENHOUDT, 1998: 226). Para os métodos qualitativos a ideia central é que, para explicar o comportamento humano é essencial compreender o seu significado.

Ainda que respeitemos as críticas e reservas apontadas por alguns autores a este método, optamos por analisar os discursos tendo em conta exclusivamente os métodos qualitativos, procurando, como sugere Quivy & Campenhoudt (1998), a presença ou a ausência de certa característica ou a forma segundo a qual os elementos daquele estão articulados uns com os outros. Para isso seguimos os ensinamentos de Bardin (1995) e Ghiglione & Matalon (1992).

Para Quivy & Campenhoudt, a análise do conteúdo «... trata de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e de complexidade, como, por exemplo, os relatórios de entrevistas pouco directivas.» (1998: 227). A finalidade da análise do conteúdo será portanto fazer inferências, trazer à superfície o que escapa ao leitor comum (BARDIN, 1995). Para Dubouloz (1999), a análise da informação na abordagem fenomenológica é considerada a procura de sentido numa descrição da experiência das pessoas.

Os discursos produzidos pelos enfermeiros, foram logo após a realização das entrevistas transcritos integralmente, tendo sido eliminadas todas as referências a pessoas ou lugares que, de algum modo pudessem identificar sujeitos, entre as quais os participantes no estudo, pelo que as entrevistas foram codificadas através de números (E1 a E10).

A categorização da análise do conteúdo, seguiu aquilo que Henry & Moscovici, citados por Ghiglione & Matalon (1992), designam por procedimentos abertos, isto é, sem o estabelecimento prévio de categorias, tendo estas emergido da análise feita.

A questão da codificação, para Ghiglione & Matalon (1992) é central, por duas ordens de razões. Teóricas, porque os problemas de sentido estão subjacentes aos problemas de codificação - ambos estão inter-relacionados - e, técnicas, porque a codificação deve obedecer a critérios de objectividade, sistematicidade e generalidade.

A análise da informação de um estudo fenomenológico é, para Dubouloz (1999), composta por quatro fases:

- 1 - Colocação em evidência do sentido global do texto.
- 2 - Identificação das expressões com significado.
- 3 - Desenvolvimento do conteúdo das expressões.
- 4 - Síntese do conjunto das expressões.

Previamente à análise, foi efectuado aquilo que, Deschamp citado por Dubouloz (1999), sugere que se faça, ou seja, uma organização da informação, retirando tudo o que é supérfluo e respeitando as palavras dos co-investigadores – enfermeiros entrevistados –, de modo a «... garantir a integridade narrativa e o carácter pessoal do texto.» (DUBOULOZ, 1999: 315).

Às leituras exaustivas do *corpus* de onde se retiraram as expressões, «segmento de conteúdo mínimo que é tomado em atenção pela análise» (GIGLIONE & MATALON, 1992: 123), constituindo unidades semânticas, em virtude do sentido ser mais de acordo com o objectivo do nosso estudo de investigação, seguiu-se uma categorização onde se aprofundou a compreensão das expressões, através da análise dos temas centrais. Berelson, citado por Ghiglione e Matalon, refere que «os estudos ... serão produtivos na medida em que as categorias sejam claramente formuladas e bem adaptadas ao problema e ao conteúdo (a analisar)» (1992: 209), daí o não termos perdido de vista o objectivo que nos orientou. Assim, a técnica usada foi do tipo temático, «... uma análise temática não é mais que o reconhecimento de temas num discurso que não é necessariamente temático.» (GHIGLIONE & MATALON, 1992: 212), permitindo-nos assim ir estabelecendo as categorias.

Foram encontradas duas categorias, definindo assim dois grupos temáticos: os referentes aos *factores perturbadores* e os referentes a *factores promotores* da promoção da dignidade.

Após uma primeira análise e para não correr o risco de perder informação pertinente, voltamos a nossa atenção para as expressões assinaladas e ainda não categorizadas, através da reflexão e da procura teórica, de forma a esgotar a totalidade dos textos pela exaustividade da análise, a que se refere BARDIN (1995), o que permitiu enquadrar algumas expressões nas categorias existentes, agora já em subcategorias, identificando diferentes factores de uma ou outra das categorias. No final de todo o processo, procedemos à confirmação da exclusividade (BARDIN, 1995), isto é, a constatação de que não existe um mesmo elemento do conteúdo em duas categorias diferentes, que são dois importantes elementos de validade interna.

De seguida avançou-se para a inferência – procedimento intermédio –, que permite a passagem da enumeração das características do texto, para a interpretação, ou seja, a significação concedida a essas características (BARDIN, 1995),

para se poder compreender a questão em estudo, analisando cada uma das subcategorias que constituem os factores apresentados.

Para o tratamento da informação, foi importante a sua manipulação mecânica através do computador, instrumento essencial para uma melhor e mais adequada análise da informação, que advém em muito da constante necessidade de 'recortar' e 'colar' expressões, registar, classificar e recuperar informação, ainda que não recorrendo a nenhuma aplicação específica de tratamento da informação.

2 - RESULTADOS

No presente capítulo, procederemos à apresentação e análise da informação obtida após a análise sobre o *corpus*, que será precedida de uma referência às principais características dos sujeitos em estudo, que podem servir para a compreensão de alguns dos resultados obtidos e, ao mesmo tempo para suporte das conclusões, respeitando o que preconizam Almeida & Freire «os primeiros resultados a apresentar numa investigação descrevem a amostra e sub-amostra nas suas características mais importantes.» (1997: 180).

2.1 - CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA

Dos dez enfermeiros entrevistados, verificamos que em relação ao primeiro critério de inclusão, em média apresentam 12,8 anos de experiência - variando entre 8 e 20 anos -, com uma média de 10,2 anos em UCI - variando entre 4 e 20 anos -. De facto, quatro deles apresentam toda a experiência profissional em UCI, sendo nestes casos de 10 anos (um enfermeiro), 13 anos (dois enfermeiros) e 20 anos (um enfermeiro).

Quanto à formação profissional, verifica-se que dois deles, respectivamente com 10 e 20 anos de experiência profissional, são bachareis em enfermagem e os restantes licenciados, dos quais sete com Curso de Estudos Superiores Especializados (CESE) em Enfermagem Médico-Cirúrgica (MC) e um com um CESE em Enfermagem de Reabilitação (R). Dois enfermeiros encontram-se a frequentar um mestrado (M). Acrescenta-se ainda que quatro enfermeiros exercem no momento a sua actividade na área de gestão de cuidados, quadro 2.

Quadro 2 – Resumo das características da amostra.

Enfermeiro	Local de trabalho	Tempo de Serviço (TS)	TS em UCI	Formação	Função Actual
E1	Hospital A	16	15	CESE MC	Gestão
E2	Hospital B	10	4	CESE MC	Prestação cuidados
E3	Hospital C	8	6	CESE MC	Gestão
E4	Hospital A	10	10	Bacharelato	Prestação cuidados
E5	Hospital D	17	5	CESE R	Gestão
E6	Hospital A	13	13	CESE MC; M	Gestão
E7	Hospital D	20	20	Bacharelato	Prestação cuidados
E8	Hospital E	13	13	CESE MC	Prestação cuidados
E9	Hospital E	8	6	CESE MC; M	Prestação cuidados
E10	Hospital B	13	10	CESE MC	Prestação cuidados

Um outro aspecto importante na caracterização da amostra, refere-se à razão de cada um para trabalhar na UCI. Inúmeras vezes os enfermeiros são colocados em serviços para os quais não têm grande apetência. Mas se fosse respeitado o desejo de cada um, eventualmente não teríamos profissionais para determinados locais de trabalho, tal a fraca motivação que os mesmos despertam, por causas de diferente ordem. No entanto, as UCI, habitualmente, geram grande interesse, o que parece estar relacionado com o apelo da tecnologia e as técnicas frequentemente utilizadas, e que atraem os novos enfermeiros, nomeadamente do sexo masculino. As UCI a que pertencem os sujeitos do estudo, apresentam valores, em termos de sexos, um pouco diferentes da média nacional¹¹, com uma percentagem de 18,3% de enfermeiros para 81,7% de enfermeiras, sendo a percentagem de elementos do sexo masculino da nossa amostra de 27,4%.

As respostas dadas fazem desde logo uma divisão clara entre aqueles que estão na UCI por vontade própria e os que aí estão por mero acaso. Há ainda um sujeito que se coloca a si próprio numa posição intermédia, isto é, pretendia ir para a urgência, mas como aí era impossível, sugeriram-lhe um serviço com semelhanças:

¹¹ Revista da Ordem dos Enfermeiros, nº 1, 2000.

“Meio a pedido e meio coincidência [...] Porque queria continuar com as experiências que vinha tendo [em serviço de urgência], o tipo de doentes, a variedade de situações. Em termos de experiência é bastante completo.” [E3]

Dos enfermeiros que estão na UCI por coincidência, um já era especialista em enfermagem de Reabilitação com alguns anos de serviço e foi para a área de gestão, ‘caindo’ na UCI:

“Meramente por acaso.” [E6]

Outro enfermeiro, ao contrário, estava no início da profissão e não tinha qualquer ideia pré estabelecida, acabando por se identificar com as UCI, já que estão constantemente a acontecer coisas novas:

“Foi porque calhou. Gosto dos doentes, de estar a aprender sempre coisas novas, nas medicinas caímos um pouco na rotinização.” [E10]

O grupo mais numeroso, apresenta outras semelhanças entre si. Metade dos enfermeiros assinalam como importante para terem escolhido trabalhar nas UCI, a experiência que aí tiveram durante o estágio intensivo da sua formação básica e, embora não reneguem um certo fascínio pela tecnologia, pesou mais um conjunto de circunstâncias:

“Foi de vontade própria. Fiz aqui o estágio intensivo e pedi este serviço [...] Penso que a tecnologia teve algum peso [...] pensei que era um serviço que quem gostasse de investir tinha muito por onde investir.” [E2]

“Foi de facto opção pessoal e foi fruto do último estágio intensivo [...] Mais pelas condições de trabalho e não pela atracção pela tecnologia, pela técnica, mas por me poder realizar mais.” [E4]

“Desde o estágio intensivo que ficou desde logo o ‘bichinho’ [...] o ambiente diferente, tipo de doentes, as máquinas, provavelmente inclusivé a tecnologia...” [E8]

“... como fiz lá o estágio intensivo, [...] gostei do tipo de trabalho, gostei do ambiente, das pessoas que trabalhavam no serviço [...] mas também houve o fascínio pela tecnologia.” [E9]

Por último, um grupo mais restrito, onde encontramos um discurso virado para o enriquecimento da experiência:

“foi juntar a vontade de mudar para enriquecer a experiência profissional mais o cansaço físico e psicológico com que eu estava na altura, foi por isso que vim para aqui.” [E1]

E dois sujeitos que têm o gosto por situações complicadas, limites e de grande stress, onde uma actuação rápida e adequada pode salvar uma vida e produzir no profissional que para isso contribuiu uma grande satisfação:

“O fascínio em que muitas vezes a vida está por um fio e a gente está com aquela adrenalina, e depois consegue-se salvar alguém.” [E5]

“Eu escolhi vir para cá [...] ouvia falar nos cuidados intensivos, que é uma área mais aprofundada, doentes mais críticos, tinha uma certa curiosidade em lidar directamente com este tipo de doentes [...] muita técnica, muita barafunda, doentes críticos, foi o conjunto.” [E7]

Alguns autores, já antes referidos, fazem alusão a que os traços da personalidade de cada um, determinada maneira de ser, que inevitavelmente acompanham cada pessoa, seja na sua vida pessoal ou profissional, e que facilitam ou obstaculizam o afirmar da autonomia profissional. Não restarão dúvidas que alguém, normalmente passivo, pouco interventivo e reivindicativo na defesa dos seus direitos, dificilmente assumirá posturas de firmeza, de argumentação quando necessário e de rotura quando inevitável, preferindo jogar pelo seguro, evitar o conflito, mesmo que este seja o último recurso e, ainda que isso não favoreça em nada o caminhar de uma profissão que se quer autónoma.

Como em tudo na vida, a unanimidade não está presente nos discursos produzidos. Encontramos um grupo de sujeitos mais moderados:

“Sou uma pessoa moderada.” [E3]

“Já fui novo, já tive sangue na guelra, já levei tudo à frente, hoje sou mais ponderado.” [E6]

“Sou mais moderada.” [E10]

Outro, maioritário, composto por pessoas mais participativas, que, conscientes dos seus direitos e deveres, assumem a direcção dos seus destinos:

“Sou interventiva, tento sempre defender as minhas convicções.” [E1]

“Sou uma pessoa que se preocupa mais com os seus deveres do que com os direitos” [E2]

Este enfermeiro, com a sua afirmação está, até, a dar mais valor aquilo que está na base desta pergunta. Todo o enfermeiro tem determinados deveres para com a profissão, ser capaz de lutar por eles é algo de muito importante.

“Sou capaz de abdicar de um direito que está estipulado na lei se eu achar que assim deve ser, mas não sou capaz de abdicar dos meus valores.” [E4]

“Se há determinada coisa que me pica aqui dentro do meu ser, aí às vezes salta-me a tampa.” [E5]

“De um modo geral não me calo” [E8]

“Acho que fazemos parte de um estrato social de pessoas com a noção dos seus direitos, com a noção dos seus deveres.” [E9]

E um único sujeito que se considera no meio de ambos:

"Acho que estou no meio, nem tão passiva, nem tão activa." [E7]

Ambos os grupos apresentam uma distribuição equitativa pelos dois sexos.

Quando estamos a falar de situações profissionais complicadas, em que é necessário tomar decisões difíceis, ainda que elas possam trazer consequências negativas para o enfermeiro, por exemplo, na relação com outros profissionais, a unanimidade é praticamente absoluta, no sentido de uma quase intransigente caminhada para a frente:

"Se eu achar que é correcta e se eu a souber defender, não me preocupam minimamente os problemas que ela me possa causar." [E1]

"Se estivesse em causa a vida do doente ia em frente." [E4]

"Se eu acho que está correcta, se é importante para o doente, vou em frente mesmo sabendo que vai dar chatices." [E7]

Estes enfermeiros colocam uma condição para agir, independentemente do que isso lhes possa vir a causar.

"Uma situação dessas leva a que continue e vá em frente, independentemente de que isso possa causar eventualmente algum atrito, com os médicos ou com os colegas." [E2]

"Acho que não é motivo para a pessoa voltar atrás, acho que não, se a pessoa age em consciência e em consciência porque de facto é o correcto, é o eficaz, claro que não se pode agir levianamente [...] Na minha opinião é por aí que os enfermeiros têm de ir, como é lógico" [E3]

Surgem aqui muitas hesitações que nos levam a ter dúvidas sobre o sentido e a convicção do que é dito.

"Uma coisa que eu não concordo, não faço" [E6]

"Se achar que estou certo, ou convicto de que aquilo seria a melhor atitude, não deixo de a tomar independentemente do que possa acontecer." [E8]

"Se tiver razão e achar que está devidamente fundamentada, acho que a tomo, independentemente de algumas consequências que daí possam advir." [E9]

"Desde que tenha consciência de que estou a fazer bem, que estou a fazer com conhecimentos científicos e que acho serem os mais correctos, faço e explico porque é que fiz." [E10]

Um enfermeiro prefere discutir o problema, apresentar as suas ideias, mas sem nunca entrar em conflito:

"Eu gosto mais de a discutir." [E5]

A coerência das atitudes e dos comportamentos das pessoas, a não ser em situações extraordinariamente excepcionais, que levam a um desvio da norma, é

aquilo que se espera na maioria das situações, mais a mais quando estas são de importância equivalente, pelo que a mudança verificada parece ficar-se mais a dever àquilo que se sente ser a obrigação de um enfermeiro, do que àquilo que dita a nossa forma de ser e de estar no mundo.

2.2 - AS CONDICIONANTES QUE INFLUENCIAM AS INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS

Neste trabalho procuramos compreender os condicionamentos às intervenções de Enfermagem promotoras de dignidade das pessoas em fim de vida, internadas em UCI. Determina o artigo 78º - Princípios Gerais - do Código Deontológico dos Enfermeiros, que as intervenções de enfermagem sejam realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade humanas, seja do cliente seja do enfermeiro. A nossa análise, centrando-se na identificação das condicionantes das intervenções, permitiu evidenciar no discurso dos enfermeiros dois grupos de condicionantes: os factores *perturbadores* e os factores *promotores* de acções promotoras de dignidade.

2.2.1 - Factores Perturbadores

a) incerteza do prognóstico

A intuição de que, independentemente do diagnóstico médico, a pessoa cuidada se encontra em fase final de vida, é algo que os enfermeiros reconhecem sentir, mas não conseguem explicar:

“É aquele apreender de sensibilidade, que não nos é dado objectivamente por nada...” [E3]

Não parece ser um dado suficientemente seguro para se poder afirmar com segurança que aquela pessoa se encontra em fase terminal. O facto de se afirmar que alguém está em fase terminal, exige que se tomem determinadas medidas cujo não acatamento, nomeadamente através de acções de escalada terapêutico, poderá configurar situações de encarniçamento. Falar de terapêutica fútil é, segundo Serrão

(1998), falar de tratamentos que segundo a melhor ciência médica, são terapeuticamente inúteis, por não produzirem quaisquer efeitos benéficos ou por causarem um sofrimento desproporcionado em relação aos pequenos e transitórios benefícios esperados. Aqui, cessa a obrigatoriedade de certos tratamentos, a não ser com intenção paliativa (LOUREIRO, 1994). Daí que na incerteza não se deva falar nestes termos, o que se compreende pelos riscos óbvios de estarmos a sonegar tratamentos a quem deles ainda possa beneficiar. «... se resultarem dúvidas deve decidir-se pela vida (*in dubio pro vita*)» (Loureiro, 1994: 42).

De acordo com Barón, Valón & Feliu (1995), ainda não existem critérios universalmente aceites para identificar um doente como terminal, nem dados clínicos ou analíticos que permitam reconhecer de forma taxativa e com segurança esta fase, com o conseguinte prejuízo a que nos pode levar um diagnóstico equivocado. O mesmo autor dá-nos conta de algumas definições para este período evolutivo, reconhecendo que todas elas resultam incompletas e inexactas. Para alguns, esta fase seria iniciada quando os médicos dirigem os seus esforços exclusivamente para o alívio dos sintomas, renunciando à 'cura'. Outros entendem que tal se verifica quando já não se pode esperar que os tratamentos específicos prolonguem a sobrevivência de maneira significativa, ou que é um estado clínico que provoca uma expectativa de morte a breve prazo, o que atesta bem a enorme dificuldade do estabelecimento claro daquela fase. Para Barón et al. (1995), existem alguns critérios que podem ajudar no diagnóstico de fase terminal, e que são os seguintes:

1. Doença causante de evolução progressiva;
2. Estado geral grave inferior a 40% na escala de Karnofsky¹²;
3. Perspectiva de vida não superior a dois meses;
4. Ausência de tratamentos alternativos úteis para a obtenção da cura ou aumento da sobrevida;
5. *Insuficiência de órgãos*;
6. *Ineficácia comprovada dos tratamentos*;

¹² O 'Karnofsky Performance Status' foi o primeiro questionário descrito de qualidade de vida. Elaborado em 1949 por Karnofsky e Buchenal para avaliar o estado geral de doentes submetidos a quimioterapia, tem uma escala de pontuação que vai de um valor mínimo, 0 (morte) a um máximo de 100 (indivíduo capaz de realizar todas as suas actividades) (PIMENTEL, 1998).

7. Complicações irreversíveis finais.

O autor considera ainda os três últimos critérios como fundamentais para se poder falar de uma pessoa doente em fase terminal.

Pires (2001), cita Cicely Saunders para definir doente terminal, ou em fim de vida. Trata-se de alguém com uma doença incurável, isto é, que não é previsível resposta a qualquer tipo de tratamento, avançada, ou seja, com uma previsão de vida muito limitada e, progressiva, com múltiplos sintomas, evolução rápida e que é inevitavelmente acompanhada de sofrimento, do doente e dos seus significativos.

Por outro lado, há que distinguir o estado terminal com a situação de proximidade com a morte mas não em fase final de vida e aí, se não é terminal é nossa obrigação tudo fazer para o salvar, para lhe evitar a morte.

Parece por isso, fundamental uma ponderação responsável e sem precipitações de cada caso, que se afigura singular e por essa razão impeditivo de generalizações. Para Santos, a abordagem da pessoa doente em estado terminal exige «... uma ponderação individual que, envolvendo a situação biológica da pessoa doente, terá necessariamente de considerar o seu enquadramento afectivo, familiar e social, e os seus valores culturais, espirituais e religiosos.» (1996: 357).

Algumas afirmações produzidas pelos enfermeiros traduzem a incerteza de que se reveste a intuição de que se trata de um doente terminal, independentemente das ‘certezas clínicas’.

“De uma maneira geral a gente sabe [...] hoje praticamente a gente sabe, que há momentos em que está a investir e não vai trazer proveito nenhum.” [E2]

Esse conhecimento é atribuído à experiência profissional, levando a supor uma grande probabilidade de isso ser verdade.

“... há uns anos atrás a gente era capaz de não ter a percepção certa de que realmente as coisas se iam passar nesse sentido.” [E2]

Esta posição confirma os estudos, já referidos, de Benner (1985), que nos dão conta das fases pelas quais passa um enfermeiro desde que começa a sua actividade profissional, estando numa fase inicial mais preocupado com a aquisição e consolidação de um conjunto de competências instrumentais, sendo incapaz do chamado julgamento discricionário.

“Aquele doente em que pela nossa experiência percebemos que não vai ter grandes hipóteses de sobreviver...” [E4]

Ao falar-se em probabilidades, mais não fazemos do que introduzir na discussão dados estatísticos impessoais, que apresentam em todas as circunstâncias duas faces mais ou menos equivalentes, nunca se podendo prever com certeza matemática de que lado aquela situação em concreto se irá situar. De qualquer modo e, apesar das condicionantes assinaladas, aquelas testemunhas privilegiadas do fenómeno em estudo dão um crédito elevado à sua intuição quanto ao desenrolar da situação.

Outros há que manifestam dúvidas em se falar com tanta certeza de que estamos perante um doente em fase terminal.

“Fruto da experiência nossa, das nossas incertezas, de facto, muitas vezes não sabemos se a situação é tão ipsis verbis. Não tem uma única abertura.” [E4]

Este enfermeiro, está por um lado a reconhecer a importância da experiência, ou da falta dela, para se poder arriscar, com base em algo não absolutamente fidedigno, um rótulo com implicações tão determinantes para o futuro da pessoa em causa e, ao mesmo tempo, com base no primeiro pressuposto, a afirmar a necessidade de ponderar outros dados que confirmem ou infirmem o que a intuição possa ter sugerido. A experiência parece sugerir-lhe outras coisas. A expressão que se segue pode, de alguma forma, comprovar o que acaba de ser referido. Mesmo que detentor de um tempo de serviço significativo, este enfermeiro pode ainda não ter a experiência suficiente, ou por a ter, que lhe permita intuir com segurança, levando-o a ter percepções que não vieram a confirmar-se.

“Já tive muitos doentes em que achava que não era para fazer nada, muitas vezes questionava-me sobre isso e foram-lhe feitas todas as medidas, ligar ao ventilador, colocar aminas, swan-ganz, hemofiltração e, que acabaram por resultar e o doente até nos vem visitar.” [E5]

Um outro enfermeiro duvida de algo que não se baseie no conhecimento científico-experimental. A formação dos enfermeiros, orientada segundo o modelo biomédico, dificulta a aceitação de perspectivas menos racionais e que não usam argumentos dedutivos.

“... eu não acho que essa percepção seja de tal forma objectiva que de facto o resultado seja esse. Daí que provavelmente isso condicione a própria actuação.” [E8]

De facto, alguns doentes que acabam por contrariar as nossas expectativas, de que se encontravam numa fase terminal e que iriam morrer inexoravelmente, e que são aquilo a que poderíamos apelidar de ‘excepções à regra’, justificam

que não havendo uma vontade do doente noutro sentido, por exemplo de restrição de terapêuticas médico-cirúrgicas, se avance e/ou se mantenham as medidas consideradas indispensáveis de acordo com as *leges artis* para ultrapassar a situação extremamente grave em que o doente se encontra, sejam elas quais forem.

De qualquer forma, para Gonçalves (1999), exemplos de êxitos pontuais não podem servir para justificar o emprego de ‘armas’ altamente agressivas, porque por detrás desses sucessos raros, pode estar um grande sofrimento dos muitos que não beneficiaram do procedimento. Daí que dependa a utilização daqueles procedimentos apenas em situações onde a probabilidade de êxito for razoável. Mas o que é isto, quando se está a falar da pessoa humana e da imprevisibilidade que a mesma encerra?

“... é isto que nos faz pensar. Será que não vale mesmo a pena? A ideia que eu tenho é que se deve investir até aquele ponto em que o doente cerebralmente não tem hipóteses. Têm sido muitos os casos em que nós racionalmente já não daríamos muito por eles e depois vemos que não é bem assim. Por um motivo ou outro, a natureza ou não sei bem o quê, as pessoas conseguem. [...] é a velha questão, só no final é que se consegue dizer se havia ou não hipóteses... uma coisa é termos uma estatística de um, dois ou três por cento, outra coisa é zero. As estatísticas com que eu lido é que de ‘X’ doentes entubados com mais de sessenta anos, ‘Y’ sobrevivem; e quem sou eu para dizer quais são eles?” [E3]

“... a gente sabe que [a medicina] é uma ciência de probabilidades e nós não sabemos até que ponto... e depois, não sei se está certo ou errado, mas valem-nos sempre as exceções e os exemplos...” [E4]

Por vezes as dúvidas surgem e desaparecem em diferentes momentos, pelo que se aconselha prudência. Furtado, referindo-se à terapêutica fútil, assinala que o ‘momento’ em que a terapêutica passa a ser obstinação nunca é um instante: *«pode ser de horas, de dias, de semanas ou de meses. Podem viver-se períodos de total hesitação, de desistência interior não concretizada, alternando com esperança subitamente renovada ou, pelo contrário, totalmente perdida.»* (2001: 166). Pela acção de médicos e enfermeiros, da própria pessoa, por uma força superior a nós ou por qualquer outra razão, o certo é que por vezes a situação reverte-se, com benefício para o doente.

“... mas dada essa falta de linearidade da situação, não entro por aí (...) eu não acho que essa percepção seja tão linear assim, porque ao fim deste tempo todo, quem trabalha nesta área já passou por doentes que tu achas que não adianta nada e ao fim tens uma surpresa, tens uma surpresa que não contavas e o doente conseguiu dar a volta.” [E8]

“... tenho sempre presente alguns casos em que previsivelmente a pessoa não teria hipótese nenhuma e que ficaram bem, embora existam algumas coisas que possam explicar isso, mas cria-se logo em relação à decisão de se tomarem ou não medidas terapêuticas em relação a determinados doentes uma certa reserva.” [E9]

“Eu já tive aqui doentes muito mal, que nós pensávamos que não sobreviviam e eles sobreviveram, o que às vezes nos leva a questionar se não será de intervir mais um bocadinho noutras situações.” [E10]

Estamos perante duas posições, uma de alguém que não acredita num volte-face da situação, porque a sua experiência assim o comprova, e outra de quem quer acreditar, porque ainda não se esgotou tudo.

Para Báron et al. (1995), a doença oncológica pode ser classificada em três fases de evolução, sendo a terceira definida como terminal e, em que a pessoa tem uma esperança de vida curta, não superior a dois meses, com insuficiência de órgãos ou sistemas e complicações irreversíveis finais. Para os mesmos autores, cerca de 90% dos doentes terminais procedem da oncologia.

“Esgotaram-se os recursos, as hipóteses deixaram de existir ou são ínfimas, eu acho que aí também há que ter bom-senso, mas são poucos os casos em que se diz: - esgotou-se tudo;” [E3]

Esta afirmação, confirma o que atrás foi dito. Para este enfermeiro, insensato seria haver algo mais a fazer e não ser feito.

b) variabilidade da concepção de dignidade

O conceito de dignidade surge como basilar neste trabalho. Está aliás na génese de inúmeras questões éticas. Subsistem, no entanto, dificuldades em saber se determinada acção cabe dentro daquilo que é digno ou não.

“... é uma situação delicada para a gente conseguir definir se é uma situação digna ou não é...” [E2]

“Na minha opinião dignidade tem uma amplitude tão grande, será qualidade, será...” [E3]

“... se nós não podemos explicitar os termos, como havemos de nos reger?” [E6]

Ainda que se possa aceitar a existência de uma conceptualização individual da dignidade, este conceito precisa ter um significado claro e objectivo que permita ao enfermeiro agir em sua defesa. Certos estados terminais podem pôr em causa a dignidade humana de uma forma perfeitamente inquestionável, como é frequentemente apontado sobretudo pelos defensores da eutanásia.

Como vimos, dignidade implica o reconhecimento de um valor intrínseco à pessoa. Está baseada na natureza da espécie humana, que faz da pessoa um ser em permanente desenvolvimento na procura da realização de si próprio, o que exige

dos outros reconhecimento, respeito, liberdade de acção e não instrumentalização da pessoa (CNECV, 1999), daí que muito do que é indigno, e é sobretudo pela negativa que conseguimos identificar a dignidade, passe por um menosprezo pela pessoa e pelos seus direitos, nomeadamente de decidir com inteira autonomia o que para si é melhor, tendo em conta a sua filosofia de vida. Mas passa também por muitas outras coisas, desde o respeito pela sua privacidade, ao direito a receber os cuidados que o seu estado exige, por exemplo, a não ser abandonado, ainda que se encontre em fase terminal de vida.

O CNECV reconhece que *«a dignidade humana afirma que: todo o ser humano, por o ser, é o maior valor, e este sobressai quando é mais agredido, violentado, ignorado ou negado. Deste modo, os comportamentos que mais indignificam o próprio são os que mais indignificam os outros...»* (1999: 31).

Para alguns a dignidade própria passa pelo reconhecimento da dignidade do outro.

Apesar de haver algum esforço no sentido daquilo que pensam ser ou conduzir à promoção da dignidade, subsistem dúvidas nos enfermeiros.

“... acho que tento manter a dignidade do doente, não sei se às vezes consigo.” [E7]

c) foco das intervenções descentrado das pessoas

O factor tempo, nomeadamente aquando da presença de doentes numa situação de grande gravidade, revela-se um factor impeditivo de determinadas intervenções.

A realização de um sem número de tarefas, acaba por deixar muito pouco tempo para aspectos que o enfermeiro sente necessidade de desenvolver e que considera fundamentais para a sua actividade como profissional, como seja a relação, e que têm muito a ver com a dignidade.

“Às vezes noto que há falta de tempo para conversar com o doente, estar ali sentado...” [E7]

De novo Antunes (2001), fala-nos do recurso ao conforto da palavra que pode ajudar significativamente as pessoas nesta fase, além da simples presença, do conforto de dar a mão. Também Pimentel et al. afirmam que *«é necessário saber ouvir as palavras e o silêncio.»* (1998: 14). Conforme já foi referido, mas não é de mais

salientar, a dignificação do doente não se restringe a intervenções que incluam a relação. Uma qualquer acção, por mais simples que seja, pode ser acompanhada de um grande cuidado na promoção e preservação da dignidade. Pequenos gestos, podem por si só fazer muito pela dignidade do doente.

“Quando as visitas querem entrar, tocam a campainha... a auxiliar eventualmente atende e questiona-nos: «pode entrar a visita para o sr.(a) X?», e eu primeiro vou ver se ele está tapado, percebes, se não está descomposto.” [E8]

O artº 86º do CDE refere que o enfermeiro deve atender aos sentimentos de pudor e interioridade inerentes à pessoa, respeitando e protegendo a sua intimidade.

Jorge Biscaia, em entrevista a Miguéns, afirma que *«... nos cuidados intensivos, será um atentado, à intimidade/privacidade dos doentes, o facto de por motivos meramente técnicos se encontrarem de modo permanente totalmente despidos em promiscuidade.»* (2001: 123).

“Nós tentamos estar ali perto dele, mas às vezes o serviço está tão complicado, tantas técnicas, tantas medicações, tantas perfusões que nos esquecemos um bocado que o doente está acordado e a observar, a aperceber-se de tudo o que se passa à volta, mas às vezes não temos um certo tempo, outras vezes não nos disponibilizamos para estar ali perto do doente, meia hora, uma hora a conversar um pouco com ele.” [E7]

De novo, as tarefas estritamente técnicas (ex. monitorização e registo de sinais vitais), quantificáveis, a assumirem predomínio sobre os aspectos que poderíamos apelidar de mais humanistas. Não deixa de ser verdade que o tempo numa UCI ‘corre’ de uma forma diferente. O facto de constantemente existirem observações a fazer, intervenções a realizar e registos a efectuar, de forma a cumprir uma das finalidades dessas unidades, não deixa muita margem de manobra para algo mais do que isso. Por outro lado, como também refere aquele enfermeiro, por vezes há falta de disponibilidade dos enfermeiros, o que agrava ainda mais o problema, traduzindo-se num *«dilema do pessoal de saúde, pressionado pela técnica, pela urgência e simultaneamente reconhecendo a necessidade de ir ao encontro do outro com tempo e disponibilidade.»* (BISCAIA, 2001: 110).

O predomínio tecnológico, poderá levar alguns enfermeiros a pensar que não estarão a cumprir a sua principal missão, que será ajudar a pessoa no que precisa e no que deseja. Isso aponta para o respeito da vontade da pessoa doente e, concomitantemente, para uma actuação no seu melhor interesse. O problema daquela pessoa não se resume nem se esgota, nunca, na sua doença.

Para Serrão, a suspensão das intervenções médicas e cirúrgicas como que restitui à pessoa o domínio sobre o seu corpo, que até aí quase tinha deixado de ser corpo próprio, «para morrer sem estranheza a pessoa tem de recuperar a sua in-habitação no corpo que os médicos lhe devolvem quando desistem de intervir mais sobre ele. Morrer com dignidade é, acima de tudo o mais que se possa invocar, é morrer no seu corpo.» (2001: 82).

“... o que me ensinaram é que eu era enfermeira para cuidar, para ajudar a morrer com dignidade. O que eu sinto nessa altura é que eu estou sobretudo a agredir a pessoa e ela vai morrer sem dignidade nenhuma...” [E1]

A partir de determinada altura o termo *cuidar* foi introduzido na literatura e no discurso dos enfermeiros, nem sempre interpretado, assimilado e aplicado da melhor forma. Chegou inclusivé, na prática, a ser conotado negativamente, provavelmente por um desconhecimento do seu verdadeiro alcance. Ainda que se prestem cuidados única ou predominantemente técnicos, o enfermeiro pode cuidar da pessoa se não agir mecanicamente, se tiver uma atitude de respeito para com ela se a considerar fim e não meio; com sentimentos e valores e se tomar em atenção as suas opções de vida. Mas a expressão anterior, traduz uma certa realidade em que o doente não é mais do que um corpo físico, uma existência bioquímica, que se pode transpor para uma simples folha de papel, uma película ou um monitor. Esta realidade tem sido reconhecida:

«Mas ao longo dos tempos, o conjunto de técnicas usadas, quer para o diagnóstico, quer para a vigilância e manutenção das funções vitais, fizeram da pessoa e do seu corpo doente, aqui um conjunto de valores numéricos, ali simples traçados que se deslocam em écrans luminosos. A técnica começou a ser preponderante sobre o toque, a palpação, o olhar, a comunicação verbal, justificando novas separações e uma solidão maior daquele que se encontrava em situação de doença.» (BISCAIA, 2001: 104).

As concepções actuais sobre a pessoa, cujo fundamento está na ‘*ratio essendi*’ e que rejeitam a dualidade cartesiana, assumindo que as partes e o todo só serão humanos enquanto interdependentes e unificados pelo ‘eu’, negando qualquer tipo de redução ao número e à seriação, deveriam impedir, pelo menos a fazer fé nos diplomas legais e nas intenções largamente difundidas de quem detém os diversos poderes, que a pessoa fosse despojada daquilo que é a base, a plataforma que a sustenta, que é a sua unidade. Respeitaremos tanto mais a dignidade da pessoa, quanto mais seja essa uma preocupação nossa. Nem sempre, no entanto, isso parece acontecer.

“Tudo é visto individualmente, nada é visto como um todo. [...] O doente é olhado aos bocadinhos, é retalhado, é dissecado em várias partes e cada um vê e trata um bocadinho...” [E1]

A primeira parte da expressão, de desagrado, dirige-se para tudo aquilo que tem a ver com a especialização cada vez mais acentuada, e que vai de forma progressiva encurtando o campo de actuação, dificultando a visão do todo e a tomada de medidas consentâneas com as reais necessidades das pessoas doentes, ainda que esta crítica particular não pareça dirigir-se especificamente à enfermagem. Não deixa de ser curiosa a constatação de Pimentel et al., relativamente às preocupações dos médicos e dos seus doentes com cancro: *«Habitualmente o médico tem tendência a considerar mais o universo dos sintomas funcionais em relação com a magnitude do tumor, enquanto que o doente valoriza mais os aspectos psicológicos e sociais, usualmente pouco questionados pelos médicos»* (1998: 14).

“... uma coisa é de facto a questão analítica, funcional, outra coisa é conseguir ter isso em conta, mas ter também todo o contexto do doente.” [E8]

O CDE assinala na alínea a) do artº 89º, referente à humanização dos cuidados, o dever de todo o enfermeiro em *«dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade;»*.

“É uma pessoa e quando chega ao hospital deixa de ser pessoa e passa a ser um diagnóstico.” [E9]

Por vezes, os profissionais de saúde em geral e os enfermeiros em particular, referem-se aos doentes pela parte afectada, exemplo, o *esófago*, ou pela intervenção cirúrgica realizada, exemplo, o da *craniotomia*. Para outro enfermeiro, todos os aspectos que têm a ver com a pessoa, além dos que se relacionam com a doença, devem ser considerados, para se poder intervir mais eficazmente. Muitas vezes o que mais preocupa um doente extravasa a sua situação momentânea e as paredes do hospital, encontrando-se nos problemas que deixou lá fora, com a sua família e o futuro dos seus, ou com o seu emprego. Não podemos *«esquecer que este corte, com a família, com a casa, com as suas eventuais dificuldades económicas com os projectos que deixou de realizar é motivo de sofrimento.»* (BISCAIA, 2001: 110).

“... em termos de intervenção, quanto melhor conhecermos um doente na sua plenitude... acho que é um elemento terapêutico como os outros, embora seja aquele elemento terapêutico que normalmente as pessoas não avaliam, não avaliam em termos de qualidade, nós sabemos que em termos de avaliação, às pessoas o que

interessa é um bocado os números... eu acho que isso é um elemento muito importante.” [E3]

Inúmeros trabalhos de investigação são unânimes em considerar que os registos de enfermagem privilegiam os sintomas físicos e os dados objectivos, o que dificulta naturalmente não só a transmissão da informação, como as consequentes actuação e avaliação. Os registos têm de deixar margem para a personalização e individualização dos cuidados, o que só é possível se englobarem aspectos particulares referentes ao todo que é a pessoa.

Uma das características identificadoras do modelo biomédico é o facto de se atender exclusivamente à doença, que com os seus múltiplos aspectos levou a super especializações, tendo como resultado uma multiplicação dos profissionais que a observam, diagnosticam e tratam, independente e isoladamente, subvalorizando-se a junção de tudo isso, que se traduziria num trabalho de equipe pluri-disciplinar, com benefício para o doente e em que o enfermeiro tem um papel a desempenhar. Antunes (2000), está de acordo com essa perspectiva de trabalho de equipe, na sua reflexão sobre a abordagem dos caminhos para a morte, e o contributo que foi dado por Elisabeth Kübler-Ross.

d) tentação da futilidade face à dificuldade em lidar com o insucesso e a morte

Aspecto importante para este estudo, tem a ver com os cuidados fúteis, o encarniçamento terapêutico e o direito do doente a morrer em paz e com dignidade, sem sofrimento e eventualmente com a presença dos seus familiares. São aliás, três dos direitos do doente terminal assinalados por Báron et al. (1995). As noções que de alguma forma estão subjacentes a estes direitos, fazem parte do pensamento reflexivo dos enfermeiros como muito importantes para a promoção da dignidade do doente, tanto mais que é eticamente inaceitável iniciar ou manter medidas médicas que não vão trazer qualquer benefício ao doente ou, quando este existe, é de tal forma pequeno perante os custos que é considerado insuportável.

“Numa situação programada temos que ver até que ponto vai a futilidade terapêutica.. Temos que ver as probabilidades naquele caso e se os tipos de intervenções podem surtir efeitos ou não...[...] e impedir o sofrimento do doente, o sofrimento infrutífero e pensar na futilidade médica ou na futilidade dos tratamentos.” [E4]

Esta referência à situação programada, traduz a distinção que deve ser feita com a emergência, em que o tempo é crucial e as medidas que se impõem estão perfeitamente tipificadas, na ausência de qualquer indicação prévia e contrária, e se orientam para a manutenção da vida. De acordo com Furtado (2000), aquelas situações implicam frequentemente um prolongamento terapêutico muitas vezes para além do razoável, o que é justificável pela dramaticidade decorrente.

“Se me puserem perante os factos que na verdade já não há nada a fazer àquele doente, uma pessoa tem de saber parar.” [E5]

Não sendo inverosímil de acontecer, conforme já o dissemos, não é vulgar estarmos na posse de respostas inequívocas.

“De maneira nenhuma estatisticamente, os médicos sabem que aquele doente não tem hipótese nenhuma de sobreviver[...] Se a gente na altura acredita, se a equipe acredita que o doente pode melhorar, não há desumanização, agora se nós pensamos que não tem hipótese absolutamente nenhuma, mas que se devem levar a cabo as terapêuticas agressivas, sempre, mais e mais, acho que sim, que há desumanização.” [E10]

Ambas as ideias expressam a possibilidade de colocar limites nas actuações, embora uma remeta a responsabilidade dessa decisão para a existência de dados incontestáveis, enquanto a outra confia na crença dos profissionais que assistem a pessoa, porventura tendo por base a experiência/evidência.

O problema da persistência e do avolumar incessante e progressivo de medidas, aflige e trás preocupações para alguns dos enfermeiros escutados.

“... a única coisa que de facto às vezes me leva a ‘pecar’ e de que me arrependo, é o problema do encarniçamento terapêutico. É o que mais me preocupa neste momento na unidade. É este tentar, sempre tentar...” [E4]

Este enfermeiro sabe qual é a sua obrigação, como profissional, ainda que pareça fazer *mea culpa* por nem sempre actuar em conformidade, o que lhe acarreta preocupação. E logo na expressão seguinte, defende a acção baseada na evidência.

“Nós temos que definir bem o que é um doente terminal e aí é diferente, é um dever médico a abstenção terapêutica.” [E4]

A ocorrência de excepções, não serve apenas para confirmar a regra, mas também para reforçar as opções daqueles para quem a morte significa uma derrota e algo contrário aos valores prevaletentes, da mesma forma que para justificar as acções empreendidas.

“Com os anos de experiência que já tive, que já vi várias coisas, é extremamente difícil também optar apenas pelas medidas de suporte.” [E5]

João Lobo Antunes (2001), fala-nos da decadência da sociedade técnico-científica em que o que conta é o êxito, a juventude, a beleza, a eficácia e a exaltação da vida. O mesmo autor cita Callahan, para nos dizer que ajudar a pessoa doente a ter uma morte tranquila é um ideal tão nobre como evitar a morte. No entanto, conforme refere Vieira, «... verificamos que é sempre mais fácil para todos nós optar por tudo fazer, do que aceitar que é preciso deixar morrer... a tentação de correr mais riscos é grande e nem sempre o sofrimento é suficientemente valorizado ao lado da hipervalorização de um pequeno benefício» (2001a: 176).

A noção que daqui resulta, tem a ver com a manutenção da vida, obrigação primeira de qualquer profissional de saúde.

Dar alguma dignidade nos últimos momentos da vida, apresenta-se como algo de relevante para alguns enfermeiros, ainda que se faça notar a importância da existência de dados seguros de que estamos realmente perante uma situação terminal, o que faz todo o sentido. Este objectivo não se apresenta como uma mera declaração de intenção.

“... quando nós temos consciência de que a situação é irreversível, tendo em consideração a dignidade do doente, a dignidade da própria família, deveríamos ter procedimentos que não atrasassem o fim natural e o fim normal de que as pessoas prevêem e sabem que não há irreversibilidade para isso.” [...] vão contra a dignidade do doente quando realmente se tem a consciência de que as medidas que se estão a tomar não vão resolver em nada a situação, que a situação é irreversível.” [E2]

“Eu à partida com uma estatística de 0% reconsideraria. Se temos um indicador objectivo que nos diz que, em termos de intervenções, a partir de determinado momento não existem hipóteses nenhuma, aí, alto lá.” [E3]

Este enfermeiro entende que as intervenções são o que são, causam sempre algum traumatismo, mas havendo alguma possibilidade, mínima que seja, aquelas não retiram dignidade aos últimos momentos, porque a atitude é boa. Nem sempre no entanto, as coisas são tão clarividentes.

«É normalmente ao enfermeiro, que executa a maior parte das terapêuticas prescritas, que o doente pede que não ‘pique’ mais uma vez, que suplica que não o faça sofrer mais... que o deixe morrer em paz. E quando se acompanha permanentemente um doente, face à sua angústia e à sua dor, face à dor da família, surge muitas vezes o sentimento de estar a impor permanentemente sofrimento e dor, a ultrajar a dignidade da pessoa que deveríamos cuidar, e vamos sucessiva e alternadamente perguntando se estamos a fazer tudo o que é possível ou se já estamos a fazer demais...» (VIEIRA, 2001a: 177).

A UCI olhada como um local onde as intervenções são inevitáveis, é assinalada por dois enfermeiros, não, ao que parece, para marcar um posicionamento individual, face a uma concepção de que partilham as linhas mestras, mas para se referirem à inevitabilidade de se iniciar tudo aquilo que esteja disponível.

“O problema está no seguinte: é ele chegar até à unidade. (...) Se se vai ventilar um doente, entra-se depois num ciclo vicioso de medidas invasivas.” [E5]

Do ponto de vista deste enfermeiro, a questão coloca-se à entrada do doente na UCI, e tem a ver com os critérios de admissão. Mesmo considerando a sua existência, a aplicação caso a caso não é simples nem linear em não poucos casos. Ou porque a informação é escassa, ou porque a emergência da situação obriga a que seja preferível pecar por excesso e, até mesmo por falta de coragem em se assumirem como terminais determinados casos, o que faz com que encontremos internados em UCI doentes cuja extraordinária diferenciação daquela em nada os irá beneficiar.

Por outro lado e em consequência, depois do doente estar internado na UCI, dar início a qualquer medida, obviamente que indicada para a situação clínica do doente, parece ser para um outro enfermeiro inevitável, no preciso momento em que o seu início é decidido, posteriormente é que se poderão ponderar alternativas, o que quer dizer que do seu ponto de vista, deverá iniciar-se sempre tudo.

“... eu vou questionar é se está a fazê-la à um dia ou dois e vejo a situação dele sempre a piorar, não sendo possível de reverter.” [E10]

Para este enfermeiro, nunca numa fase inicial se colocará a hipótese de não intervir, for por que motivo for. Não deixa de ser pertinente a observação de Furtado (2000), que se refere às ‘guidelines’ como linhas de orientação e não como normas rígidas, nunca dispensando a reflexão profunda sobre cada caso em concreto.

Embora em termos éticos não iniciar tratamentos ou cancelá-los tenha o mesmo valor, para diferentes pessoas apresenta significados distintos, sendo mais difícil aceitar o cancelamento que o não início.

Na verdade, a ocorrência de uma morte após a suspensão, pode levar a que algumas pessoas se sintam directamente responsáveis, por terem um contributo

activo para esse fim, daí a série interminável de 'ses'. Só a existência concomitante de todas as condições pode diluir a dificuldade e os receios que tal solução acarreta. A inexistência comprovada de qualquer benefício deverá conduzir à suspensão, o que é aliás um dever ético. Para evitar fazer mal, e por razões de justiça, evitando gastar com quem não tira benefício o que fará bem a outros.

"Se acho que aquilo não está a beneficiar, se temos a percepção que não está a ser adequado à situação do doente, se ele realmente não tem maneira de responder, se a patologia de base dele não lhe permite responder ao tratamento... [...] E não é a primeira vez que se param as terapêuticas agressivas. Que chegamos a um ponto em que vemos que realmente não dá e tiram-se." [E10]

Mesmo que desde logo se esteja de acordo com a suspensão dos meios inadequados, é de salientar a distinção de duas situações diversas, que levariam também a resoluções diferentes. Em primeiro lugar, um cancelamento desse tipo leva à morte de uma forma rápida, ou, teríamos o mesmo procedimento com um final bastante mais penoso e difícil, causando uma agonia lenta, o que seria bem mais complicado. No fundo é aquilo que a afirmação seguinte transmite.

"Se tiveres um doente com catecolaminas e uma insuficiência cardíaca e suspenderes as aminas, ele faz uma paragem cárdio-respiratória. É facilmente aceitável por nós e pela família." [E4]

Os limites da ciência são a base de muitas das discussões nos dias de hoje, opondo por um lado os que os aceitam e defendem, dando primazia a valores de salvaguarda da pessoa e da sua dignidade, àqueles que entendem que se ela existe é para ser usada, independentemente de tudo o resto. Que não faz sentido dispormos de tecnologia de ponta se não fizermos dela uso.

Para este enfermeiro existem limites.

"... através de exames e tudo, vê-se perfeitamente que já não há mais solução e a gente tem de saber parar." [E5]

Saber parar é uma virtude. Conforme já foi afirmado, é tão importante saber continuar como saber que avançar pode ser a pior solução e, por isso mesmo, há que colocar um 'travão'. Esse problema foi sugerido aos enfermeiros entrevistados. Se poderíamos considerar os avanços tecnológicos incompatíveis com a dignidade humana. As respostas foram unânimes na distinção entre a ciência, por um lado, e o uso que dela se faz, por outro, só havendo razão para falarmos de atentado à

dignidade quando aquela é usada indiscriminadamente, de que se apresentam três exemplos:

“Acho que os avanços tecnológicos devem estar ao serviço do homem, dentro dos tais chamados limites de intervenção. A partir do momento em que deixam de ser utilizados como instrumentos terapêuticos não, agora até aí, tudo bem.” [E3]

“Depende muito da situação e de forma nenhuma o avanço tecnológico vai levar à desumanidade, bem pelo contrário. Depende muito da perspectiva em que estamos a analisar isso.” [E6]

“O avanço tecnológico é sempre no respeito da dignidade humana, agora o uso que dão a essa tecnologia é que pode desvirtuar esse princípio.” [E9]

Um outro enfermeiro, entende que a não suspensão dos tratamentos se deve a receios de ordem legal. Uma coisa é estar assumido que o doente é terminal, uma outra bem diferente, é o enfermeiro intuir que o doente é terminal, mas isso ainda não estar definido, o que pode nunca vir a acontecer e nessas circunstâncias dificilmente há uma indicação no sentido da suspensão.

“Talvez por uma questão legal, que ninguém assume. Ninguém quer assumir uma situação dessas, uma situação de se dizer: vai deixar de se fazer tudo e mais alguma coisa, vamos parar aqui.” [E2]

Uma outra expressão deixa também transparecer algum temor em tornar explícito de que se trata de uma situação terminal, por um lado, traduzindo a realidade de uma medicina defensiva e, ao mesmo tempo, pode significar uma idêntica incapacidade do enfermeiro, também defensiva, em se opor ao sentido daquela, quando, como é o caso, está em desacordo. O caso deste enfermeiro, apresenta uma particularidade importante, que é o facto de trabalhar com doentes do foro oncológico, área essa, segundo Furtado (2000), particularmente vulnerável ao deslize para a obstinação terapêutica, em virtude da permanente existência de novos medicamentos ou esquemas terapêuticos, de eficácia ainda não totalmente comprovada e ainda, da indistincção entre cura e resposta completa, adquirindo esta demasiadas vezes o significado daquela, o que impede a consideração de outros factores, como o sofrimento e a qualidade de vida, tornando o reconhecimento de estado terminal ainda mais difícil.

“... eu disse à pessoa que dá ordem de prescrição: - por favor, acho que tudo tem limite, há uma altura para parar [...] o doente está numa fase terminal.” [E1]

Enfrentar a morte requer requisitos pessoais, culturais, educacionais e que advêm da experiência, surgindo por vezes obstáculos que dificultam uma discussão franca e leal com os doentes nesta fase, e também com as famílias, tornando quantas

vezes difícil e mesmo impossível a manifestação dos seus sentires, o que acaba, indirectamente, por lhes retirar o direito que lhes é reconhecido, de serem convenientemente informados. Neto (2001), refere a necessidade de um conjunto de características que fazem parte de um perfil 'ideal' dos profissionais que lidam com o doente terminal e, ainda que reconheça o risco das sistematizações, alude ao auto-conhecimento, à capacidade de enfrentar a adversidade e a frustração, à perspetivação holística da pessoa e à espontaneidade, entre outras.

"Mesmo num doente que está em morte cerebral, nunca dizemos que ele está morto... a realidade é que o doente faz provas de morte cerebral e nós não conseguimos transmitir o resultado à família. Temos dificuldade em lidar com a situação." [E4]

"Muitas vezes, ou é por falta de formação nossa, pelas nossas convicções, pela parte religiosa ou qualquer outra coisa... a morte e mais não sei o quê, não estamos preparados para fazer a abordagem e ir ter com o doente. Às vezes a gente sente assim uma coisinha no estômago. [...] o que é importante é deixar as pessoas falar, o que muitas vezes não acontece, ou porque nos assusta, ou porque não sabemos o que responder a seguir. A gente às vezes não quer falar porque não sabe o que é que vai dizer a seguir e, depois pode ficar todo nervoso e meter os pés pelas mãos. Por isso é que muitas vezes não abordamos determinadas situações e não os deixamos falar sobre a sua própria morte e sobre aquilo que ele quer." [E5]

É curiosa esta afirmação, porque como seres comunicantes que somos, a antevisão da morte significa o fim da comunicação (Serrão, 2001). Ao lhe colocarmos entraves, como que antecipamos a morte daqueles que têm o direito de Ser até ao último suspiro, como na simbologia da Casa dos Mortos de Dostoiewsky, a que Serrão (2001) faz referência.

"No início da minha carreira, estar com um doente terminal, numa situação de grande proximidade com a morte, causava-me repugnância. Só o facto de me porem com aquele doente, desgostava-me. Pôr-lhe a mão parecia que... já não estava a tocar numa pessoa, que aquilo era apenas um corpo..." [E5]

"Às vezes é mesmo isso, é fugir um bocado, para não ouvirmos os problemas do doente, as perguntas que ele quer fazer e nós não queremos muito ouvir, porque são perguntas relacionadas com a morte e... é um bocado difícil enfrentar a morte, quanto mais transmitir a um doente. (...) É uma situação muito complicada, uma pessoa nem sabe muito bem o que é que há-de dizer ao doente [...] a minha mãe com uma doença em estudo há dez anos e depois começo a associar um bocado, e às vezes lidar com a morte é um bocado difícil para mim." [E7]

Para Serrão (2001: 77), «... simbolizar a morte é, de facto, riscá-la do quotidiano de cada um, é ocultá-la com a esperança vã e arriscada de a remeter para um futuro que não seja nunca pensado, pelo próprio, como um previsível presente.».

"... provavelmente somos nós próprios a fugir a essa situação." [E8]

Conforme assinala Serrão (1998), os magníficos avanços na ciência e os extraordinários resultados com eles obtidos, criaram nos profissionais de saúde uma auto-imagem de vencedores, por isso a luta tenaz para afastar o insucesso, que a morte representa, vista como um fracasso, como uma derrota para quem, conforme refere Ribeiro (1995), privilegia a doença, representando a cura o objectivo *major*. Desta forma, as vitórias, seja qual for a sua dimensão, serão a única forma de se cumprir o desígnio único a que se pensa estar exclusivamente obrigado.

“... o sucesso não o pensamos tanto num futuro a longo prazo, mas sim no doente conseguir ser extubado, conseguirmos suspender as aminas, ao menos ficar consciente. Não num projecto demasiado ambicioso, mas turno a turno, mantendo-o estável. Nós lidámos muito mal com os insucessos, fomos educados para tratar, para curar. Travam-se grandes batalhas nas unidades, entre a morte e o técnico de saúde:-eu vou levá-lo até ao fim do turno; isto é uma batalha nítida.[...] tem um bocado a ver com as lutas e a não aceitação da morte e dos limites da técnica. Tem a ver com a formação e com a dificuldade de lidarmos com a morte dos nossos doentes. Sentimo-nos um bocado deuses.” [E4]

“É um bocado estranho, a pessoa investe tanto e durante tanto tempo e ao fim o doente...” [E7]

e) deficiente valorização do sofrimento e da dor

A insistência em acções cuja inutilidade lhes parece evidente e que aparentemente provocam sofrimento, faz com que surjam impressões extremamente fortes nos enfermeiros, o que ressalta nas expressões que surgem de seguida, traduzindo-se em sentimentos negativos.

“Eu sinto é frustração profissional. Aquilo que eu sinto, em liberdade, é revolta.” [E1]

O facto do enfermeiro sentir que não estará a defender o melhor interesse daquela pessoa por quem também é responsável, traz-lhe a sensação de não estar a cumprir com as suas obrigações deontológicas.

“Os sentimentos numa situação dessas, são que a gente está a prolongar o sofrimento do doente, tem a consciência de que o doente está a sofrer e é isso que me marca mais e que me faz pensar e que me faz sentir mais.” [E2]

“Quando a probabilidade é zero, sinto revolta por as pessoas continuarem a insistir nas coisas.” [E5]

No entanto, conforme refere Antunes (2000), ainda que com uma intervenção competente, cuidadosa e carinhosa, o sofrimento jamais poderá ser eliminado. Do que aqui se está a falar é de acções interdependentes, acções iniciadas por outros profissionais, que visam atingir um fim comum e que decorrem de um plano de

acção previamente definido pela equipe multidisciplinar. O enfermeiro não só tem o direito de conhecer a(s) proposta terapêutica, como dela discordar e assim agir em conformidade, assumindo as consequências potenciais que possam advir dos seus actos.

“Sinto uma certa raiva... além de frustração... o prolongar o sofrimento para o doente que muitas vezes nem está bem sedado e apercebe-se de muita coisa.” [E7]

“É para mim uma agressão ver o doente a não melhorar, a piorar e saber que ele vai morrer. A dignidade na morte é assim um bocadinho complicado...” [E10]

Antunes fala «... da realidade biológica do sofrimento no caminho que se percorre até à morte.» (2000: 19), mas, ao mesmo tempo confia-nos que é possível encontrar e proporcionar dignidade no processo de morrer.

Importa sublinhar que o sofrimento, por diversas vezes referenciado, se traduz num conjunto de sintomas físicos, psicológicos, sociais, existenciais ou espirituais, entre outros, que se traduzem naquilo que Cecily Saunders, citada por Gonçalves (1997), chamou *dor total*.

“... devíamos dar-lhes amor e carinho, deixar a família estar à beira dele e ele ter uma morte digna de certa forma. Muitas vezes a gente verifica que tem uma morte ali a sofrer imenso.” [E5]

Ideal da morte digna que vai buscar as suas origens ao passado, às tradições e à religião, sendo cada vez menos habitual nos centros urbanos, onde o hospital, a impessoalidade e a solidão acabam por se tornar as ‘companhias’ únicas de quem chegou ao fim da linha. «Em muitos centros de cuidados intensivos de adultos, continua a ser evidente o conflito entre a comodidade de tratar, monitorizar, vencer a morte, e a presença humana da família.» (BISCAIA, 2001: 108). Noutros tempos, esse período era passado em casa, junto daquilo e daqueles que lhe diziam algo, os objectos, os animais, a família e os amigos e, em paz.

Diversos autores, entre os quais Loureiro (1994) e Jonsen (1999), fazem referência ao conceito de qualidade e ao aspecto subjectivo que a caracteriza, sendo difícil a quem não possuir um conhecimento profundo de determinada pessoa, saber, se lhe estamos a proporcionar ou a negar qualidade. Esta dificuldade parece levar a que muitas vezes seja feita uma interpretação simplista do conceito, restringindo-o à dor, de acordo com Beauchamp & Childress (1999), que é algo que pode ser quantificável. Por outro lado, outros autores, entre os quais Pimentel et al. (1998), dedicam-se ao estudo e à tentativa de objectivação da qualidade de vida, objectivo aparentemente incompatível com o conceito a investigar, mas na prática

possível, o que é comprovado pela existência de diversos meios de quantificação daquela, ainda que não total e eficazmente seguros. A abordagem deste tema deve tomar em consideração, no mínimo, os sintomas produzidos pela doença ou tratamento, a funcionalidade física, os aspectos psicológicos, sociais, familiares, laborais e económicos, que se inter-relacionam e influenciam mutuamente (PIMENTEL ET AL., 1998). A qualidade de vida aparece como um item a merecer consideração.

“Temos que avaliar em termos de qualidade de vida” [E3]

Para Moss (1997), nas UCI ocorrem circunstâncias na gestão dos doentes terminais, em que a qualidade de vida deve ser a primeira consideração.

“Há situações, às vezes, em que a gente tem a consciência de que, se eventualmente pudesse ter outros procedimentos, seria menos traumatizante para o doente, porventura até mesmo para nós, porque por vezes estão conscientes até à morte.” [E2]

“... questiona-se muitas vezes porque depois também vemos a qualidade de vida após essas situações que deram certo, ser péssima, continuarem dependentes, a ter que a família ficar perto deles (...) e se a gente sabe, que passado um mês ou dois eles vão acabar por morrer, porque é que não devemos dar esses meses com melhor qualidade de vida, com carinho e com o apoio de toda a família?” [E5]

Ainda que considerada importante por alguns enfermeiros, a qualidade de vida não é suficientemente valorizada.

“Um doente idoso, acamado, sempre com a saúde debilitada, a pessoa tem outra opinião...” [E7]

“Agora obviamente que um doente que está acamado com um AVC há dois anos, há dois meses ou há três, que não tem interacção com as pessoas, com o meio, do meu ponto de vista não é humano prolongar o sofrimento. Não adianta estarmos a ‘investir’ num doente que já antes não tinha qualidade de vida nenhuma e, isso sim, será contra a dignidade do doente, será estar a prolongar a situação de sofrimento.” [E8]

Estes enfermeiros parecem estar a fazer apreciações da qualidade de vida de terceiros, ainda que um deles defenda, de seguida, que os conceitos dos doentes podem divergir dos nossos. Há que reconhecer, no entanto, que certos estados de desenvolvimento, de saúde, relacionais e sociais, poderão ser motivo de uma perda significativa da qualidade de vida.

“Uma coisa é qualidade de vida, outra coisa é o conceito de qualidade de vida do doente...” [E8]

Algum consenso à volta da importância da qualidade de vida, esbarra num desconhecimento, na inexistência de informações sobre o que aquela representava

para cada uma das pessoas em particular. E, para se avaliar da melhor forma a qualidade de vida, a utilização de autoquestionários é o meio mais adequado para a sua mensuração (PIMENTEL ET AL., 1998), o que se antevê difícil e mesmo impossível, nestes doentes.

“O indivíduo era sozinho, ficou sem uma perna, ficou sem um braço, tem um TCE, quer dizer, há determinados pontos que é muito complicado qualificarmos e por isso é que a tomada de decisão no doente terminal é difícil.” [E3]

“A minha preocupação com o doente é pensar na qualidade de vida do doente ou suposta qualidade, com toda a ambiguidade que isso tem. [...] É a velha questão da qualidade de vida... poucas vezes vamos saber se as pessoas têm qualidade ou não.” [E4]

Apesar de hoje em dia possuímos os meios e as técnicas para aliviar a dor, o que é um direito do doente terminal (BARÓN ET AL., 1995), nota-se inúmeras vezes que os doentes, sofrem sem que lhes seja feito tudo o que é possível para o seu alívio. As razões poderão ser a subvalorização da dor, a excessiva dependência dos métodos farmacológicos, que apresentam concomitantemente riscos e colocam receios mais ou menos fundados a quem prescreve, algumas vezes por um desconhecimento dos seus mecanismos, e ainda a crença de que é útil suportar a dor e só os fracos é que não o conseguem. Moss (1997), reconhece que apesar de óptimos cuidados e das melhores das intenções, muitos doentes em estado crítico sofrem dor e desconforto.

“... é muito desagradável para o doente, aperceber-se daquilo tudo e, às vezes noto um facis de dor. Os doentes a olharem para todo o lado e provavelmente a pensarem: o que é que eu estou aqui a fazer. [...]” [E7]

Ao mesmo tempo, para dois enfermeiros, a perda de memória dos doentes para os acontecimentos mais traumáticos de um passado recente, o que acontece com frequência aos doentes em estado grave, concorre para que uma valorização da integridade física não seja, sob o ponto de vista do sofrimento, um mal, nem necessariamente contra a dignidade da pessoa.

“... o sofrimento do doente, numa situação de sedação, muitas vezes não se consegue avaliar, nem no momento, nem após... porque depois que saíram dessa fase e ficaram conscientes, verificou-se que pararam no tempo e não tinham memória sobre os acontecimentos mais marcantes. Não se lembram de nada daquele período que passaram sedados, curarizados. Pensam que estão em Fevereiro e já estão em Abril ou Maio... pode estar lá no fundo, lá atrás, mas assim presente, eles não se lembram absolutamente de nada...” [E5]

Por outro lado, a avaliação exacta e atempada do sofrimento, pode ser uma tarefa ingrata e inglória.

“... o que eu posso avaliar é se em termos de função renal ou em termos analíticos, se ele está melhor ou pior...” [E10]

f) supremacia do paternalismo e a falta de informação dos doentes

Nas UCI, as intervenções são habitualmente agressivas, recorrendo a uma parafernália de instrumentos e técnicas, mormente invasivas, e em que o pensamento dominante habitualmente não tem em consideração outras variáveis, nomeadamente as que se referem à qualidade e ao sofrimento; há actos que são frequentemente referidos como indignos que não conduzem a um resultado satisfatório para o doente.

“A UCI não tem como objectivo, embora possa ter mas é difícil, proporcionar ao doente conforto e uma morte serena, isso não é objectivo das unidades. O objectivo da unidade não é esse, nem tem condições nem pessoas preparadas para tal, nós estamos aqui para curar. A partir do momento em que o doente entra na unidade, nunca o conforto e a morte entram em linha de conta. Nós agredimos o doente desde que entra até que sai das unidades, somos agressivos por excelência.” [E4]

Uma razão importante para a existência de um determinado sentido no comportamento dos profissionais, parece ficar a dever-se a uma actuação estandardizada. A UCI funciona segundo um conjunto de rotinas, regras e protocolos instituídos. O tratamento indicado para determinado problema é normalmente iniciado, seguindo normas estabelecidas e considerando exclusivamente a indicação clínica.

“Em cuidados intensivos, a maior parte das técnicas que se fazem, fazem-se imbuídas de um esquema de trabalho, sem se pedir autorização a ninguém. O doente apresenta um determinado sintoma, ou uma determinada situação e vão-se ponderar decisões de acordo, não entrando muito em linha de conta outros factores...” [E9]

Que seriam a ponderação da pessoa toda. Este enfermeiro, ao falar da sua experiência e da realidade com que convive, apesar de incisivo e seguro, fá-lo dando a ideia de alguma indignação, referindo-se a aspectos que talvez devessem pesar nas decisões, como o bem-estar do doente.

Um outro entrevistado faz uma retrospectiva de todo o processo desde o seu início, ou seja, a partir do momento em que o doente entra no sistema de saúde, encontrando desde logo alguns problemas, prévios à sua admissão na UCI e, que de certa forma se reflectem posteriormente. A visão a seguir apresentada é fortemente

crítica, apontando para a inexistência de um verdadeiro consentimento informado, não sendo de mais referir, que a ser prestado sem uma adequada informação e que não proporcione um correcto entendimento, não tem qualquer valor, nem ético, nem legal. Conforme já foi referido, o documento que não respeite aqueles pressupostos é nulo.

“... a sensação é de uma saúde desorganizada em que o doente não é questionado se quer ser operado. Um doente que tem uma neoplasia e precisa de ser operado não é informado que vai ficar com uma colostomia. O processo está todo errado.” [E4]

Deve assinalar-se aqui, que segundo o artº 5º da Convenção para os Direitos do Homem e da Biomedicina (CDHB), *«uma intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada depois da pessoa em causa ter dado o seu consentimento, de forma livre e esclarecida para o efeito.»*. A problemática do consentimento, parece adquirir contornos diferentes de acordo com os contextos em que se desenrola.

“Muitas vezes até para a introdução de um cateter central, noutros sítios, é necessária a autorização do doente, aqui não se pede autorização nenhuma ao doente.” [E7]

Há que assinalar aqui, que a lei prevê o consentimento expresso de qualquer modo, o que significa que, ainda que não se peça autorização ao doente, ele não a possa ter dado.

Para que a pessoa possa tomar as decisões que se exigem, e que só a si cabem, estando consciente e capaz, e são fundamentais para si própria, tem de estar na posse de todos os dados. Um dos elementos indispensáveis a uma decisão livre e esclarecida, é sem sombra de dúvidas a informação, *«a esta pessoa deve ser dada previamente uma informação adequada quanto ao objectivo e à natureza da intervenção, assim como quanto às suas consequências e aos seus riscos.»*, artº 5º da CDHB. É aliás uma das obrigações legais do enfermeiro, determinada no artº 84º (Do dever de informar) do CDE, nomeadamente a alínea b) *«Respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado;»*.

Subjacente à ideia de que não existe um verdadeiro consentimento, em parte fruto de uma informação inadequada fornecida ao doente, está a concepção paternalista, ainda com bastante força entre nós.

“... tem sido a prática comum ao longo dos tempos. O doente é entregue nos hospitais, está bem entregue: «façam dele o que quiserem», é uma noção enraizada na sociedade.” [E9]

O paternalismo é ao mesmo tempo causa e consequência.

"Eu acho que existe num substrato cultural essa ideia paternalista do hospital..."
[E9]

Esta suposição, como que justifica algumas posições de maior protagonismo dos profissionais de saúde. Por outro lado, o facto de isso se traduzir no exercício de um poder que se baseia no conhecimento e experiência, dados que na maior parte das vezes escapam ao doente e que são considerados por muitos profissionais como os aspectos mais importantes, torna quase inevitável a ocorrência do paternalismo.

"... nós somos um bocado responsáveis por manter isso, primeiro porque também fazemos parte da população e depois, também fazemos parte do poder paternal sobre o doente." [E9]

Paralelamente a este aspecto, constata-se por um lado, que o baixo nível de escolaridade de parte significativa da população portuguesa, que se traduz em analfabetismo e iliteracia, dificultando o acesso e o entendimento de certas matérias e, por outro, a tradição de um sistema de saúde tipo previdência e mesmo agora gratuito, levaram as pessoas a não reivindicar (a cavalo dado não se olha o dente, diz o povo). O beneficiário recebe e não reclama, o utente, se não gosta procura outro serviço, só o cliente exige e reclama, sendo que esta evolução é recente e ainda pouco enraizada entre nós. Não se pode escamotear o facto de Portugal ter vivido durante décadas segundo um modelo que não incentivava o desenvolvimento de qualquer dos dois factores, punindo mesmo todo o tipo de liberdades, o que teve como consequência uma diminuta e insipiente capacidade reivindicativa, contrariamente ao que se verifica noutros países, nomeadamente anglo-saxónicos e da Europa ocidental, levando a uma aceitação sem grandes problemas do poder instituído, daí que dificilmente se ouse contestar fundamentadamente, o que parece restringir-se a uma parcela restrita da população. Esta percepção está também presente nalgumas expressões.

"Tem também a ver com a população que nós cuidamos. Quem chega com testamento de vida, quem pensa na possibilidade de ser entubado, ligado a um ventilador e, na morte cerebral, é um grupo muito restrito de pessoas" [E4]

"A nossa população é muito leiga, às vezes fazem perguntas insignificantes, tendo em conta a gravidade da situação, não se apercebem..." [E7]

"Porque estão mal informados, porque faz parte de uma cultura de base do nosso povo, de tradição judaico-cristã, portanto é uma coisa que por princípio, a não ser em classes sociais instruídas - são pessoas mais informadas -, partindo muitas vezes delas a iniciativa de perguntar se vale a pena, e se acharem que se está a prolongar o sofrimento da pessoa em vão, então que há que parar, para preservar a dignidade."
[E9]

Esta afirmação carece de esclarecimento, para se evitar a interpretação de que querer preservar a vida, instinto primário de qualquer animal, é revelador de pouca instrução. O que o enfermeiro que a produziu pretendeu significar, foi que habitualmente apenas as pessoas com mais conhecimentos são capazes de pôr em causa, ponderar alternativas, indo mais além nas suas considerações, geralmente porque melhor informadas.

O pouco poder para exigir de uma forma determinada e consequente os direitos a que se tem direito, pelas pessoas em geral, parece ser sentido pelos enfermeiros tornando-os menos esforçados e talvez menos respeitadores dos desejos daqueles, já que disso não antevêem consequências gravosas para si próprios. Independentemente de fazerem o que lhes parece mais correcto ou não, sentem-se imunes.

“Não existe muito a noção de prestar serviços de qualidade às pessoas, a opinião pública ainda é uma opinião pública insipiente e pouco esclarecida.” [E9]

g) dúvidas sobre a vontade do doente e a sua capacidade de decisão

Algo bem distinto, será o enfermeiro conhecer a vontade do doente, manifestada muitas vezes nos momentos de maior intimidade, nos desabafos proporcionados pelas insónias e pelo silêncio da noite (VIEIRA, 2001a), e encontrar-se perante a decisão de ter de cumprir a prescrição médica, que possa ter sido tomada sem discussão e partilha por toda a equipe, ou actuar de modo a salvaguardar o que, conscientemente, acredita ser o melhor interesse da pessoa ao seu cuidado, dando significado e cumprimento ao dever de agir em defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana (artº 78º do CDE). A decisão é sempre pessoal, daí que a responsabilidade seja também individual. Alguma confusão e défice de informação relativamente aos diplomas que regem os enfermeiros, nomeadamente o artigo referido, fazem com que as obrigações mais facilmente identificáveis, como por exemplo cumprir uma prescrição, se sobreponham inúmeras vezes a outras tão ou mais importantes, como a defesa da dignidade da pessoa, para o que se alega a sua formulação demasiado genérica a exigir uma concretização caso a caso, dificultando a sua invocação.

“Do ponto de vista legal não temos defesa porque não está ‘escrito’, embora esteja referenciado exactamente no artº 78º do CDE.” [E6]

Resta saber se nas UCI existe algum conhecimento da vontade do doente, da sua história de vida e maneira de pensar, que nos permitam comportamentos em sintonia. Importa sublinhar que a tecnologia só por si não é má, a disponibilidade de meios técnicos permite salvar inúmeras vidas. Perverso poderá ser o seu uso e, mesmo que assim o consideremos, Mairis (1994) conforme já foi assinalado, considera que um dado procedimento comumente considerado indigno, deixa de o ser se o doente der o seu consentimento.

Três enfermeiros entrevistados, transmitem a dúvida que há na vontade previamente manifestada ou atribuída ao doente, quando se tratam de situações de extrema gravidade, já que algumas vezes, no momento em concreto, ela é modificada e, como nunca se sabe, justificam, o melhor será fazer o que se entende ser o melhor interesse do doente.

“Mesmo que, eventualmente numa fase ainda consciente, um doente nos tivesse dito que não queria determinados procedimentos por os considerar indignos e que apenas iriam contribuir para lhe prolongar a vida sem qualidade, eu não sei até que ponto qualquer um de nós conseguiria, no momento, ter alguma atitude que contribuísse para a promoção da dignidade.” [E2]

Este enfermeiro, afirma muito claramente, que mesmo nas situações que sabe como terminais, o comportamento habitual será usar de todos os meios ao seu alcance para combater a morte, ainda que isso signifique um grande sofrimento e em último caso a completa impossibilidade de evitar o inevitável.

“Tivemos aquela situação em que o indivíduo dizia que não queria vir para o hospital... e depois interveio-se, interveio-se, e o doente entrou em falência multiorgânica e, saiu daqui bem-disposto e a rir-se. Só por dizer que não queria vir para o hospital, não vamos intervir?” [E3]

Se o doente tem uma vontade actual, está informado e tem capacidade para decidir, deve sempre respeitar-se, ainda que se possam imaginar algumas situações como a que foi expressa. Mas sabemos também, que determinadas situações afectam a capacidade do doente para decidir. Por outro lado, pode existir recusa dos profissionais em actuarem de uma forma que entendem não ser a melhor, por colocar em risco a vida daquela pessoa.

“... mesmo que vá contra a opinião do doente, a gente acaba sempre por lhes fazer tudo, por os ventilar, por iniciar hemofiltração, aminas...” [E5]

Não devemos confundir uma recusa informada, porque aí a pessoa está a assumir uma posição na posse de todos os elementos, com uma ‘vontade’ não fundamentada.

Se a vontade da pessoa não for no sentido de um prosseguimento das intervenções, isto é, de manutenção das funções vitais, de nada vale, de acordo com uma afirmação produzida. Importa fazer a ressalva, da manutenção de intervenções inúteis.

“A decisão qual era? Era fazer tudo até ao fim... independentemente da vontade dela.” [E1]

É de referir que um enfermeiro, aliás, possuidor de uma vasta experiência e que concomitantemente está a ter formação pós-graduada na área da ética, entende com propriedade que a vontade deve ser actual.

“Mesmo nos doentes que escreveram o que queriam, se estivessem numa determinada situação, isso é questionável ética e juridicamente, ninguém nos garante que o que ele escreveu na altura seria o que ele queria na situação. As pessoas podem modificar o seu pensamento, quer dizer, aquando da situação concreta podem modificar-se.” [E4]

A este propósito e, ainda que isso possa ser verdade, poderão surgir algumas interrogações relativamente à manifestação dessa vontade, isto é, se foi efectuada em liberdade, com toda a informação, nomeadamente com conhecimento dos riscos que tal decisão poderia acarretar e se estava capaz para tal. Relativamente a uma questão sobre o consentimento livre e esclarecido para actos médicos e testemunhas de Jeová, colocada à Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, centro do Porto, considerou esta no nº 1 do seu parecer, o seguinte:

«A existência de uma Declaração de Isenção de Responsabilidade, datada e assinada pelo interessado e testemunhas, em perfeito estado de consciência, tem um valor absoluto que poderá, eventualmente, ser confirmado se entre a data de tal documento e o momento de praticar o acto médico em questão mediar um intervalo de tempo superior a um ano. No entanto, se tal confirmação não tiver sido feita, - o que é conveniente desde que tenha decorrido um período superior ao referido -, prevalece o documento inicialmente assinado.» (2000, 1).

Daqui decorre a presunção de que a pessoa estava em condições para efectuar tal acto. Porque a não ser assim, num testamento a situação seria idêntica. O ónus da prova cabe a quem pretende inviabilizar o pretendido.

Mesmo com o conhecimento da vontade da pessoa doente, o valor a atribuir-lhe apresenta-se relativo, visto que nada é imutável, tudo muda, a própria pessoa está em constante mudança, daí que o que a pessoa queria ontem possa não ser o mesmo que quer hoje, essencialmente quando essa opinião prévia não coincide com a do profissional. *«Não havendo conhecimento da vontade, livre e esclarecida, do*

doente na situação actual, a decisão dos profissionais deve considerar o melhor interesse do doente e reger-se pelo princípio da beneficência.» (PCJ-07, 2000: 5).

Não sendo possível confirmar a vontade actual da pessoa, e havendo fundamentadas dúvidas sobre a sua competência e liberdade aquando da expressão da vontade e até, da honestidade de quem transmite a informação, poderá ser lícito tomar outra opção.

“Uma coisa é as pessoas dizerem o que querem, outra coisa é chegarem ao momento. Eu questiono: será que devemos ter em conta essas tais convicções? Nós também dizemos: «eu não quero ser ventilado». E agora eu questiono: será que nós não queremos ser ventilados se tivermos sessenta ou setenta anos e durarmos mais um ano ou dois com alguma qualidade de vida? [...] Será que o indivíduo disse aquilo numa altura em que...? Mas será que no momento era aquilo que ele queria?” [E3]

Há mesmo quem afirme peremptoriamente, que a ‘missão’ do enfermeiro seria fazer tudo aquilo que os conhecimentos actuais permitem, ainda que isso vá contra a opinião do doente, numa clara referência, à supremacia da beneficência sobre a autonomia.

“... eu acho que interviria se ele tivesse uma oportunidade de sobreviver. Depois fazes da tua vida o que quiseses, mas a minha missão era...” [E3]

E a manutenção da vida, primeiro e mais importante objectivo que norteia a actuação dos profissionais da saúde, entre os quais os enfermeiros, é convictamente assumida, servindo o fim para justificar os meios. É dever do enfermeiro atribuir à vida de qualquer pessoa igual valor, devendo proteger e defender a vida humana em todas as circunstâncias, como refere a alínea a) do artº 82º do CDE.

“... nessas situações concretas, penso que qualquer atitude que a gente tome e são essas que a gente toma, tentar manter a vida pelo máximo de tempo que se puder...” [E2]

“Vamos fazer o melhor para o manter vivo, eu acho que sim. [...] A experiência que eu tenho de cuidados intensivos e que, pelo menos em termos daquilo que se provoca ao doente, normalmente em termos de intervenções, está justificado. Se calhar as hipóteses são mínimas mas existem, porventura vamos iniciar hemofiltração como último recurso e vamos ver como é que o doente responde.” [E3]

“... se forem medidas terapêuticas para recuperação do doente, embora possam ser traumatizantes, é a técnica que existe, ela é por vezes agressiva, é por vezes pesada, mas é assim e desde que se tirem benefícios dela acho que sim.” [E9]

Havendo o benefício potencial de salvar o doente, é não só legítimo, como um dever fazer tudo o que estiver ao nosso alcance. *«Aceita-se que em algumas circunstâncias é justificável causar algum mal, quando se deseja um bem maior ou se pretende evitar um mal maior.» (Vieira, 2001: 176).*

Os enfermeiros, devem integrar o papel de defensor do doente, procurando agir no melhor interesse daquele, mais ainda quando a pessoa não tem a capacidade, a vontade, nem os conhecimentos necessários para satisfazer as suas necessidades sozinha, como advogava Virgínia Henderson, citada por Vieira (2001). Para Vieira, *«importa estarmos atentos a todas as mensagens, nomeadamente nos momentos de maior intimidade, aos desabafos que as insónias e o silêncio da noite proporcionam... muitas vezes um apelo angustiado: não me deixe morrer!»* (2001, 177), sendo pelo facto de estarem tão próximos dos doentes, que os enfermeiros entendem serem os profissionais mais capazes para defenderem a pessoa doente, concluindo que o melhor interesse do doente deve ser colocado acima de qualquer outra coisa, em consonância aliás, com o estipulado no artº 2º da Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina (CDHB): *«O interesse e o bem-estar do ser humano devem prevalecer sobre o interesse único da sociedade ou da ciência»*.

Esta obrigação, parece ser desconhecida para um enfermeiro entrevistado, que apresenta uma visão *sui generis* dos seus deveres.

“... mesmo que fosse uma pessoa que eu conhecesse e em conversa informal me tivesse manifestado essa opinião, eu acho que existem funções legalmente definidas. No momento exacto, como enfermeiro, eu cumpriria uma prescrição.” [E9]

É fundamental, sob o nosso ponto de vista, apresentar aqui uma *nuance*. Parece haver uma confusão entre o dever de uma diligência exigível a um corpo de profissionais da mesma área científica e uma actuação sem respeito pela vontade. Esta, ao tomar como referência a forma e não o conteúdo, poderá pôr em causa o objecto dos nossos cuidados, a pessoa humana.

“Na senhora que faleceu, se não tivéssemos intervindo, toda a gente tinha dito: «fez muito bem». No que teve alta para casa e nem sequer queria vir para o hospital, o que nos teria acontecido se não o fizéssemos? Em termos de exercício, eu acho que o enfermeiro deve agir.» [E3]

“Acho que é meu dever fazer o que as legis artis determinam, o que obriga a boa prática.” [E10]

A actuação de enfermagem deve ser a adequada ao estado e necessidades do doente em cada momento do seu ciclo de vida, de acordo com a vontade deste. Será certamente difícil para um profissional, respeitar a vontade de uma pessoa, se isso for conduzir, de acordo com uma previsão lógica, à sua morte. Ainda que os princípios da ética biomédica, dos quais aqui se fazem alusão a dois - beneficência e autonomia -, não possuam uma ordem hierárquica particular, devendo antes ser interpretados de acordo com cada caso específico (Antunes, 1998), se a vontade da

pessoa fosse fazer algo que colidisse com os princípios do profissional, poderia ele recusar-se a participar, invocando Objecção de Consciência, desde que a pessoa não fique sem a assistência a que tem direito. É de notar por isso, que, ainda que nem sempre o enfermeiro seja obrigado a fazer o bem, por exemplo contra a vontade razoável da pessoa doente, não pode nunca prejudicar a pessoa (*primum non nocere*). A morte da pessoa que recusou determinado procedimento, após ter sido clara e convenientemente esclarecida das consequências do seu acto, não pode fazer o enfermeiro ser acusado de negligência.

Na dúvida sobre o que fazer e, aparentemente sem um conhecimento global dos deveres de um enfermeiro, a que se junta uma insuficiente capacidade de argumentação, opta-se por uma fuga para a frente, segundo o princípio de que mais vale pecar por excesso que por defeito.

“Em princípio devemos agir, tem de ser. Quando não, estamos a ir contra o juramento que prestamos, dignificar a pessoa humana, cuidar do doente.” [E6]

Pode até instalar-se no intimo de cada enfermeiro, um temor persecutório, de que ele representa o elo mais fraco e vulnerável, pelo que é necessário, por via disso, jogar à defesa e, assim sendo, a acção prevalece sobre a omissão, ainda que esta possa significar num dado momento e de uma forma mais fidedigna o melhor interesse do doente.

“E quem é o nosso defensor? Porque às vezes somos um bocado atacados, quer pela família, quer pelo doente, quer pelo médico. Quem é que nos defende?” [E7]

Muitas vezes o doente procura comunicar com o enfermeiro, mas obstáculos vários podem dificultar a eficácia da recepção da informação, nos quais se incluem uma adequada compreensão pela nossa parte, causando *stress* a ambos e impedindo quantas vezes o enfermeiro de fazer um esforço suplementar no sentido de um entendimento, e muitas vezes também, fazendo com que o doente desista da sua intenção.

“... é difícil manter a comunicação. Às vezes estou ali meia hora e chego ao fim e não consigo perceber o doente. Ao fim de tanto tempo a tentar percebê-lo e a não conseguir, digo: «pronto, então depois conversamos melhor, quando o sr. tirar o tubo». É um bocado fugir à questão, mas também temos de nos salvaguardar um bocado.” [E7]

Ao reflectirmos sobre a matéria anterior, não podemos deixar de colocar uma questão que nos parece pertinente. O que será que prevalece, que tem mais valor para os enfermeiros entrevistados, se é que existe e podemos saber, a integridade

física ou a opinião do doente? Pela informação analisada, fica-se com a impressão de que quando aquela é posta em causa pela vontade do doente, os enfermeiros de imediato tendem a protegê-la. No entanto, quando a pergunta se centra nos doentes que manifestaram a intenção de manutenção das funções vitais a qualquer custo, a intuição dos enfermeiros como que se apresenta mais forte, mais válida, apontando o sentido das suas respostas para o problema da futilidade. Aqui, a integridade física já não surge tão valorizada, destacando-se outros factores, por exemplo, económicos, o que mais uma vez nega, não estando neste momento em discussão se bem, se mal, a vontade do doente. As expressões reflectem o reconhecimento da dignidade como valor prioritário.

“... ele queria que a gente fizesse tudo... se calhar era melhor fazer tudo, mas perante aquela... digamos... aí vêm os custos, vêm outras coisas e... não sei, fico um bocado na dúvida...” [E5]

“Se em termos de consciência a equipe pensasse que fez tudo aquilo que estava ao seu alcance, em termos médicos, para melhorar a situação, penso que não estávamos a ir contra a convicção dele, de querer que as intervenções fossem até o mais que pudessem, à luz dos conhecimentos intensivistas que existem.” [E10]

Esta afirmação, justifica de uma forma aparentemente correcta, a atitude e o comportamento que o enfermeiro parece assumir, ou seja, que o poder está do lado dos profissionais de saúde.

O conhecimento sobre as opções de vida das pessoas, das suas preocupações, dos seus desejos, da sua vontade, de acordo com as afirmações produzidas por diversos enfermeiros, praticamente não existe.

“... na maior parte das vezes não sabemos a opinião deles, isso acontece muito raramente.” [E1]

“... nós temos muito pouco acesso aos doentes que temos na unidade. Quando chegam raramente nós podemos ter uma conversa antes, saber o seu percurso.” [E4]

“... estamos perante um doente que não conhecemos antes, não sabemos até que ponto ele queria ou não que a gente investisse nele. A opinião dele tu raramente sabes... ele já te chega... tu estás colocado perante um doente que está sedado e não sabes a opinião dele, da família.” [E5]

“O que é difícil em cuidados intensivos, é saber o que é que o doente pensava antes de chegar aqui.” [E10]

O pouco tempo disponível dos enfermeiros, é apontado como causa do desconhecimento relativamente à informação sobre o pensamento do doente, sendo esta expressão, quanto a nós paradigmática da realidade do dia a dia nas UCI. A enorme quantidade de tarefas, nomeadamente técnicas, a executar pelos

enfermeiros, num claro predomínio do saber fazer, impede-os de se envolverem noutras actividades.

“A história pregressa do doente antes de estar na UCI é evidente que devia preocupar o enfermeiro, mas nesta conjuntura de rácio enfermeiro/doente, com a qualidade que se quer e a quantidade de acções que lhe são exigidas, ele não tem tempo sequer...” [E6]

Se eventualmente, a informação sobre a pessoa existe, não é por um esforço dirigido a esse objectivo, mas fruto do acaso.

“Mais do que a história clínica do doente, normalmente quando se sabe, sabe-se por contingências, mas não por o interesse de querermos saber, sabe-se por casualidades.” [E2]

“... são doentes que habitualmente vêm da rua, a informação que trazem é na maioria das vezes escassa. (...) Também não procuramos muito esse tipo de informação, isso é verdade.” [E8]

A informação, isoladamente, isto é, sem a capacidade de a processar de uma forma adequada, o que acontece, segundo Beauchamp & Childress (1999), nas situações de doença, não se traduz em qualquer mais valia. Ao mesmo tempo, o autor admite que as drogas podem diminuir um aspecto de enorme importância para uma decisão livre e esclarecida, que é a voluntariedade da pessoa.

Os enfermeiros não parecem acreditar na validade de uma ideia transmitida no momento da doença, muito menos na altura do agravamento do seu estado clínico. É que, segundo eles, nesse momento o doente não se encontra com capacidade para decidir. O facto de estar sujeito ao *stress* da doença, retira-lhe lucidez, podendo levá-lo a assumir comportamentos desajustados ao seu *modus faciendi* habitual.

“Não nos podemos esquecer que um doente de cuidados intensivos é considerado incompetente, com a sua autonomia reduzida, tem a sua cognição afectada, por sedação ou em virtude do seu estado clínico, pelo que não tem liberdade de escolha, e nós pelo princípio da beneficência devemos decidir o que é melhor para o doente e o que nós acharíamos que o doente iria escolher.” [E4]

Este entrevistado generaliza a situação dos doentes internados em cuidados intensivos, justificando, desde logo, um determinado tipo de acções.

“Eles estão sedados e de certa forma a gente não sabe até que ponto ele está ou não capaz para decidir... em cuidados intensivos, muitas vezes o doente não está consciente. A consciência também não se consegue definir muito bem, mas está geralmente com um tubo, só consegue comunicar através da mímica, às vezes está revoltado pelas próprias agressões que nós lhe fazemos e está sob o efeito de drogas, pelo que é muito difícil a gente saber, com certeza, até que ponto ele quer ou não desistir...” [E5]

“Nestes doentes críticos, provavelmente a gente não está a dar liberdade de escolha ao doente, porque ele não tem. Não está em condições de nos dizer se pretende continuar uma situação dessas e, por isso, o doente nessa circunstância tem muito pouca autonomia.” [E8]

No entanto, logo de seguida o mesmo entrevistado reconhece que mesmo na posse de alguma capacidade para decidir, nunca é dada ao doente essa prerrogativa:

“... provavelmente acabamos por ser nós a decidir, a decidir pelo doente, mesmo que ele tenha alguma capacidade de escolha, nunca lhe perguntamos: «o amigo quer?» [E8]

Por isso, talvez seja mais fácil não lhe reconhecer qualquer autonomia.

“Nunca se sabe até que ponto, uma situação de stress, de doença grave, de agressão, influenciará o doente a tomar decisões ponderadas e correctas. [...] Eu aceito que o doente na perfeita posse de todas as suas capacidades cognitivas, na perfeita posse do seu intelecto, diga que pretende que se faça tudo até ao limite ou que seja deixado em paz.. [...] A opinião do doente fica assim... normalmente está inconsciente e não temos oportunidade de saber se ele realmente queria aquele tipo de tratamento ou não...” [E9]

De acordo com o nº 1 do artº 6º da CDHB, uma intervenção numa pessoa sem capacidade para consentir, apenas poderá ser efectuada se for para o seu benefício directo, completando o nº 3 que aquela ausência deverá ser suprida pelo seu representante, de uma autoridade ou de uma pessoa ou instância designada pela lei, que dará ou negará autorização.

Parece haver o convencimento, por parte de alguns enfermeiros, de que há um tal apego à vida destes doentes, que ultrapassa todas as vicissitudes do caminho a percorrer.

“Os médicos explicaram-lhes que as hipóteses podiam ser quase nulas, mas mesmo assim o doente quis fazer o transplante, porque aquele quase nulo é mais do que nada. [...] eles têm sempre uma esperança, principalmente aqueles mais novos, têm sempre a esperança, por mais que passem, por mais que sofram, querem sair de lá e querem viver...” [E5]

“A maioria dos doentes querem tudo até ao fim, que se faça tudo até ao fim, tudo o que é possível fazer-se... normalmente dizem para se tentar tudo.” [E7]

Apesar de nem todos os enfermeiros entrevistados terem atribuído importância semelhante às convicções do doente, verifica-se a existência de algumas variáveis que importa desenvolver. Não estando a pessoa consciente, não poderá ser responsável pelos seus actos, pela impossibilidade de entender e de processar correctamente toda a informação. Só na perfeita posse de todas as suas faculdades mentais poderá ser considerada autónoma para poder, de *per si*, decidir sobre o seu futuro e o que mais lhe convém. Em segundo lugar, a informação. Como já tivemos

oportunidade de esclarecer, para que alguém possa decidir algo sobre o que quer que seja, é vital que se encontre na posse de toda a informação disponível. A sua falta ou deturpação, levará inevitavelmente à escolha de caminhos que não se pretendiam.

Não deixa igualmente de ser interessante constatar, alguma precaução, talvez mesmo hesitação nas frases analisadas. Apenas um enfermeiro afirma com firmeza o que lhe parece correcto.

“... um doente que tenha cognição e autonomia poderá decidir por ele próprio, aí nem se coloca a questão do que eu penso ou não penso.” [E4]

A sociedade actual, em consequência de movimentos sociais oriundos dos países anglo-saxónicos, reclama insistentemente pelos direitos da pessoa à auto-determinação, o que se tem reflectido no pensamento dos enfermeiros, nas suas reflexões e teorias, mas, por outro lado, o percurso da profissão, grandemente influenciada pelo positivismo, tem desvalorizado esse aspecto, dando primazia à opinião de quem tem o saber. Este conflito, ainda que inconsciente, pode estar a impedir um afirmar mais convicto, por parte dos enfermeiros, do direito da pessoa a ver a sua opinião respeitada. A certeza e a obrigatoriedade não se revêm nas construções gramaticais ‘acho que’, ‘deve ser’ ou ‘se’, podendo ser indício de algumas dúvidas, ainda que não explícitas, no que respeita aos deveres do enfermeiro.

“Naqueles doentes que estiverem conscientes, a gente pode dar oportunidade de ele dizer as suas coisas, o que é que ele quer, o que é que ele não quer, como quer morrer. (...) Se o próprio doente quer que a gente invista nele, acho que se deve continuar a investir... eu acho que se deve entrar em conta com a opinião do doente. (...) o doente estava consciente e devia decidir se queria que investissem ou não.” [E5]

“... se nós temos a certeza que está consciente, não podemos ser nós a tomar uma atitude contrária, estando ele plenamente consciente e conhecedor das consequências dos seus actos. Devem ser tomadas as medidas necessárias para que o doente possa escolher o destino que quiser.” [E8]

“... um doente que é devidamente informado que tem um processo irreversível e para o qual não há cura, tem o direito de pedir um fim de vida com a qualidade possível. Tem o direito de pedir que não lhe sejam feitas mais intervenções, isso é eticamente aceitável em todo o lado. (...) Se o doente tiver possibilidades de manifestar a sua opinião, ela deve ser respeitada.[...] Se a pessoa manifestar o desejo de ir para casa, acho que deve ser primeiro que tudo devidamente informada. Deve-se facultar toda a informação ao doente, do âmbito clínico, da previsível evolução da situação, onde é que poderá encontrar algum apoio fora do hospital, onde ele poderá recorrer, os chamados recursos da comunidade e, só depois de se ter fornecido isto tudo ao doente, aceito que ele assine o termo de responsabilidade.” [E9]

As respostas de dois enfermeiros confirmaram a importância dada à vontade manifestada pela pessoa. Ainda que o fim pudesse ser demasiado penoso, o

sofrimento do enfermeiro pela situação difícil daquela pessoa seria atenuado por saber que essa era a sua escolha.

“... mesmo sabendo tudo o que ia acontecer, já não me custava tanto, já não era tão frustrante, era diferente... se ele queria, se era o que ele pedia...” [E1]

“A opinião do doente deve ser sempre levada em consideração, a vontade do doente deve ser sempre levada em consideração.” [E10]

Poucos enfermeiros procuram obter informações, além daquelas que estão no processo clínico do doente, aparentemente com o objectivo de decidir melhor, com bases mais sólidas e de consideração pela pessoa.

“Tento saber... a vida do doente, se manifestava alguma coisa em relação à doença...” [E1]

“... tentar obter informações, do tipo de comportamento do indivíduo no exterior, situações de maior risco vividas por ele, com o objectivo de ajudar a intervir, a tomar decisões.” [E2]

Informações essas que são tão importantes, que para um outro enfermeiro, deveriam fazer parte dos registos de enfermagem. Importa aqui clarificar o que se pretende com registos de enfermagem. A continuidade dos cuidados constitui matéria de referência no Código Deontológico, sendo de salientar:

a) a relação entre a continuidade dos cuidados e os registos, na área do direito ao cuidado, tal como consta no artº 83º do CDE: «O enfermeiro, no respeito do direito ao cuidado na saúde ou doença, assume o dever de:... d) Assegurar a continuidade dos cuidados, registando fielmente as observações e intervenções realizadas; e) Manter-se no seu posto de trabalho enquanto não for substituído, quando a sua ausência interferir na continuidade de cuidados.»

Os deveres à excelência do exercício, tal como consta no artº 88º do CDE: «O enfermeiro procura, em todo o acto profissional, a excelência do exercício, assumindo o dever de:... e) Garantir a qualidade e assegurar a continuidade dos cuidados das actividades que delegar, assumindo a responsabilidade pelos mesmos»

“... devíamos ter muitas mais informações. Deviam existir mais registos. Também são importante os que se referem às técnicas e terapêuticas, mas um pouco sobre o que a pessoa pensa, deste e doutro assunto por forma a se tomarem decisões mais acertadas e, não há nada.” [E7]

O conceito de defensor do doente aparece descrito de uma forma correcta unicamente por um enfermeiro. Respeitar os desejos do doente pressupõe sempre um determinado comportamento e, pelo menos em algumas ocasiões, uma intervenção activa para se conseguir alcançar aqueles intentos.

“A defesa do doente, é saber aquilo que o doente quer ou aquilo que seria melhor para ele e tentar defender o que ele achava que para si era melhor” [E10]

A análise da expressão seguinte, sugere um dilema entre aquilo que tem de ser feito e aquilo que, para o enfermeiro questionado deveria ser feito, isto é, o enfermeiro sente que ao respeitar a vontade expressa e escrita, legalmente protegida do doente, talvez não esteja a fazer ‘o que é correcto’.

“... por exemplo em relação aos testemunhas do Jeová, tendo uma folha assinada tomam-se logo aquelas atitudes, não faz sangue e derivados, mas é um bocado complicado para mim... está lá aquela folhinha assinada pelo doente, que é que eu posso fazer? É a vontade do doente, é a crença dele, mas é um bocado complicado lidar com essa situação. Uma pessoa sente-se esquisita... não sei definir muito bem. Sabemos que é a opinião do doente, mas será que estamos a fazer o que é certo, fica sempre um sabor amargo” [E7]

Na mesma linha, afirma um outro enfermeiro que, para si fazer o bem é o que a sua consciência dita. Defender o doente, como já foi referido por diversas vezes, é apoiar a decisão livre e esclarecida daquela pessoa, que é a isso que o Código Deontológico obriga.

“Desde que eu esteja a fazer as coisas que em consciência estou a fazer bem, penso que não lhes estou a faltar ao respeito, estou a defender a condição deles de doentes.” [E10]

É interessante verificar que o mesmo enfermeiro que apresenta problemas de consciência, afirma numa outra ocasião, porventura porque a situação é para ele bastante diferente da que ele próprio referiu a título de exemplo, a dos testemunhas do Jeová e das transfusões de sangue, que não respeitando a vontade do doente seria para si próprio uma agressão. Na realidade, a sua distinção parece resultar de uma avaliação *à priori* do prognóstico do doente. Enquanto que no primeiro exemplo a transfusão pode salvar a vida e a sua recusa condenar o doente à morte, no segundo exemplo o destino estará traçado, independentemente de qualquer outro facto, já que se trata de um doente que ele sabe terminal, daí a indignação consigo próprio ao manter cuidados desadequados ao estado do doente.

“Perguntei-me: -«que é que eu estou aqui a fazer?» O doente quer morrer e eu aqui a dar-lhe medicação, a manter os mesmos cuidados...” [E7]

Dizer que um doente apresentava fortes convicções, uma determinada maneira de pensar antes do internamento, relativamente àquilo que lhe podia suceder, não parece ser de tal forma seguro que seja de valorizar, porque às vezes na

vivência da situação podem-se verificar tão grandes transformações, que as certezas se transformam em dúvidas.

“Eu acho que já foi bastante pensado, só que aí está, a gente tem momentos que são de raiva... mas se já é uma situação de alguns anos... eu acho que devíamos respeitar.” [E5]

h) insistência familiar na manutenção da vida

Eticamente, no entanto, nem tudo o que pode ser feito deve ser feito. Conforme adverte Loureiro (1994), já Hipócrates advogava a proibição de determinados tratamentos a doentes sem esperança de vida. Inclusivamente, complementa, a religião católica pronunciou-se apenas pela obrigação moral de se utilizarem meios ordinários. *«Na verdade, a doutrina da santidade da vida é fundamentalmente negativa, proibindo a morte intencional de seres humanos inocentes, mas não obrigando o médico a esgotar, em todas as circunstâncias, os meios para prolongar a existência;»* (LOUREIRO, 1994: 36). Daí que em certos e determinados momentos, deixa de existir a obrigação do tratamento.

Esta crença, encontra justificação numa tradição religiosa cristã de fé e esperança, que *‘é a última a perder-se’* e que é completada pelo adágio popular *‘enquanto há vida há esperança’*, que faz parte do imaginário colectivo que crê em algo que nos transcende e que é superior a nós, sendo ineficaz qualquer tentativa para alterar o rumo das coisas, excepto uma sincera e continuada fé. No entanto, conforme refere Antunes, as reacções perante a morte não são sempre as mesmas. Por vezes verifica-se uma resignação, *«foi a vontade de Deus»* e, pode também dar-se uma revolta e descrença completa numa divindade, *«se Deus existisse, não teria permitido isto»*, pelo que *«... é impossível aceitar que se imponham nestas questões opções éticas cuja robustez seja garantida, somente, por argumentos de fé religiosa.»* (2000: 21). Para alguns familiares a situação põe-se nos mesmo termos. Eles têm uma visão menos racional e mais afectiva.

“... há situações muito negras, que são postas claramente aos familiares e eles têm sempre a esperança de que eventualmente tudo possa mudar, porque têm uma visão diferente das coisas.” [E2]

“A família embarca sempre numa viagem de esperança, é tentar, sempre tentar, e a preocupação não é deixar o doente morrer sossegado, mas sim, -não vai desligar o ventilador, pois não?» [E4]

Esta pergunta é feita frequentemente, porque respirar significa viver. A família adota muitas vezes comportamentos de aparente desrespeito pela vontade

do doente e de passividade perante o seu estado de doença. Talvez por pensarem que seria aquilo que o seu familiar desejaria, eventualmente por o saberem, por medo de se sentirem ou serem responsabilizados por não se ter feito tudo ao alcance da ciência, ou até, porque os profissionais da saúde ainda são olhados como uma espécie de ‘fazedores de milagres’. Refere Biscaia (2001), que se foram criando barreiras que afastaram doentes de profissionais de saúde, como se existissem dois mundos; e acrescenta *«ao longo dos tempos estes instrumentos de separação começaram a sacralizar aqueles que os transportavam, como se fossem de outra espécie, investidos de um poder sobre a doença e sobre a morte...»* (BISCAIA, 2001: 104), como tendo a capacidade de intervir na vida e na morte e o conhecimento do que é melhor para o doente; assim, fruto de uma cultura de submissão ao poder médico, de veneração ao conhecimento científico e de crença religiosa enraizada, a família pretende geralmente que se faça tudo, independentemente do que quer que seja. De qualquer modo, ainda que a opinião da família pudesse constituir uma alternativa à falta de competência do doente, tal não gera consenso.

“Se ele se pudesse pronunciar, agora os outros virem-nos dizer que era assim...”
[E3]

“... é subjectiva porque é dada por terceiros.” [E8]

Verifica-se, por um lado, que o sentido a dar às acções é dirigido para a continuação e persistência das intervenções médicas, independentemente da opinião da família.

“Quando o doente não pode manifestar uma opinião na vivência da situação, eu suponho que aí se deve respeitar a opção da família. [...] aqui na unidade muitas vezes fala-se com a família a saber como é que ele gostaria de estar nos últimos dias da sua vida, mas depois de cá estar...” [E9]

E, por outro lado, parece correr-se o risco de por detrás de uma dada posição dos familiares, existir um interesse contrário ao do doente, daí que há que ter bastante cuidado quando se pretende defender o interesse do doente.

“... muitas vezes pode estar na família, perante uma situação dessas, outras razões, e por isso muitas vezes devemos duvidar. Por mais que a gente pense que a família é sincera e é digna, a gente deve ficar sempre com o pé atrás, porque a gente não sabe o passado social do doente, há muitas vezes dinheiro e mais não sei o quê... nestes anos todos já vi muita coisa...” [E5]

Poder-se-á atender à posição da família nalgumas circunstâncias, mas a pessoa terá privilégio, isto é, tendo ela manifestado o seu desejo na posse de todos os aspectos em jogo e estando perfeitamente capaz de decidir.

“Se ele tivesse manifestado isso, mesmo que fosse contra a vontade da família, em primeiro acho que se devia atender à posição do doente e à da família nalgumas situações.” [E2]

Dois enfermeiros, tentam-se colocar no lugar do outro para melhor poderem exprimir os seus sentimentos na situação que é proposta, acabando por reconhecer que, em situações idênticas, gostariam de ver a sua opinião respeitada.

“Se fosse a minha mãe, fazia o que ela queria. [...] se fosse eu que estivesse no lugar dela também queria que fizessem isso por mim.” [E1]

“Se a gente tem umas convicções à partida... eu gostava que as pessoas as respeitassem [...] que me deixassem decidir” [E5]

2.2.2 - Factores Promotores

a) trabalho em equipa

Da análise surge a evidencia de que sozinhos os enfermeiros não terão facilidade em desenvolver acções promotoras da dignidade dos doentes.

“Devia pelo menos ter dito o que pensava, embora soubesse que não ia adiantar nada. Se calhar devia ter lutado mais, ter dito mais vezes, embora soubesse que não ia adiantar nada... no fundo a gente é cúmplice [...] Eu sinto que não posso fazer mais do que isso... o que me resta na defesa dos doentes é manifestar a minha opinião.” [E1]

Interpelar a parte médica para aprofundar a reflexão, ponderar outros pontos de vista, olhar sobre um ângulo diverso a mesma questão e eventualmente decidir em conformidade, surge aqui como tentativa de influenciar a decisão sobre as medidas a adoptar para aquele doente.

“Há situações em que questionamos a parte médica e dizemos: mas é mesmo assim que quer, ou, vamos aguardar, ou, vamos intervir mais daqui a um bocado.” [E3]

“Normalmente quando me apercebo que o doente está em fase terminal, digo ao médico: acha mesmo que é necessário fazer tudo isto, o doente está assim, com certeza não vai durar muito tempo, vai falecer em breve...” [E7]

Encontramos a preocupação de alguns enfermeiros em ser o elo de ligação entre o doente, impossibilitado de transmitir a sua vontade no momento, e outros profissionais de saúde. Se o doente transmitiu, de alguma forma ou fez ver ao enfermeiro, com convicção e na posse de todas as suas faculdades mentais a sua vontade, ela deverá ser respeitada. Isso é uma obrigação do enfermeiro e não uma opção.

“Faria tudo para que isso fosse levado em conta, é claro que com uma informação com alguma consistência. Transmitiria isso. Pelo menos tentaria dar a conhecer a vontade do doente.” [E4]

“... falar com as pessoas, com os médicos e dizer, -«a opinião que o doente tem é esta», isso eu faço [...] é a pessoa que está ali e a gente a tentar decidir por ela... mas muitas vezes eu digo: -«este doente não gostaria que a gente fizesse isto...»” [E5]

“Fui falar com o médico e disse qual era a opinião do doente...” [E7]

“E o que eu posso fazer? É transmitir ao resto da equipe, dizer aos meus colegas de enfermagem e dizer aos médicos.” [E10]

Reconhece-se a importância da pluridisciplinaridade na decisão, o que evitaria enviesamentos provocados pela não ponderação de todos os elementos.

“Eu acho que se o enfermeiro tivesse sido escutado, em termos de troca de informações, haveria um benefício pela participação nessas tomadas de decisão.” [E3]

“Neste contexto, acho que tem de actuar mais a decisão de equipe. Essa decisão, sendo unilateral, o risco de falha, de nos escaparem alguns pormenores, é maior.” [E8]

A importância do contributo dos enfermeiros, parece advir da sua presença vinte e quatro horas em contacto com o doente.

“O enfermeiro está muito envolvido emocionalmente com o doente. Está com ele vinte e quatro horas e tem uma grande relação com a família, em virtude do contacto que tem com esta.” [E4]

b) manutenção da esperança

Constata-se que em algumas circunstâncias, razões de diversa ordem se sobrepõem ao dever de informar. O que se verifica é uma insistente manutenção da esperança. Nem toda a verdade é revelada, com a intenção de proteger o doente e ao mesmo tempo *fomentar a fé e a esperança* (WATSON, 1985), o que pode contribuir de uma forma positiva no processo da doença.

“Se o doente pergunta: «mas isto está a correr bem ou a correr mal?», tento manter um bocado as coisas. [...] Está a fazer a medicação, está com esta máquina para ajudar a respirar, agora vai tudo depender de como reagir, nunca mais do que isto.” [E1]

Ainda que o doente tenha direito à verdade sobre a sua situação, pelo menos à verdade possível, aquela que o doente é capaz de tolerar de forma a não interferir negativamente na sua situação, comunicar uma situação difícil não é uma tarefa simples, ainda para mais se o enfermeiro acredita que há algo mais a fazer.

“Tentámos é dar algum apoio, alimentar a esperança, porque ela de facto existe nessa fase... e informar o doente como é que tudo se processa.” [E3]

“Tento conversar com ele, tranquilizá-lo um pouco... é difícil. Dizer que irão haver dias melhores. Normalmente tenta-se dar uma certa esperança ao doente, mesmo não sendo a realidade toda, um bocado de mentira... Quando está mesmo na fase terminal, tenta-se conversar um bocado se o doente estiver consciente, mas nunca com pontos muito negativos.” [E7]

Para Antunes, «o modo como se trata a esperança é das tarefas mais delicadas no tempo de morrer, que leva a situações ofensivas da dignidade de médicos e doentes, pela manipulação do prognóstico e pela fuga no prolongamento insensato da agonia através de cuidados intensivos despropositados, uma espécie de ‘extrema unção mecânica’...» (2000: 28).

Os enfermeiros, que antes de tudo são também pessoas, vivem inseridos numa sociedade, partilham valores, tradições e crenças que os unem aos outros cidadãos, não deixam de se comportar em consonância com o meio que os rodeia, mantendo algumas vezes também a esperança de que a situação possa alterar-se. Com mais algum tempo, podem criar-se as condições para que a pessoa ultrapasse a grave situação em que se encontra. E eventualmente a salvar-lhe a vida.

“... a pessoa enquanto tem vida, tem sempre uma hipótese, pode não ser uma situação irreversível, portanto, tudo o que possamos fazer...” [E6]

“... já tive situações extremamente más, mas o que é certo é que a situação, pelo menos durante algumas horas melhorou, dando azo a que se conseguisse prolongar e reverter um certo número de coisas. A questão é que é uma pequena vitória, de facto uma pequena vitória, mas foi aquela pequena vitória que permitiu prolongar a situação de forma a podermos continuar com o tratamento.” [E8]

Embora a situação fosse desesperante, muito má mesmo, tal a caracterização efectuada pelo enfermeiro, a fé faz com que se avance para medidas de recurso, eventualmente muito agressivas, mas que nalguns casos resultam. Daí que se procure transmitir alguma esperança ao doente.

“Normalmente é transmitida alguma esperança ao doente e tenta-se protelar... tenta-se que ele reconsidere e procuramos dar-lhe o mínimo de esperança de que tem alguma hipótese de recuperar e ir razoavelmente bem para casa, numa situação mais estável. Mas também deve ser muito complicado dizer a um doente que o vamos levar até lá fora e depois... é muito complicado” [E3]

c) competência profissional no tratamento da dor

A referência à analgesia, como fulcral para podermos falar de alguma qualidade na fase terminal, o que pressupõe a sua utilização criteriosa, que terá

naturalmente na sua génese, o melhor interesse do doente e a negação dos cuidados desproporcionados, é apresentado como favorável à promoção da dignidade.

“Sou a favor da analgesia, quanto mais se puder dar melhor, sedação também, ventilar o doente, suporte ventilatório, tudo bem. [...] Num doente que está em fase terminal, pelo menos que morra sem dores.” [E1]

A dor assume-se aqui como fundamental, sendo ao mesmo tempo o aspecto do doente mais objectivável e cujo controlo é medicamente possível e paralelamente, a representação de algo com uma conotação extremamente negativa para qualquer pessoa, daí também a importância que lhe é atribuída. Ferraz Gonçalves assinala que, *«a dor crónica quando não convenientemente tratada, como vulgarmente acontece, interfere com o sono, com o apetite, provoca irritabilidade, dificuldade de concentração, dificuldade em resolver assuntos pendentes, etc.»* (1998: 171).

Muita da dificuldade que existe na utilização da analgesia, deve-se sobretudo aos efeitos secundários, já que todo o medicamento apresenta um efeito benéfico e um outro prejudicial. Domingues (1998c), adverte todavia que não é por a decisão implicar riscos que não deve ser tomada. Desde que seja o meio julgado medicamente adequado e nas doses prudentemente avaliadas, é não só legítimo como um dever fazê-lo, ainda que isso possa ter como consequência a diminuição da consciência da pessoa.

A preocupação com a dor e com o seu alívio faz parte das preocupações dos enfermeiros, sendo um contributo importante para a promoção da dignidade dos doentes em estado terminal.

“... há essa preocupação, durante o período em que o doente está submetido a coisas, zelar para que não tenha dor, não passe por isso. Se estivesse de facto a provocar qualquer dor ao doente, ou qualquer coisa do estilo, talvez pudesse pensar que poderia estar a proceder de forma menos certa...” [E8]

A ausência de dor como que liberta de alguma carga negativa as manobras consideradas agressivas pelos cuidadores, que assim são melhor toleradas, por estes.

d) valorização dos cuidados básicos face aos tratamentos agressivos

A afirmação seguinte é extraordinariamente importante, porque nos dá conta de que nem só os procedimentos altamente sofisticados prolongam a vida, daí que

sob o manto de um comportamento aparentemente inatacável e sem contestação, se possa estar a cometer um grande atentado contra a dignidade da pessoa humana.

“Às vezes opta-se por não se tomarem medidas invasivas, mas mantêm-se determinadas coisas que acabam por manter a vida por mais um dia ou dois, ou três ou uma semana...” [E2]

Ao pensarmos naquilo que o enfermeiro quis dizer, somos levados a abordar a polémica questão da nutrição e da hidratação artificiais, como lhes chama Loureiro (1994). O mesmo autor, dá-nos conta de que mesmo ao nível da teologia católica não há consenso. Para ele, o busílis da querela está na distinção entre cuidados e tratamentos médicos, o que para nós não deixa de ser interessante. Loureiro refere que *«se a alimentação e a hidratação artificiais forem reconduzidas aos primeiros, não poderão ser denegados; se pelo contrário, se entender que são actos médicos, valerá para eles a doutrina definida»* (1994: 57). E esta, refere o autor, não encontra diferenças éticas entre a nutrição e a hidratação e a ventilação artificial, por exemplo, e como tais, devem cessar:

1. Quando o tratamento for considerado fútil (critério da ineffectividade do tratamento);
2. Apesar da primeira condição não se verificar, tenha sido perdida uma qualidade de vida mínima que ponha em causa a dignidade do doente (critério da qualidade de vida);
3. Quando o argumento anterior não é aceite, utiliza-se a análise da proporcionalidade (critério do custo-benefício).

Do lado oposto, encontram-se os que consideram aqueles actos cuidados ordinários. Assinala-se que ao contrário da ventilação mecânica, *«... no processo ontogenético, o ser humano precisa de ser alimentado por outros em diferentes etapas da vida;»* (LOUREIRO, 1994: 59). Ao mesmo tempo, existem casos descritos de pessoas que sobreviveram após a retirada da prótese ventilatória, não resistindo à suspensão da hidratação e nutrição, falecendo por desidratação e não por paragem cardíorrespiratória. Finalmente, Loureiro invoca Lévinas para nos dizer o seguinte: *«a violação da dignidade humana verificar-se-ia se o paciente fosse tratado como um objecto, como uma coisa, instrumentalizado, se fosse esquecida a interpelação do seu rosto.»* (1994: 60).

Uma outra expressão dá-nos conta de que o problema está na inexistência de outros locais, dentro da instituição hospitalar para cuidados a determinados

doentes, o que faz com que muitas vezes tenham de ser as UCI a recebê-los. O facto de ainda existirem poucas unidades de cuidados paliativos, apesar de cada vez mais as pessoas estarem alertadas para o problema, apresenta-se como um obstáculo e uma razão para a inadequação dos cuidados a prestar.

“Alguns doentes que à partida se sabe que não têm hipótese, mas que vêm porque não há mais onde os pôr. O doente tem insuficiência respiratória, mas não existe um outro local onde ele possa ter algum conforto. A unidade tem de ser para doentes com hipóteses e não em estado terminal. Está tudo mal e reflecte-se nas mais pequenas coisas... depois é muito difícil suspenderem-se os tratamentos.” [E4]

Alguns dos receios mais fortemente sentidos pelos doentes, têm a ver com um eventual abandono quando a sua situação é considerada terminal, o que não deve nunca ser feito, conforme refere Biscaia, *«mas pessoa que não é unicamente matéria biológica mesmo quando ele pela imaturidade ou decadência física não parece mais do que isso. Porque deve ser sempre visto por nós como pessoa até que a morte do tronco cerebral nos permita certificar a sua morte.»* (2001: 111). A solidão afectiva pode traduzir-se num enorme sofrimento, levando, ao desejo de uma morte próxima. Barón et al. (1995), dão-nos conta de que um dos direitos do doente terminal, será o de obter a atenção de médicos e de enfermeiros, inclusivé se os objectivos da cura foram substituídos por objectivos de conforto.

Para Antunes, *«... cuidar de alguém que morre, obriga a conservar e, se possível, ampliar, a dignidade de alguém que ainda está vivo, como que lhe preparando um “grande final”... Isto exprime-se, por exemplo, no simples cuidado do corpo, na sua limpeza, no cuidado das feridas, na prevenção de escaras, como se aquele corpo fosse destinado, incorrupto e perfeito, à eternidade.»* (2000: 25). Como se compreenderá, estes cuidados de enfermagem, são imprescindíveis, essenciais, não podendo ser omitidos.

“... mesmo quando toda a equipe tem consciência absoluta que é uma situação irreversível, que dentro de 2, 3, 4 dias atinge o ponto final, mesmo nessa fase, nós temos as mesmas atitudes e temos os mesmos cuidados com os doentes que temos numa outra situação.” [E2]

“Conta o doente, o sr. Manuel que está ali como ser humano, com valores e, de facto, não é uma pancreatite nem um pâncreas doente, é um ser humano com toda a sua dignidade inquestionável e o seu valor intrínseco, o que exige todo o meu respeito, empenhamento e saberes. Eu procedo como se ele tivesse todas as hipóteses.” [E4]

Ambas as expressões traduzem claramente a ideia de que os cuidados de enfermagem nunca são fúteis.

“O indigno desta situação é o enfermeiro, porque não concorda que o doente seja ligado, abandoná-lo, não prestar cuidados de higiene, não posicionar, isso é que é

indigno. Não deve ser permitido a ninguém pensar, que a pessoa que está ali em fase terminal, por esse motivo, vai negligenciar-se alguma atitude de qualidade enquanto ele tenha vida [...] Podemos proporcionar-lhe dignidade fazendo-lhe todos os procedimentos que ele necessita. O doente para nós merece-nos o respeito total quer tenha uma situação recuperável, quer não". [E6]

Não só será indigno, como e em consequência, ética e legalmente condenável. Uma coisa será discordar fundamentadamente, numa determinada intervenção médico-cirúrgica com fins terapêuticos e, eventualmente recusar colaborar na mesma, outra bem diferente será, seja por que motivos for, não prestar a assistência de enfermagem às necessidades básicas que o doente precisa ver satisfeitas. Os cuidados de enfermagem básicos (alimentação, conforto físico e espiritual, entre outros), não são uma opção que possa ser tomada em função da situação do doente - são um direito de base e um pressuposto do respeito pela dignidade humana.

"... nem por isso a minha actuação é diferente, é sempre dirigida às necessidades do doente, sem pensar que a situação pode ter um fim a curto ou a médio prazo, não acho que tenha grande influência na minha intervenção [...] O doente vai ser tão mais respeitado, quanto mais nós nos lembrarmos que de facto o mais importante é ele, apesar de lhe ser indispensável aquela tecnologia toda..." [E8]

"... nestes doentes, eles precisam de cuidados de enfermagem até ao último suspiro, que é dar uma certa dignidade... muito embora ela possa não ser percebida pelo próprio doente, que é o conforto do doente. O doente tem direito de estar apresentável, tem de estar com a higiene dele preservada, portanto, eu suponho que não muda muito, a única coisa que mudará serão algumas técnicas, alguns actos, algumas intervenções relacionadas com a administração de terapêutica ou com uma técnica. No fundo, na essência, a assistência de enfermagem não muda muito." [E9]

2. 3 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Parte fundamental de um trabalho de investigação, é sem sombra de dúvidas a discussão dos resultados obtidos. No fundo, é a tarefa do investigador, agora mais distanciado, olhar criticamente para os resultados, comentando-os e retirando deles o conhecimento que permitirá agir e evoluir.

O presente estudo, baseando-se na experiência do investigador, partiu do pressuposto, de que o conhecimento de uma situação previsivelmente terminal, leva muitas vezes os enfermeiros das UCI a dilemas éticos e a angústia moral pela dificuldade sentida na preservação e promoção da dignidade desses doentes. Importava conhecer as condicionantes das intervenções, para que possam ser

encontradas soluções e caminhos possíveis a uma intervenção dignificante, para o doente e para o enfermeiro que dele cuida.

Após a análise e tratamento da informação, pode concluir-se que existem dois tipos de factores que influenciam as intervenções dos enfermeiros. De um lado estão aqueles que são *perturbadores* das acções de promoção da dignidade e, de outro, factores *promotores* da promoção da dignidade.

Do primeiro grupo fazem parte a *incerteza do prognóstico*, a *variabilidade da concepção de dignidade*, o *foco das intervenções descentrado das pessoas*, a *tentação da futilidade face à dificuldade em lidar com o insucesso e a morte*, a *deficiente valorização do sofrimento e da dor*, a *supremacia do paternalismo e a falta de informação dos doentes*, as *dúvidas sobre a vontade do doente e a sua capacidade de decisão e a insistência familiar na manutenção da vida*. No segundo encontramos o *trabalho em equipa*, a *manutenção da esperança*, a *competência profissional no tratamento da dor* e a *valorização dos cuidados básicos face aos tratamentos agressivos*.

Incerteza do prognóstico

Apesar de em muitas circunstâncias os enfermeiros preverem que o doente irá irremediavelmente morrer na UCI, em virtude da experiência que possuem, do seu saber acumulado, o facto de constantemente serem confrontados com situações de excepção, isto é, que contrariam a sua previsão de que de facto o doente não iria sobreviver, o que resulta na incerteza do prognóstico, transformando-se numa realidade meramente estatística, de maior ou menor probabilidade de ultrapassar a situação, faz com que as suas intervenções tenham necessariamente de se dirigir no sentido da manutenção da vida.

A dificuldade do estabelecimento de certezas absolutas, que tem muito a ver com a variabilidade individual e com a impossibilidade de ponderação matemática do factor humano, como que obriga a esgotarem-se em todas as ocasiões as alternativas ao nosso alcance, na tentativa de recuperar o doente salvando-lhe a vida, implica a utilização de técnicas e procedimento que poderão pôr em causa a dignidade do doente. Trata-se, quanto a nós, de uma conclusão fundamental de todo este estudo.

Variabilidade da concepção de dignidade

Verificou-se alguma variabilidade da concepção que os enfermeiros têm da dignidade e da sua correcta definição. O conceito de dignidade, passa

necessariamente pelo respeito e consideração da pessoa, no entanto, as expressões produzidas dão-nos conta de que subsistem ainda muitas dúvidas nos enfermeiros. Já durante a explanação teórica, tínhamos verificado na própria literatura consultada a evolução do significado da dignidade humana e o esforço em o tornar compreensível, sobretudo nos estudos de Mairis, referidos. Há, no entanto, a manifestação clara da convicção de que a dignidade pessoal do enfermeiro e da profissão passa pela promoção da dignidade do doente, o que representa o reconhecimento da solidariedade ontológica dos seres humanos, do outro como igual a mim, em dignidade e direitos.

Foco das intervenções descentrado das pessoas

O foco da intervenção surge no nosso trabalho descentrado da pessoa, e muito ligado a doença e a cura. As situações de permanente instabilidade dos doentes internados nas UCI, com grandes alterações hemodinâmicas, obrigam os enfermeiros que aí exercem a sua actividade profissional, a dirigirem a sua atenção para os dados clínicos do doente, muito mais do que para a pessoa na sua globalidade. Dessa forma, o todo que é a pessoa doente, como que é negligenciado, centrando-se a parafernália de intervenções aí realizadas, em grande medida nos aspectos técnicos e instrumentais visando as correcções analíticas e a recuperação do doente, o que acaba por deixar pouco tempo ao enfermeiro para a relação com o doente, já que precisa de estar atento aos aparelhos que o circundam, de vigiar e registar os dados vitais, o que o impede em grande medida de contribuir para a sua dignidade. Como Biscaia já tinha afirmado, confirma-se que «... o pessoal técnico centrado nas tarefas urgentes e na necessidade de evitar erros fatais, pode esquecer o doente como pessoa.» (2001: 108).

As UCI serão sempre e inexoravelmente, do nosso ponto de vista, locais tendo por atenção prioritária o problema e menos o portador e, assim sendo, julgamos ter de focalizar um esforço de mudança noutras áreas.

A tentação da futilidade face à dificuldade em lidar com o insucesso e a morte

Um outro factor que ressalta da análise dos dados é a tentação de futilidade e a dificuldade em lidar com o insucesso e a morte. Enfrentar a morte é acompanhado de uma associação pessoal à existência e finitude de cada um, e também de uma sensação de derrota, de incapacidade, de quem foi significativamente preparado para 'dar' vida. O que faz com que, ir mais além, tentar um pouco mais, se torne por

vezes, em obsessão. A morte é uma presença constante nas UCI, daí que pequenos sucessos sejam vividos como grandes vitórias, para o qual nós demos um contributo, que por sua vez contribui para a nossa realização. Não é fácil lidar com este problema e, daí que, a formação sobre o como lidar com o morrer, seja fundamental. Numa sociedade de exaltação dos valores associados à vida, importa ainda mais reflectir sobre isto, para desmistificar, para deixar de ser tabu. É sobretudo necessário assumir, que é tão importante ajudar a morrer, como salvar a vida das pessoas ao nosso cuidado.

Deficiente valorização do sofrimento e da dor

Um outro factor perturbador por nós identificado, foi a deficiente valorização do sofrimento e da dor. O sofrimento e a dor são frequentemente considerados inerentes aos cuidados numa UCI, justificando-se o mal que causam pelo bem que se pretende alcançar; mas são também de difícil mensuração. Mesmo no caso da dor, onde existem escalas para com maior rigor podermos quantificá-la, nem todos os doentes nos poderão dar essa indicação. Negligenciar o sofrimento e a dor, em nada contribuirá para a promoção da dignidade. Mais preocupante ainda, é pensarmos que este processo pode ser retroalimentado. A perda da dignidade causada pela dor, por exemplo, pode ter como consequência mais dor, conforme comprovou Anderson et al., citados por Mairis (1994), por isso a importância de interromper o mecanismo, não só através de uma analgesia adequada, mas socorrendo-nos também de outros expedientes, como a presença da família ou de um convivente significativo.

Supremacia do paternalismo e a falta de informação dos doentes

Verificou-se igualmente, a supremacia do paternalismo e a falta de informação dos doentes. A informação, como vimos, é essencial para a existência de um verdadeiro consentimento, manifestação da autonomia do doente, que na sua ausência torna aquele nulo. É manifesta a falta de informação que estes doentes apresentam. Ao mesmo tempo, a situação do doente na unidade é tão grave, que não dar informações se compreende pela sua incapacidade de compreensão, por um lado, ou quando esta existe, para evitar fazer mal. Assim, a tentação de decidir pelo outro é permanente. Em circunstâncias tão extremas, o princípio da beneficência surge como prioritário e justifica que se decida pelo doente.

Dúvidas sobre a vontade do doente e a sua capacidade de decisão

Com grande relevância para o nosso estudo, a par do que foi dito sobre o factor anterior, evidenciam-se as dúvidas sobre a vontade do doente e a sua capacidade de decisão. Quando o doente chega à UCI, raramente vem em condições de nos transmitir os seus desejos e, ao mesmo tempo, não há um grande interesse dos profissionais, quer antes da sua admissão à unidade, quer durante a sua permanência, em tentar sabê-los, com a intenção de respeitar a sua vontade. Por outro lado, o estado do doente na UCI, conforme vários autores referidos também o afirmam, raramente lhe permite ter uma verdadeira autonomia, pelas inúmeras condicionantes presentes.

Insistência familiar na manutenção da vida

Ao mesmo tempo, a família, enquanto substituto preferencial, raramente manifesta a vontade do doente, antes solicita a “salvação” do seu ente querido, insistindo para que “tudo seja feito”, acreditando, muitas vezes contra toda a razoabilidade, porque “enquanto há vida há esperança” .

Trabalho em equipe

O trabalho de equipe multidisciplinar, que já tinha sido referido na apresentação teórica, como contribuindo para uma decisão mais favorável aos interesses do doente, surgiu também aqui como de grande importância para a promoção da dignidade. Salienta-se o facto de ter sido evidente a existência de algumas dificuldade a um verdadeiro trabalho de equipe nestas unidades de cuidados. Entre enfermeiros e médicos, ainda se verifica pouca interligação, sendo pouco valorizada a opinião dos enfermeiros, pelos médicos, apesar de manifestamente imprescindível para a visão do doente como um todo. Se queremos centrar as intervenções na pessoa, só o trabalho em equipa o conseguirá.

Manutenção da esperança

Um dos dez factores *cuidativos* apresentados por Watson (1985), é a manutenção da fé e esperança. Pelo nosso trabalho, chegamos também à conclusão que a manutenção da esperança, que os enfermeiros utilizam na sua prática, é potencializador da dignidade dos doentes que cuidam. Por isso, além de concordarem na sua importância, servem-se dele para cuidar do doente.

Competência profissional no tratamento da dor

Considerando a importância do controlo da dor na fase final da vida, a sua adequada valorização e tratamento torna-se imprescindível para a promoção da dignidade dos doentes.

Valorização dos cuidados básicos face aos tratamentos agressivos

Finalmente, os discursos produzidos dão especial atenção à necessidade de valorizar os cuidados básicos de manutenção da vida e do conforto, face aos tratamentos agressivos. Quando o doente se encontra em fase final de vida, há ainda muito que se lhe pode oferecer, mas para lhe proporcionar dignidade teremos de nos voltar para os cuidados básicos, que nunca poderão ser considerados fúteis ou inúteis, sobretudo quando determinados tipos de tratamentos deixam de ser indispensáveis para além de provocarem um sofrimento desnecessário; importa sobretudo proporcionar ao doente uma vida digna, até à morte.

Com base no exposto, julgamos ter chegado a algumas respostas importantes face ao fenómeno estudado, que merecem do nosso ponto de vista, posterior desenvolvimento, no entanto, gostaríamos de deixar algumas sugestões que acreditamos serem importante e que resultam do nosso trabalho:

- ❑ Reflexão no grupo profissional de enfermagem sobre os problemas éticos vivenciados em cada unidade e a forma mais eficiente de os resolver, aprendendo com a reflexão feita;
- ❑ Fomentar o debate e a aproximação entre os grupos profissionais sobre estes temas.
- ❑ Formação sobre o processo de morrer e sobre a assistência aos doentes terminais, sobretudo no controlo da dor e do sofrimento.
- ❑ Informação à população sobre o fim da vida e os limites da técnica.

CONCLUSÃO

Chegados ao final, eis-nos no momento de fazer um balanço do que foi o nosso caminho, começado com uma inquietação pessoal que se vinha manifestando desde há vários anos a esta parte, resultante da nossa experiência e relacionada com a frase tantas vezes escutada e tão poucas vezes observada: ‘morrer com dignidade’.

Quantas vezes nos interrogamos sobre a adequação das medidas adoptadas ao doente concreto que estávamos a cuidar, ou se já estaríamos a ultrapassar o limite do razoável imposto pela dignidade humana. As inúmeras discussões em que participámos, fizeram-nos ir tomando consciência da importância das intervenções dos enfermeiros para a promoção da dignidade em fim de vida e da existência de condicionantes para a sua efectivação, concretamente numa UCI.

A importância do tema parece ser claramente comprovada, não só pelas inúmeras reflexões que vêm sendo feitas no âmbito da bioética, mas também por factos reconhecidos e incontestáveis, relacionados com o aumento do número de óbitos em ambiente hospitalar e a inexistência de locais adequados para cuidar de pessoas em fim de vida, acabando por ser a UCI, nalgumas situações, o único local a poder receber aquelas pessoas.

As expectativas de podermos compreender o fenómeno em estudo, dos condicionamentos às intervenções de enfermagem promotoras de dignidade das pessoas em fim de vida, internadas em UCI, que acalentávamos inicialmente, mantiveram-se inalteradas até ao final, o que mais veio reforçar a pertinência do trabalho realizado e as opções metodológicas. De facto, a informação recolhida permitiu-nos perceber com grande segurança, não só que existem diversos condicionamentos, como identificá-los e ao mesmo tempo entender algumas das razões para tal.

Do percurso ficaram as pessoas que a cada passo os enfermeiros entrevistados nos fizeram lembrar e que, também eles, quantas vezes emocionados se recordaram. Pessoas que nos obrigaram a reflectir e a sentir, sobre questões difíceis, controversas, e que arrastam consigo uma grande carga afectiva, ou não fossem assim o viver e o morrer.

Tendo em conta o objectivo que nos serviu de guia para o trabalho agora finalizado, julgamos que a utilização de uma metodologia qualitativa se revelou a mais adequada, considerando a natureza do estudo. A abordagem fenomenológica configurou-se como a mais pertinente, permitindo, pela palavra dos sujeitos sobre as suas vivências, aprofundar o fenómeno em estudo na própria perspectiva das pessoas que o vivem. O estudo foi inicialmente caracterizado como exploratório e descritivo e esses objectivos não foram alcançados. De facto, apenas se iniciou a compreensão da temática, descrevendo vivências e situações que nos permitem interpretar a realidade.

A validade de um estudo do tipo qualitativo apresenta-se ainda hoje controversa. No entanto, importa reflectir sobre esta questão em duas perspectivas: isto é, pelo lado interno e externo. A primeira, que diz essencialmente respeito ao rigor metodológico e, a segunda, à possibilidade de extrapolação dos dados, de generalização para fora da população estudada. Como ficou descrito, procurámos garantir a validade interna através do menor nível de perturbação dos sujeitos do estudo, da escolha criteriosa dos enfermeiros e da aplicação séria do método, acreditando que *«a fidelidade dos resultados decorre em parte da qualidade da amostra escolhida [...] e em parte do rigor da análise dos dados.»* (ROUSSEAU & SAILLENT, 1999: 157). Por outro lado, é sabido que as amostras teóricas, utilizadas nos estudos qualitativos, não são representativas em termos probabilísticos, daí que não se possam generalizar os resultados. Mas, mais importante aqui, é saber se as pessoas seleccionadas foram capazes de fornecer dados válidos e sérios, em virtude do seu saber e experiência, permitindo ao estudo atingir a sua finalidade. É neste sentido que Ghiglione & Matalon (1992) entendem a validade, quando afirmam que tem a ver com a adequação entre os objectivos e os fins, ao mesmo tempo que salientam a possibilidade de haver diferentes tipos de validades, na medida em que dependem dos objectivos em vista. Daí a importância de todo o processo. No entanto, importa reconhecer que os resultados só representam os sujeitos em estudo, mas podem, em estudos futuros, vir a ser alargados e aprofundados, permitindo com isso a sua posterior confirmação, ou não.

Consideramos ainda, que se a investigação correspondeu àquilo que nos propusemos inicialmente, as dificuldades sentidas ultrapassaram aquilo que imaginávamos. Por um lado a pouca experiência de um estudo qualitativo e, por outro, as limitações temporais próprias de “estudantes trabalhadores”. No entanto,

isso apenas contribuiu para um maior enriquecimento pessoal e académico resultante de uma maior exigência no empenhamento da nossa parte, de forma a ultrapassarmos os obstáculos.

A inquietação inicial não esmoreceu após todo este trajecto, antes se fortaleceu e ganhou novos contornos, já que nem tudo está claro, nem todas as perguntas têm ainda resposta e muito está ainda por fazer e, mesmo que reconheçamos, modestamente, ter contribuído para o enriquecimento da disciplina de Enfermagem, fica a motivação para outras caminhadas, neste ou noutro rumo, conforme se faça sentir a necessidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, Leandro; FREIRE, Teresa (1997) – *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Coimbra: edição dos autores.
- ANTUNES, Alexandra (1998) - *Consentimento Informado*. In SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui – *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto: Porto Editora, p. 13-27.
- ANTUNES, João (2001) – Viver e Morrer com Dignidade. Actas do VII Seminário Nacional do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. *Colecção Bioética*. Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros, p. 17-32.
- APA (1990) – *Publication Manual of the American Psychological Association*. Third Edition. United States of America: APA.
- ARAÚJO, Manuel; ARAÚJO, Rui (2001) – Ordem para Não Ressuscitar. Actas do VII Seminário Nacional do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. *Colecção Bioética*. Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros, p. 155-163.
- ARCHER, Luís (2001) – Palavras de Abertura. Actas do VII Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. *Colecção Bioética*. Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros. Vol. VII, p. 9-11.
- AZEVEDO, Carlos; AZEVEDO, Ana (2000) – *Metodologia Científica: Contributos Práticos para a Elaboração de Trabalhos Académicos*. 5ª ed.. Porto: Edição de Carlos Azevedo.
- BAGGS, Judith (1994) – Development of an Instrument to Measure Collaboration and Satisfaction About Care Decisions. *Journal of Advanced Nursing*. United States of America. N° 20, p. 176-182.
- BARDIN, Laurence (1995) – *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- BARÓN, M.; JALÓN, J. J.; FELIU, J. (1995) – *Definición del Enfermo Terminal y Preterminal*. In BARÓN, M.; [et al.] - *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en El Enfermo con Cáncer*. Espanha: Editorial Medica/Panamericana. p. 1084-1090.
- BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James (1999) – *Princípios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson, S. A..

- ❑ BELL, Judith (1997) – *Como Realizar um Projecto de Investigação*. 2ª ed. Lisboa: Gradiva – Publicações, Lda.
- ❑ BENNER, Patricia (1984) – *From Novice to Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice*. Menlo Park: Addison-Wesley.
- ❑ BERTOLINI, C. L. (1994) – Ethical Decision-making in Intensive Care: a nurse's perspective. *Intensive and Critical Care Nursing*. England. Vol. 10, nº 1, p. 58-63.
- ❑ BISCAIA, Jorge (1994) – Alguns Problemas de Bioética em Saúde. *Cadernos de Bio-Ética*. Coimbra: Edição do Centro de Estudos de Bio-Ética. Nº 8, p. 15-26.
- ❑ BISCAIA, Jorge (2001) – O Cuidar da Pessoa Doente em Situação de Dependência. *Cadernos de Bioética*. Coimbra: Edição do Centro de Estudos de Bioética. Ano XI, nº 26, p. 103-111.
- ❑ BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari (1994) – *Investigação Qualitativa em Educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora, Lda.
- ❑ CARAPINHEIRO, Graça (1993) – *Saberes e Poderes no Hospital: Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares*. Porto: Edições Afrontamento/Centro de estudos sociais.
- ❑ CARDOSO, Augusto Lopes (1991) – Alguns Aspectos Jurídicos da Eutanásia. *Revista da Ordem dos Médicos* Lisboa: Ordem dos Médicos. Agosto/Setembro.
- ❑ CARDOSO, Augusto Lopes (1994) – Comissões de Ética. *Servir*. Vol. 42, nº 3, p. 111-113.
- ❑ CARNEIRO, António Vaz; [et al.] (1993) -- *Critérios de Admissão para Unidades de Cuidados Intensivos*. Comunicação apresentada nas Jornadas de Anestesia e Reanimação.
- ❑ *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – CIPE/ICNP* (2000). Versão Beta. Lisboa: IGIF.
- ❑ COLLIÈRE, Marie-Françoise (1989)– *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. 2ª ed.. Lisboa: Lidel edições técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, Lda.
- ❑ COMISSÃO de Ética do Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil (2000) – Parecer sobre o Consentimento Livre e Esclarecido para Actos Médicos e Testemunhas de Jeová. Porto.

- ❑ CONSELHO de Enfermagem da Ordem dos Enfermeiros (2001) – Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Nº 2, p. 15-20.
- ❑ CONSELHO de Enfermagem Nacional – Texto da apoio: enquadramento conceptual; enunciados descritivos. Apresentado no 1º Congresso da Ordem dos Enfermeiros, de 13 a 15 de Dezembro de 2001.
- ❑ CONSELHO Jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros (2000) – Recusa de Tratamento/Consentimento Informado, Parecer CJ/07-2000. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Nº 1, p. 12-14.
- ❑ CONVENÇÃO para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano Face às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção Sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina (2001): D. R. I Série-A. Nº 2 (01-01-03), p. 26-36.
- ❑ COPPA, Seanda (1996) – Futile Care: Confronting the high costs of dying. *JONA*. United States of America. Vol. 26, nº 12, p. 18-23.
- ❑ DECLARAÇÃO de Munique (2000) - Conferência Ministerial da OMS em Enfermagem e Obstetrícia na Europa (2000). Alemanha.
- ❑ DECLARAÇÃO do Conselho da *Federação Mundial das Sociedades de Medicina Intensiva* (1991). [S.L.].
- ❑ DOMINGUES, Frei Bernardo (1996) – Informação Verdadeira, Liberdades e Influências. In ARCHER, Luís; BISCAIA, Jorge; OSSWALD, Walter – *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo. p. 70-78.
- ❑ DOMINGUES, Frei Bernardo (1998a) – A Morte na Vida Social. *Arquivos de Medicina*. Lisboa: Arquimed. Vol. 12, nº 3, p. 191-192.
- ❑ DOMINGUES, Frei Bernardo (1998b) – A Pessoa, Questão Central do Nosso Tempo. *Arquivos de Medicina*. Lisboa: Arquimed. Vol. 12, nº 1, p. 58-61.
- ❑ DOMINGUES, Frei Bernardo (1998c) – Morrer com Dignidade. *Arquivos de Medicina*. Lisboa: Arquimed. Vol. 12, nº 4, p. 254-256.
- ❑ DOMINGUES, Frei Bernardo (2000) – *Personalismo: perspectivas*. Porto: Metanoia.
- ❑ DOYLE, Derek; HANKS, Geoffrey; MACDONALD, Neil (1993) – *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2ª ed. England: Oxford Medical Publications/ University Press.
- ❑ DUBOULOZ, Claire-Jehanne (1999) – *Métodos de Análise dos Dados em Investigação Qualitativa*. In FORTÍN, Marie-Fabienne – *O Processo de*

Investigação: da Concepção à Realização. Lisboa: Décarie Éditeur/Lusociência.

- ❑ DUHAMEL, Fabie; Fortin, Marie-Fabienne (1999) - *Os Estudos do Tipo Descritivo.* In FORTÍN, Marie-Fabienne - *O Processo de Investigação: da Concepção à Realização.* Lisboa: Décarie Éditeur/Lusociência.
- ❑ EASEN, Patrick; WILCOCKSON, Jane (1996) - Intuition and Rational Decision-Making in Professional Thinking: a False Dichotomy? *Journal of Advanced Nursing.* United States of America. Nº 24, p. 667-673.
- ❑ ELIZARI, Francisco (1996) - *Questões de Bioética.* Porto: Editorial Perpétuo Socorro.
- ❑ ESCHUN, Gregg; [et al.] (1999) - Ethical and Practical Considerations of Withdrawal of Treatment in the Intensive Care Unit. *Canadian Journal of Anesthesia.* Vol. 46, nº 5, p. 497-504.
- ❑ FORTIN, Marie-Fabienne; GREINIER, Raymond; NADEAU, Marcel (1999) - *Métodos de Colheita de Dados.* In FORTÍN, Marie-Fabienne - *O Processo de Investigação: da Concepção à Realização.* Lisboa: Décarie Éditeur/Lusociência.
- ❑ FRCANAES, Paul (1995) - *Non-treatment Orders, including Do Not Resuscitate (DNR).* In GILLON, Raanan - *Principles of Health Care Ethics.* England: John Wiley & Sons Ltd. p. 733-742.
- ❑ FRY, Sara (1994) - *La Ética en la Práctica de la Enfermería.* Genebra: ICN.
- ❑ FURTADO, A. Linhares (2001) - *Obstinação Terapêutica.* Actas do VII Seminário Nacional do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. *Colecção Bioética.* Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros. p. 165-173.
- ❑ GHIGLIONE, R.; MATALON, B. (1992) - *O Inquérito: Teoria e Prática.* Lisboa: Celta Editora Lda.
- ❑ GILLIGAN, Carol (1997) - *Teoria Psicológica e Desenvolvimento da Mulher.* Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- ❑ GILLON, Raanan (1995) - *Preface: Medical Ethics and the Four Principles.* In GILLON, Raanan - *Principles of Health Care Ethics.* England: John Wiley & Sons Ltd. p. xxi-xxxi.
- ❑ GOETZ, J. P.; LECOMPTE, M. D. (1988) - *Etnografía y Diseño Qualitativo en Investigación Educativa.* Madrid: Ediciones Morata, S. A..

- ❑ GONÇALVES, Ferraz (1997) – Os Últimos Dias de Vida. *Arquivos de Medicina*. Lisboa: Arquimed. Vol. 11, nº 4, p. 229-233.
- ❑ GONÇALVES, Ferraz (1998) – Cuidados Paliativos em Oncologia. *Arquivos de Medicina*. Lisboa: Arquimed. Vol. 12, nº3, p. 170-173.
- ❑ GONÇALVES, Ferraz (1999) – Cuidados Paliativos e os Princípios da Bioética. *Cadernos de Bio-ética*. Coimbra: Edição do Centro de Estudos de Bioética. Nº 19, p. 53-57.
- ❑ GONÇALVES, Paulo (1999) – *A Acessibilidade à Informação nas Unidades de Internamento Hospitalar na Perspectiva do Doente*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem orientada pelo Prof. Dr. Agostinho Ribeiro e apresentada no Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar no Porto. Texto policopiado.
- ❑ HODELÍN-TABLADA, Ricardo (2001) – Morte Encefálica. Novos Aspectos na Discussão. *Cadernos de Bioética*. Coimbra: Edição do Centro de Estudos de Bioética. Ano XI, nº 25, p. 95-109.
- ❑ JOAQUIM, Teresa (1999) – Reflexão Ética sobre a Dignidade Humana. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. *Colecção Bioética*. Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros. Vol. VI, p. 14-33.
- ❑ JONSEN, Albert; SIEGLER, Mark; WINSLADE, William (1999) – *Ética Clínica*. 4ª ed. Lisboa: Editora McGraw-Hill de Portugal, Lda.
- ❑ KANT, Immanuel (1995) – *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*. Introdução de Viriato Soromelho-Marques. Tradução de Paulo Quintela. Edição comentada. Porto: Porto Editora, Lda.
- ❑ KÉROUAC, [et al.] (1996) – *El Pensamiento Enfermero*. Espanha: Masson, S. A..
- ❑ LOUREIRO, João (1994) – Metáfora do Vegetal ou Metáfora do Pessoal?: Considerações Jurídicas em Torno do Estado Vegetativo Crónico. *Cadernos de Bio-Ética*. Coimbra: Edição do Centro de Estudos de Bio-Ética. Nº 8, p. 27-65.
- ❑ MAIRIS, Elaine (1994) – Concept Clarification in Professional Practice – Dignity. *Journal of Advanced Nursing*. United States of America. Nº 19, p. 947-953.
- ❑ MAPPES, Thomas; ZEMBATY, Jane (1991) – *Biomedical Ethics and Ethical Theory*. In MAPPES, Thomas; ZEMBATY, Jane - *Biomedical Ethics*. Third Edicion. United States of America: McGraw-Hill. p. 1-44.

- ❑ MARRINER-TOMEY, Ann (1994) – *Modelos y Teorias en Enfermería*. Tercera edición. Madrid: Mosby/Doyma Libros.
- ❑ MCCORMACK, Paula (1998) – Quality of Life and the Right to Die: an Ethical Dilemma. *Journal of Advanced Nursing*. United States of America. Vol. 28, nº 1, p. 63-69.
- ❑ MCVAN, Barbara (1987) – *Dealing With Death and Dying*. Tradução de Teresa Luís. Espanha: Ediciones Doyma S. A..
- ❑ MELO, Helena (1998) – *O Biodireito*. In SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui - *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto: Porto Editora. p. 171-181.
- ❑ MENDES, António (1999) – Autonomia ou funções autónomas? *Enfermagem em Foco*. Lisboa, SEP. Ano IX, p. 34-35.
- ❑ MIGUÉNS, Cristina (2001) – Intimidade, Privacidade. *Cadernos de Bioética*. Coimbra: Edição do Centro de Estudos de Bioética. Ano XI, nº 26, p. 113-124.
- ❑ MIRANDA, Reis; WILLIAMS, A.; LOIRAT, P. (1990) – *Management of Intensive Care: Guidelines for Better Use of Resources*. Groningen: Kluwer Academic Publishers.
- ❑ MORENO, Rui (1997) – *Performance of the ICU: Are We Able to Measure It?* Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- ❑ MOSS, R. R. (1997) – *Principles and Guidelines for the Management of Dying Patients in Intensive Care*. <http://www.medicineau.net.au/clinical/ICU/home.html>. 18-09-97 23:30.
- ❑ NIELSEN, Gummar (1999) – Introdução da Telenurse à CIPE/ICNP. In *Classificação Internacional para a prática de enfermagem – CIPE/ICNP*. Lisboa: IGIF. p. 13-122.
- ❑ NUNES, Lucília (2001) – A Propósito do Dever de Informar e do Dever de Sigilo. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Nº 2, p. 27-32.
- ❑ NUNES, Rui (1998) – *Ética na Relação com o Doente*. In SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui – *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto: Porto Editora, p. 31-45.
- ❑ PEARSON, Alan; VAUGHAN, Barbara (1992) – *Modelos para o Exercício de Enfermagem*, Lisboa: ACEPS.
- ❑ PIMENTEL, Francisco; [et al.] (1998) – Qualidade de Vida do Doente Oncológico. *GW Divulgação Hospitalar*. Lisboa: Glaxo Welcome. Ano I, nº 2, p. 11-27.

- ❑ PINTO, J. (1990) - *Questões Actuais de Ética Médica*. 3ª ed. Braga: Editora A. O..
- ❑ PIRES, Ana (2001) - Cuidar em Fim-de-Vida: Aspectos Éticos. *Cadernos de Bioética*. Coimbra: Edição do Centro de Estudos de Bioética. Ano XI, nº 25, p. 85-94.
- ❑ POLIT, Dense; HUNGLER, Bernadette (1995) - *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. 3ª ed. Brasil: Editora Artes Médicas Sul Ltda.
- ❑ PORTUGAL. Ministério da Saúde - Regulamento do Exercício Profissional da Enfermagem: Decreto-Lei nº 161/96 de 4 de Setembro: D.R.: I Série-A. Nº 205 (96-09-04), p. 2959-2962.
- ❑ PORTUGAL. Ministério da Saúde (1998) - *ESTATUTO da Ordem dos Enfermeiros*: Anexo ao Decreto-Lei nº 104/98 de 21 de Abril.
- ❑ QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L. V. (1998) - *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 2ª ed.. Lisboa: Gradiva.
- ❑ REGULAMENTO do Exercício do Direito à Objecção de Consciência (2001). Revista da Ordem dos Enfermeiros. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Nº 3, p. 21-22.
- ❑ RENAUD, Isabel (1994) - O Ensino da Bioética. *Cadernos de Bio-Ética*. Coimbra: Edição do Centro de Estudos de Bio-Ética. Nº 8, p. 7-14.
- ❑ RIBEIRO, Lisete (1995) - *Cuidar e Tratar: Formação em Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-Moral*. Lisboa: Educa/Formação.
- ❑ RODRIGUES, Custódio (1998) - *Manual de Psicologia*. Porto: Contraponto edições. Vol. 2.
- ❑ ROUSSEAU, Nicole; SAILLANT, Francine (1999) - *Abordagens de Investigação Qualitativa*. In FORTÍN, Marie-Fabienne - *O Processo de Investigação: da Concepção à Realização*. Lisboa: Décarie Éditeur/Lusociência.
- ❑ SÁNCHEZ, J. D.; BARÓN, M. (1995) - *Aspectos Éticos en la Fase Terminal: I: Principios Generales*. In BARÓN, M.; [et al.] - *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en El Enfermo con Cáncer*. Espanha: Editorial Medica/Panamericana. p. 1218-1228.
- ❑ SANTOS, Laureano (1996) - *A Pessoa no Estado Terminal: Acompanhamento dos Doentes Terminais: Cuidados Paliativos*. In ARCHER, Luís; BISCAIA, Jorge; OSSWALD, Walter - *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo. p. 355-360.
- ❑ SEARS, D. (1993) - Life and Death Decisions. *Nursing Management*. United States of America. Vol. 24, nº 11, p. 80I-80J.

- ❑ SERRÃO, Daniel (1998) - *Ética das Atitudes Médicas em Relação com o Processo de Morrer*. In SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui - *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto: Porto Editora. p. 83-90.
- ❑ SERRÃO, Daniel (2001) - *Morte, Onde Está a Tua Vitória?*. *Cadernos de Bioética*. Coimbra: Edição do Centro de Estudos de Bioética. Ano XI, nº 25, p. 77-83.
- ❑ SHOMAKER [et al.] (1992) - *Tratado de Terapia Intensiva*. The Society of Critical Care Medicine. 2ª ed. São Paulo: Panamericana.
- ❑ SILVA, Maria Antónia (2000) - *Capacidade e Disposição para o Pensamento Crítico em Enfermagem: Adaptação e Validação de Dois Instrumentos de Avaliação*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem orientada pela Prof. Drª Maria Constança Paúl e apresentada no Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar no Porto. Texto policopiado.
- ❑ SOLOMON, Mildred; [et al.] (1993) - *Decisions Near the End of Life: Professional Views on Life-Sustaining Treatments*. *American Journal of Public Health*. United States of America. Vol. 83, nº 1, p. 14-23.
- ❑ SOUSA, Paulino (1995) - *As Representações da morte no Ensino da Enfermagem: dos Discursos à Atitude Perante Doentes em Fase Final de Vida*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem orientada pela Profª Drª Maria Constança Paúl e apresentada no Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar no Porto. Texto policopiado.
- ❑ SUTER, Peter (1991) - *Princípios Éticos em Medicina Intensiva*. Introdução do Congresso da Federação Mundial das Sociedades de Medicina Intensiva.
- ❑ SWANSON, Kristen (1991) - *Desenvolvimento Empírico de uma Teoria do Cuidar de Médio Alcance*. Tradução de Alice dos Mártires. *Nursing Research*. Seattle. Vol. 3, p. 161-166.
- ❑ TASOTA, F. J.; HOFFMAN, L. A. (1996) - *Terminal Weaning From Mechanical Ventilation: Planning and Process*. *Critical Care Nursing*. England. Vol. 19, nº 3, p. 36-51.
- ❑ TAVARES, Jorge (1998) - *A Recusa em Receber Tratamento Intensivo*. Curso de Pós-Graduação em Cuidados Intensivos. Porto.
- ❑ TEIXEIRA, Ricardo (1995) - *Cuidar com Intensivismo: Atributos dos Cuidados de Enfermagem Numa Unidade Coronária*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem orientada pela Mestre Margarida Vieira e

apresentada no Instituto de Ciências Biomédicas de Aber Salazar no Porto. Texto policopiado.

- THIJS, L. G. (1998) - Quality in the ICU. *Revista Portuguesa de Medicina Intensiva*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Medicina Intensiva. Vol. 7, nº 1, p. 66-67.
- TRIVINOS, A. (1990) - *A pesquisa Qualitativa em Educação*. São Paulo: Editora Atlas, S. A.
- VAN MANEN, Max (1997) - *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. New York: State University of New York Press.
- VIEIRA, Margarida (1994) - *A Importância Ética da Decisão do Cuidar em Enfermagem*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem orientada pela Prof.^a Dr.^a Isabel Renaud e apresentada na Universidade Católica Portuguesa em Lisboa. Texto policopiado.
- VIEIRA, Margarida (1995) - Cuidar, Defendendo a Autonomia da Pessoa Cuidada. Lisboa: *Servir*. Vol. 43, nº3, p.114-117.
- VIEIRA, Margarida (2000) - *Sobre as Teorias Éticas*. Texto de apoio da disciplina: Ética e Deontologia Profissional da Escola Superior de Enfermagem da Imaculada Conceição.
- VIEIRA, Margarida (2001a) - Comentário. Actas do VII Seminário Nacional do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. *Colecção Bioética*. Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros. p. 175-179.
- VIEIRA, Margarida (2001b) - *Questões Éticas na Prática de Enfermagem*. Comunicação apresentada no II Seminário de Ética da Ordem dos Enfermeiros.
- WADE, Gail (1999) - Professional Nurse Autonomy: Concept Analysis and Application to Nursing Education. *Journal of Advanced Nursing*. United States of America. Vol. 30, nº 2, p. 310-318.
- WALTER, S. D.; COOK, D. J.; GUYATT, G. H.; SPANIER, A.; JAESCHKE, R.; TODD, T. R.; STREINER, D. L. (1998) - Confidence in Life Support Decisions in the Intensive Care Unit: a Survey of Healthcare Workers. *Critical Care Medicine*. Canadá. Vol. 26, nº 1, p. 44-49.
- WATSON, Christine (1993) - The Role of the Nurse Ethical Decision-Making in Intensive Care Units. *Intensive and Critical Care Nursing*. England. Nº 9, p. 191-194.

- ❑ WATSON, Jean (1985) - *Nursing the Philosophy and Science of Caring*. Colorado: Colorado Associated University Press.
- ❑ WILSON-BARNETT, Jennifer (1995) - *The Nurse-Patient Relationship*. In GILLON, Raanan - *Principles of Health Care Ethics*. England: John Wiley & Sons Ltd. p. 367-376.
- ❑ ZEMBATY, Jane (1991) - *Physicians' Obligations and Patients' Rights*. In MAPPE, Thomas; ZEMBATY, Jane - *Biomedical Ethics*. Third edition. United States of America: McGraw-Hill. p. 45-52.

ANEXO

GUIÃO DA ENTREVISTA

GUIÃO DA ENTREVISTA

SITUAÇÃO PROBLEMA: *Pessoa internada numa UCI em estado grave, que o enfermeiro prevê estar em fim de vida em virtude da sua experiência e conhecimentos e, onde se iniciam/mantêm um conjunto de medidas, como por exemplo a hemofiltração.*

ASPECTOS SÓCIO-PROFISSIONAIS

- Qual a tua idade, formação académica, tempo de serviço e experiência em cuidados intensivos?

ASPECTOS MOTIVACIONAIS

- Qual a razão que te levou e leva a trabalhar em CI?

SOBRE A DIGNIDADE

- Quais as tuas atitudes e comportamentos perante pessoas doentes nesta fase, em que lhes foi iniciado/mantido por ti ou por outra pessoa um conjunto de medidas, como sejam: as aminas e a hemofiltração?
- O artº 78º nº 1 do estatuto da Ordem dos Enfermeiros diz que: «As intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro». *Comente este artigo à luz da situação-problema descrita.*
- Sentes algum tipo de agressão em relação à pessoa doente e a ti próprio?
- Que tipo de conhecimento tens sobre a pessoa doente e família, e o que fazes com essa informação?

SOBRE A AUTONOMIA DO DOENTE

- Perante uma pessoa doente, que classificarias como consciente e, que te tenha transmitido a sua vontade, por exemplo de ir para casa, que atitude tomaste ou tomarias?
- Quais são os teus sentimentos a respeito de prolongar a vida quando nada há a fazer?

SOBRE A AUTONOMIA DA PROFISSÃO

- Habitualmente, na tua vida pessoal e profissional, és uma pessoa interventiva na defesa dos teus direitos e convicções?
- Nos cuidados intensivos, devido ao facto de muitas pessoas doentes se encontrarem num estado de consciência alterado e/ou onde a comunicação é difícil, que papel assume aqui a relação?
- Que tipo de autonomia consideras que tens na UCI?
- Profissionalmente, quando uma decisão, que te parece correcta tendo em conta a tua formação e princípios por que reges a tua conduta, te pode causar problemas, que atitude tomas?

SOBRE A DEFESA DOS DOENTES

- De que forma exerces o teu papel de defensor daquelas pessoas doentes, nomeadamente mas não só, quando estão inconscientes?