Vi nos teus olhos uma pérola
Mergulhada num mar de rosas
Escondido no teu peito havia um soluço
Um pedido de ajuda
Carinho, amor, afecto
Foi o teu silêncio que me mostrou o sofrimento
Que por vezes nos pega desprevenidos
Desarmados
Sem capacidade de fazermos alguma coisa
Um só acto apenas
Tentar no fundo dos teus olhos
E de muitos outros como tu
Que apelam somente com o olhar.
Um olhar que a humanidade teria ouvido
E percebido
O engolido grito
Desse apelo oculto
Que é o desespero
De quem vai mas quer ficar.
A sociedade não ouve
Mas ainda está a tempo de perceber esse sinal
E tentar uma mudança para salvar
Sem desperdiçar a tentativa
Nem ficar impassível para mais tarde lamentar
E dizer " Se eu soubesse…"
Se eu pudesse
E pode!

Maria José Dias

AGRADECIMENTOS

A elaboração do presente trabalho só foi possível devido ao apoio e colaboração de outras pessoas que durante estes anos se envolveram neste projecto como se fosse o seu, às quais gostaria de agradecer.

À minha orientadora Professora Doutora Aurora Pereira pelo apoio, estímulo e partilha de saberes.

Ao Co-orientador Professor Doutor António Barbosa o muito obrigado pelo apoio e estímulo.

À Professora Adelina Bandeira Correia pela preciosa colaboração e aconselhamento.

Aos professores do Curso de Doutoramento em Enfermagem pelo contributo formativo.

Aos enfermeiros da unidade de medicina, pessoas em fim de vida e famílias, elementos fundamentais do estudo, um agradecimento especial pelo seu precioso e voluntário contributo em horas de amargura e sofrimento.

Ao Dr. Alexandrino, que já não se encontra entre nós, pela sua disponibilidade e interesse em facultar os dados estatísticos.

À Direcção da Instituição, onde se realizou o estudo, que permitiu e facilitou a sua operacionalização.

Às amigas Albertina Marques e Jacinta Pisco pelo apoio e colaboração.

Às minhas amigas e colegas, Florbela Sampaio, Maria José Fonseca e Salete Soares, pelo estímulo constante.

À Enfermeira Chefe Irene Amaral e Conceição Fernandes pelo seu contributo durante a fase de recolha de dados.

À amiga Cidália Frias pela cumplicidade e partilha de conhecimentos.

A Maria José Dias pelas contribuições poéticas que enriqueceram o estudo.

A todos os amigos pela sua presença e pelas palavras de amizade que me apoiaram em muitos momentos.

A todos os colegas e funcionários da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo pelo incentivo.

À minha madrinha (Manuela Saraiva) por me acarinhar durante as minhas estadias em Lisboa.

Finalmente à minha família e particularmente ao Luís, Tiago e Hugo pela paciência, compreensão e carinho demonstrado ao longo deste percurso.

LISTA DE SIGLAS, ACRÓNIMOS E ABREVIATURAS

- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- AVC – Acidente Vascular Cerebral
- CA – Conselho de Administração
- CHAM – Centro Hospitalar do Alto -Minho
- CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
- CP – Cuidados Paliativos
- CPGCP – Curso de Pós – Graduação de Cuidados Paliativos
- CSD – Cuidados de Saúde Diferenciados
- CSP – Cuidados de Saúde Primários
- D. – Dona
- DE – Dados da entrevista
- DEE- Dados da entrevista dos enfermeiros
- DEF- Dados da entrevista do familiar
- DEP- Dados da entrevista da pessoa em fim de vida
- DGCSP – Direcção-Geral de Cuidados de Saúde Primários
- DGS – Direcção-Geral de Saúde
- DO – Dados da observação
- DOP – Dados da observação da pessoa em fim de vida
- DOF – Dados da observação do familiar
- Dr – Doutor
- ELNEC-End-of-life Nursing Education Consortium
- Enfª – Enfermeira
- Enfº - Enfermeiro
- EPS – Educação Para a Saúde
- ESAI I – Enfermagem Saúde Adulto Idoso I
- ESAI II - Enfermagem Saúde Adulto Idoso II
- ESS VC – Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo
- HSLVC – Hospital de Santa Luzia de Viana do Castelo
- ICN – International Council of Nurses
- IPO – Instituto Português de Oncologia
- IPOPFG, EPE - Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, Entidade Pública Empresarial
- IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social
- OE – Ordem dos Enfermeiros
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- RE – Registos de enfermagem
- SAPE – Sistema de Aplicação para as Práticas de Enfermagem
- SFAP – Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos
- SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
- Sr – Senhor
- Srª – Senhora
- UE – União Europeia
- UIDE – Unidade de Investigação e Desenvolvimento em Enfermagem
- ULSAM – Unidade Local de Saúde do Alto Minho
- WHO - World Health Organization

INDÍCE

	Pág.
INTRODUÇÃO……	**15**
PARTE I **A PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA - A COMPLEXIDADE DO CUIDAR**	**19**
CAPÍTULO I – A PESSOA, O SOFRIMENTO, O FIM DE VIDA, OS CUIDADOS PALIATIVOS – CONCEPTUALIZAÇÕES……	**19**
1. A CONSTRUÇÃO DO OBJECTO DE INVESTIGAÇÃO……...	**21**
2. O ENTENDIMENTO DA DIMENSÃO DE PESSOA ……..	**25**
2.1. AS NECESSIDADES HUMANAS VIVENCIADAS PELA PESSOA EM FIM DE VIDA …….	**27**
2.2. A SOLIDÃO E ISOLAMENTO – UM ESTAR NO MUNDO DA PESSOA EM FIM DE VIDA.....	**29**
3. A FAMÍLIA – REACÇÃO E INTERACÇÃO ……..……	**31**
4. O SOFRIMENTO. FENÓMENO DE UM CORPO PRÓPRIO …….	**35**
4.1. O SENTIDO DO SOFRIMENTO ……...	**37**
4.2. SOFRIMENTO E DOR - UMA INTERACÇÃO COM SENTIDO ……	**38**
4.3. O SOFRIMENTO DA PESSOA E FAMÍLIA FACE AO FIM DE VIDA …….....	**39**
5. O PROCESSO DE FIM DE VIDA: ENCONTRO COM A MORTE……..	**41**
6. OS CUIDADOS PALIATIVOS – UMA APOSTA NA INTERVENÇÃO HUMANIZADA……	**47**
CAPITULO II - OS ENFERMEIROS E O CUIDAR – UMA RESPONSABILIDADE SOCIAL……	**51**
1. O PROCESSO DE CUIDADOS FACE AO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA…….	**53**
1.1. COMPREENDER O SOFRIMENTO PARA MELHOR CUIDAR…….	**55**
1.2. AS QUESTÕES ÉTICAS EMERGENTES…….	**59**
1.3. O PAPEL DA FORMAÇÃO NO CUIDAR EM FIM DE VIDA …….	**61**
PARTE II **O PROCESSO DE CUIDADOS DOS ENFERMEIROS FACE AO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA** ……	**65**
REFERENCIAIS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS: **O INTERACCIONISMO SIMBÓLICO - GROUNDED THEORY**	
CAPÍTULO I - PARADIGMAS E OPÇÕES METODOLÓGICAS – MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO ……	**65**
1. PROBLEMÁTICA E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO…….	**67**
2. OPÇÕES METODOLÓGICAS - POSIÇÃO DO INVESTIGADOR……..	**71**
2.1. O INTERACCIONISMO SIMBÓLICO …….	**73**
2.2. GROUNDED THEORY ……	**75**
2.2.1. Método da Grounded Theory.....	**76**
2.3. TÉCNICAS DE RECOLHA DE DADOS…….	**80**
2.3.1. A observação…….	**80**
2.3.2. A entrevista semi-estruturada……...	**81**
2.3.3. A consulta documental……...	**82**

CAPÍTULO II - MÉTODOS E TÉCNICAS INVESTIGATIVAS NA PESQUISA…….. **83**
1. RECOLHA DE DADOS …….. **85**
1.1. A OBSERVAÇÃO…….. **86**
1.2. A ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA ……..... **88**
1.3. A CONSULTA DOCUMENTAL…….. **90**
2. ORDENAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS…… **91**
3. CONSIDERAÇÕES DE NATUREZA ÉTICA ……. **95**
4. LIMITAÇÕES DO ESTUDO…….. **97**

CAPÍTULO III - O PROCESSO DE CUIDADOS DOS ENFERMEIROS NO ALÍVIO DO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS …… **99**
1. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DA INTERACÇÃO DOS ENFERMEIROS COM A PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA…….. **101**
1.1.OCONTEXTO DO ESTUDO……..……. **101**
1.2. OS SUJEITOS EM ESTUDO…… **103**
2. AS DINÂMICAS DO PROCESSO DE CUIDADOS FACE AO SOFRIMENTO: AS INTERSUBJECTIVIDADES DE QUEM CUIDA E É CUIDADO…… **107**
2.1.AS INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS DOS ENFERMEIROS FACE AO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA - a partir da observação…… **110**
2.1.1. Promover a integridade do corpo…… **110**
2.1.2. Promover a independência /autonomia……..... **114**
2.1.3. Respeitar o pudor…….. **115**
2.1.4. Aliviar sintomas……. **116**
2.1.5. Promover a relação interpessoal……... **117**
2.1.6. Identificar necessidades……. **117**
2.1.7. Gerir o processo emocional……... **118**
2.1.8. Promover ambiente confortável…… **119**
2.1.9. Respeitar as crenças……... **122**
2.1.10. Elaborar registos de enfermagem……... **122**

2.2. AS INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS DOS ENFERMEIROS FACE AO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA - a partir das entrevistas…… **123**
2.2.1. Promover a integridade do corpo físico…..…….... **123**
2.2.2. Aliviar sintomas…….. **124**
2.2.3. Promover autonomia…….. **125**
2.2.4. Dar informação…….. **125**
2.2.5. Promover a relação familiar …… **126**
2.2.6. Promover ambiente confortável…… **126**
2.3. DISCUSSÃO DAS INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS DOS ENFERMEIROS FACE AO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA……..…….. **127**
2.4. AS ESTRATÉGIAS TERAPÊUTICAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS NO ALÍVIO DO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA – a partir da observação……..... **136**
2.4.1. Estratégias terapêuticas centradas na pessoa …… **137**
2.4.1.1. *Legitimação do sofrimento*…….. **137**
2.4.1.2. *Atitude comunicacional empática*……... **138**

2.4.1.3. *Envolvimento nos cuidados da pessoa em fim de vida e família* **143**
2.4.2. Estratégias terapêuticas centradas na doença **144**
2.4.2.1. *Ausência de legitimação do sofrimento* **144**
2.4.2.2. *Atitude comunicacional não empática* **145**
2.4.2.3. *Não envolvimento nos cuidados da pessoa em fim de vida e família* **148**

2.5. AS ESTRATÉGIAS TERAPÊUTICAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS NO ALÍVIO DO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA – a partir da entrevista **148**
2.5.1. Legitimação do sofrimento **149**
2.5.2. Atitude comunicacional empática **150**
2.5.3. Envolvimento da família nos cuidados **153**
2.6. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA NO ALÍVIO DO SEU SOFRIMENTO – a partir da observação **154**
2.6.1. Recurso à fé **154**
2.6.2. Recurso a memórias passadas **155**
2.6.3. Recurso ao apoio de outros **155**
2.6.4. Ter esperança **155**
2.6.5. Manifestação de afecto **156**
2.6.6. Envolvimento nos cuidados **156**
2.7. DISCUSSÃO DAS ESTRATÉGIAS TERAPÊUTICAS MOBILIZADAS PELOS VÁRIOS INTERVENIENTES NO ALÍVIO DO SOFRIMENTO **156**
2.8. FACTORES QUE INTERFEREM E NA CONSTRUÇÃO DO PROCESSO DE CUIDADOS FACE AO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA **164**
2.8.1. Factores relacionados com o enfermeiro **165**
2.8.1.1. *Conceito de sofrimento humano* **166**
2.8.1.2. E*moções e sentimentos* **168**
2.8.1.3. *Mecanismos de defesa* **169**
2.8.1.4. *Experiências anteriores* **172**
2.8.1.5. *Valores ético-deontológicos* **172**
2.8.2. Factores relacionados com a pessoa em fim de vida e família **173**
2.8.2.1. *Emoções e sentimentos* **174**
2.8.2.2. *Necessidades afectivas* **178**
2.8.2.3. *Necessidades físicas* **179**
2.8.3. Factores contextuais **180**
2.8.3.1. *Factores favoráveis* **180**
2.8.3.2. *Factores desfavoráveis* **182**
2.8.4. Factores culturais **185**
2.8.5. Discussão dos factores que interferem na construção de cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família **186**
2.9. PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS RELATIVA ÀS INTERVENÇÕES REALIZADAS FACE AO SOFRIMENTO DA PESSOA - a partir das entrevistas **194**
2.9.1. Intervenções favoráveis **195**
2.9.2. Intervenções desfavoráveis **195**
2.10. PERCEPÇÃO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA RELATIVA AOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM RECEBIDOS PARA O ALÍVIO DO SOFRIMENTO **196**
2.10.1. Intervenções favoráveis **196**
2.10.2. Intervenções desfavoráveis **197**
2.11. SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS PARA DESENVOLVER DINÂMICAS DE CUIDAR NO ALÍVIO DO SOFRIMENTO DO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE

VIDA E FAMÍLIA – a partir das entrevistas…….. **198**
2.11.1. Condições físicas adequadas……... **198**
2.11.2. Maior disponibilidade dos enfermeiros……. **199**
2.11.3. Formação na área dos cuidados paliativos…… **199**
2.11.4. Apoio psicólogo ao enfermeiro…… **199**
2.11.5.Desenvolvimento de conhecimentos na área da dor…….. **200**
3. TEORIA DE MÉDIO ALCANCE EXPLICATIVA DAS DINÂMICAS DO PROCESSO DE CUIDADOS FACE AO SOFRIMENTO: AS INTERSUBJECTIVIDADES DE QUEM CUIDA E É CUIDADO NO CONTEXTO HOSPITALAR ……. **201**
4. CONCLUSÕES …… **213**
REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS ……... **217**

ANEXOS
Anexo I – CRONOGRAMA
Anexo II - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA ULSAM
Anexo III – AUTORIZAÇÃO DA COMISSÃO DE ÉTICA DA ULSAM
Anexo IV- ÍNDICE DE BARTHEL

APÊNDICES
Apêndice I – GRELHA DE OBSERVAÇÃO - AOS ENFERMEIROS DOS CUIDADOS DE SAÚDE HOSPITALAR
Apêndice II **-** QUESTÕES ORIENTADORAS PARA A ENTREVISTA AOS ENFERMEIROS DOS CUIDADOS DE SAÚDE HOSPITALAR
Apêndice III- QUESTÕES ORIENTADORAS PARA A ENTREVISTA ÀS PESSOAS EM FIM DE VIDA EM CUIDADOS DE SAÚDE HOSPITALAR
Apêndice IV – QUESTÕES ORIENTADORAS PARA A ENTREVISTA À FAMÍLIA
Apêndice V – EXEMPLO DE NOTA DE CAMPO
Apêndice VI – EXEMPLO DE UMA ENTREVISTA A UMA ENFERMEIRA, A UM FAMILIAR E A UMA PESSOA EM FIM DE VIDA
Apêndice VII - EXEMPLO DE CODIFICAÇÃO ABERTA
Apêndice VIII – EXEMPLO DE FORMAÇÃO DE CATEGORIAS A PARTIR DOS CÓDIGOS
Apêndice IX – EXEMPLO DE FORMAÇÃO DE CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS
Apêndice X – EXEMPLO DE MEMO ANALÍTICO

INDÍCE DE FIGURAS

Pág.
Figura nº1 - O Modelo do Paradigma……. 79
Figura nº2 - Mapa do Distrito de Viana do Castelo…… 101
Figura nº3 - Diagrama do fenómeno em estudo segundo o paradigma de codificação de Strauss e Corbin (2002) ……. 108
Figura nº4 - As intervenções dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família – a partir das observações…… 110
Figura nº5 – Promover o ambiente confortável…… 119
Figura nº6 – As intervenções terapêuticas dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família – a partir das entrevistas…… 123
Figura nº7 - Estratégias terapêuticas centradas na pessoa…… 137
Figura nº 8 – Atitude comunicacional empática…… 138
Figura nº9 – Estratégias terapêuticas centradas na doença…… 144
Figura nº10 – Atitude comunicacional não empática…… 145
Figura nº11 – Estratégias terapêuticas mobilizadas pelos enfermeiros no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família…… 149
Figura nº12 – Perspectiva global das estratégias terapêuticas mobilizadas pelos enfermeiros no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família…….. 153
Figura nº13 **-** Estratégias mobilizadas pela pessoa em fim de vida e família no alívio do seu sofrimento…… 154
Figura nº14 – Factores relacionados com o enfermeiro……. 166
Figura nº15 – Conceito de sofrimento humano…… 166
Figura nº16 – Causas de atitudes de fuga……. 170
Figura nº17 - Factores relacionados com a pessoa em fim de vida e família……. 173
Figura nº18 - Factores favoráveis…… 180
Figura nº19 - Factores desfavoráveis……. 182
Figura nº20 – Percepção dos enfermeiros relativa às intervenções realizadas face ao sofrimento da pessoa……. 195
Figura nº21 – Percepção da pessoa em fim de vida e família relativa aos cuidados enfermagem recebidos para o alívio do sofrimento…… 196
Figura nº22 – Sugestões dos enfermeiros para desenvolver dinâmicas de cuidar no alívio do sofrimento…… 198
Figura nº23 – Componentes estruturantes da teoria de médio alcance relativa às dinâmicas do processo de cuidados dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família: as intersubjectividades de quem cuida e é cuidado…… 204

INDÍCE DE GRÁFICOS

Pág.
Gráfico nº1 – Distribuição dos enfermeiros por grupo etário, em 2007……... 104

INDÍCE DE QUADROS

Pág.
Quadro nº1 - A construção da Teoria Fundamentada……. 78
Quadro nº2 -Processo de codificação aberta……. 92
Quadro nº3 -Formação de categorias a partir das unidades de significação……. 92
Quadro nº4 - Factores que interferem na construção de cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família…… 165

INDÍCE DE TABELAS

Pág.
Tabela nº1 - Distribuição do nº de enfermeiros por anos de serviço…….. 105
Tabela nº2 - Distribuição do nº de pessoas em fim de vida que receberam cuidados de enfermagem, por sexo..... 105
Tabela nº3 - Distribuição do nº de pessoas em fim de vida que receberam cuidados de enfermagem, por grupo etário..... 105
Tabela nº4 - Distribuição do nº de familiares da pessoa em fim de vida, por sexo 106
Tabela nº5 - Distribuição do nº de familiares da pessoa em fim de vida, por grupo etário..... 106

RESUMO

A doença incurável confronta a pessoa com mudanças radicais que resultam em sofrimento humano. Acompanhar esta fase realça a importância do cuidar humano, destacando-se o papel do enfermeiro com intervenções propiciadoras de uma melhor qualidade de vida e preservação da dignidade da pessoa.

Constitui-se objectivo deste estudo: compreender as dinâmicas do processo de cuidados mobilizados pelos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família num hospital de agudos tendo como finalidade contribuir para o desenvolvimento de estratégias de intervenção favoráveis ao alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família e para o processo de formação em enfermagem nesta área.

Estudo de natureza qualitativa, com recurso a multi-técnicas (observação não participante, entrevistas semi-estruturadas e consulta documental) em unidades de medicina. No estudo participaram enfermeiros, pessoas em fim de vida e família.

Os dados foram analisados segundo o referencial teórico e metodológico da *grounded theory* utilizando-se o paradigma de Strauss e Corbin (2002) e sustentados no interaccionismo simbólico.

Os resultados obtidos sugerem que o processo de acções e interacções dos enfermeiros na resposta ao alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família assentam em dois paradigmas de intervenção que co-existem nas unidades de medicina. Uns enfermeiros desenvolvem intervenções centradas na pessoa privilegiando as várias dimensões do sofrimento humano, outros desenvolvem intervenções centradas na patologia. Contudo, evidencia-se uma evolução progressiva do cuidar biomédico para um cuidar mais próximo do cuidado paliativo.

As dinâmicas utilizadas pelos enfermeiros no cuidar a pessoa em fim de vida e família, expressam a atribuição de significados ao sofrimento humano e como estes orientam este processo. Sobressai deste estudo que o sofrimento deve ser considerado um sinal vital, integrando necessária e substancialmente a praxis ajustada numa visão integradora das múltiplas dimensões da pessoa em fim de vida e família.

PALAVRAS-CHAVE: processo de cuidados de enfermagem; sofrimento; pessoa em fim de vida; família; hospital de agudos

ABSTRACT

The incurable disease confronts the person with radical changes which result in human suffering, distinguishing the nurse's role with propitiating interventions of a better quality of life and the preservation of the person's dignity.

The objective of this study: to understand the dynamics of the process of mobilized care by nurses regarding the suffering of the person at life's end and family in an acute hospital with the objective of contributing to the development of strategies of favorable intervention in the relief of suffering of the person at life's end and family and for the formation process in nursing in this area.

The study of a qualitative nature, resorting to multi – techniques (non-participating observation, semi-structured interviews and documental consultation) in medicine units. Nurses and people at life's end and families participated in this study.

The data was analyzed according to the theorical and methodological referential from the *grounded theory* using the Strauss and Corbin Paradigm (2002) and based on symbolic interactionism.

The results obtained suggest that the process of actions and interactions by nurses in response to the relief of suffering of the person at life's end and family are set on two paradigms of intervention which co-exist in the medicine units.. Some nurses develop interventions concentrated on the person privileging the various dimensions of human suffering; others develop interventions concentrated on the pathology. However, there is evidence of a progressive evolution from bio-medic care to a care closer to palliative care.

The dynamics used by nurses in the care of the person at life's end and family, express the attribute of meanings to human suffering and how these orientate this process. It is highlighted in this study that suffering should be considered a vital sign, integrating the necessary and substantial praxis adjusted in an integrating vision of the multiple dimensions of the person at life's end and family.

KEYWORDS: process of nursing care; suffering; person at life's end; family; acute hospital

INTRODUÇÃO

O fim de vida esteve quase sempre associado, ao longo dos tempos, ao sofrimento e à ideia de que o espaço próprio para essa vivencia era o domicílio, no seio da família. Hoje, assiste-se a uma transformação desta visão simbólica e acredita-se que o sofrimento deve ser o mais reduzido possível proporcionando um fim de vida com dignidade, privilegiando espaços organizados, em torno de racionalidade técnica, científica e economicista, onde o valor humano e a dimensão da pessoa são muitas vezes descurados.

Pensar na morte no hospital exige aos enfermeiros, um duplo enfoque: o médico e o psicossocial, de forma a construir um processo de morrer humanizado e individualizado preservando assim, o valor da identidade pessoal. PY (1999) refere que a finitude acarreta uma ruptura, fazendo com que a partida da vida permaneça como uma tragédia do imaginário; uma tragédia não só biológica, marcada pela doença, pela deterioração do corpo, mas uma tragédia afectiva e social do outro. Os sentimentos aflorados pela negação da morte na sociedade actual, geram impotência na pessoa que se encontra a viver os últimos momentos e, também, gera uma panóplia de sentimentos nos profissionais de saúde que tem dificuldade em lidar com as questões disputadas entre vida e morte. Assim, a problemática do fim de vida implica necessariamente sofrimento, porque inviabiliza o futuro e provoca uma série de mudanças radicais na pessoa doente e família, experienciando deste modo, um esvaziamento do projecto de vida de ambos.

O sofrimento enquanto experiência humana complexa, presente de forma enfática nesta fase da vida, é difícil e complexo de tratar, porque envolve a dimensão física, psicológica, religiosa, cultural e social provocando um desequilíbrio no seu Eu. Esta realidade passa pelo imperativo de tornar visível a resposta às necessidades da pessoa enquadrada numa visão holística dos cuidados, acentuando não só a mobilização do conhecimento e da técnica, mas também, a interacção com esta e família. Deste modo, cuidar da pessoa em fim de vida alude a uma assistência norteada por padrões de qualidade, no tempo que lhe resta, contrapondo-se assim ao modelo da medicina tradicional, caracterizado pela fragmentação da pessoa e por originar uma morte medicamente controlada pelo saber técnico. King[1], teórica da escola do pensamento da interacção propõe que o enfermeiro cuide da pessoa como um sistema pessoal, único e dinâmico, semi-aberto em interacção constante com o ambiente.

[1] King, Imogene M. – teórica da Escola de Pensamento da Interacção, advoga que o foco de enfermagem se centre nas interacções entre o enfermeiro e o utente que conduzem ao alcance de metas.

O apoio real e efectivo à pessoa em sofrimento tende a ser negligenciado na prática dos cuidados de saúde e, em particular, nos cuidados de enfermagem. Apesar do mundo contemporâneo ser dominado pela ciência e os avanços tecnológicos, assiste-se ainda a uma prática na área do cuidar em enfermagem desprovida de relacionamento humano. Por outro lado, embora a vida nos remeta para um conceito bipolar, o nascimento e a morte em termos temporais, é certo que a vida está ligada à concepção de existência do ser na relação combinada com afectos e com dignidade. Sebastião (1995) considera que uma das novas categorias do "obsceno" da nossa época, uma amostra das insuficiências do paradigma organicista da ciência, é da "praxis" em que nos treinamos, conduzindo a uma morte denominada por Ariès (2003) como *"morte moderna"*, que acaba por ser solitária, escondida, onde o corpo da pessoa em fim de vida está invadido por tubos e aparelhos. São, não raras vezes, situações de encarceramento terapêutico, onde os cuidados resultam de tecnologia sofisticada, em detrimento de uma atenção de qualidade (Moreira, 2001).

Perante esta realidade, emerge a necessidade de oferecer a máxima qualidade à pessoa em fim de vida e família para a qual os cuidados paliativos são uma solução premente. Em Portugal, a resposta organizada no âmbito dos cuidados paliativos é quase inexistente (vinte unidades de cuidados paliativos em todo o território português). A pessoa em fim de vida e família fica "entregue" a cuidados do âmbito generalista que apesar de importantes não esgotam a necessidade de cuidados paliativos. Torna-se assim urgente intervir em prol da minimização do sofrimento da pessoa em fim de vida e família, que não sendo uma problemática nova se mantém cada vez mais actual.

Nesta conformidade, pareceu-nos pertinente efectivar o estudo *"As Dinâmicas do Processo de Cuidados dos Enfermeiros Face ao Sofrimento da Pessoa em Fim de Vida e Família num hospital de agudos",* de modo a contribuir para o desenvolvimento de estratégias de intervenção favoráveis ao alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família e para o processo de formação em enfermagem nesta área.

Com o intuito de dar resposta ao nosso estudo, formulámos o objectivo geral: *Compreender as dinâmicas do processo de cuidados mobilizados pelos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família num hospital de agudos.* Tendo como foco o sofrimento da pessoa em fim de vida e família constituíram-se os seguintes objectivos:

- Identificar as intervenções terapêuticas dos enfermeiros;
- Identificar as estratégias terapêuticas mobilizadas pelos enfermeiros no alívio do sofrimento;

- Identificar a percepção dos enfermeiros relativo às intervenções terapêuticas realizadas face ao sofrimento;
- Identificar factores que interferem na construção do processo de cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família;
- Compreender a continuidade do processo de cuidados no alívio do sofrimento;
- Desenvolver uma teoria de médio alcance sobre as dinâmicas do processo de cuidados mobilizados pelos enfermeiros face ao sofrimento.

O presente estudo, desenvolvido no âmbito do doutoramento em enfermagem entre 2006 e 2010, será apresentado em duas partes. A primeira onde explanamos a construção do objecto de investigação e a fundamentação teórica que permite situar a área temática em estudo. Caminhamos assim, numa perspectiva de compreensão da pessoa em fim de vida, da multidimensionalidade do sofrimento e da abrangência dos cuidados de enfermagem.

Na segunda parte é palmilhada a investigação empírica, fundamentando o desenho de estudo, os referenciais teórico e metodológicos adoptados, a descrição do trabalho de campo, apresentação e discussão dos resultados obtidos em contexto hospitalar. Esta abordagem é articulada com o referencial metodológico, adoptando as bases do interaccionismo simbólico e a teoria fundamentada nos dados, para assim compreender o fenómeno construído. Finaliza-se com a apresentação da teoria de médio alcance explicativa das dinâmicas de intervenção utilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família.

Das conclusões e implicações do estudo, emergem novos problemas que se revelam dotados de pertinência para serem objecto de novas pesquisas.

PARTE I

A PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA - A COMPLEXIDADE DO CUIDAR

CAPÍTULO 1

A PESSOA, O SOFRIMENTO, O FIM DE VIDA, OS CUIDADOS PALIATIVOS – CONCEPTUALIZAÇÕES

1. A CONSTRUÇÃO DO OBJECTO DE INVESTIGAÇÃO

Cuidar da pessoa é desde o tempo hipocrático até ao século XVI o enfoque da medicina. A partir desse século, com o progresso médico - científico e o desenvolvimento das tecnologias, o foco de atenção passou a ser o órgão doente. O modelo cartesiano tornou-se o paradigma emergente da racionalidade, com impacto em todo o pensamento ocidental, traduzindo-se no modelo biomédico com repercussões bastante fortes nas organizações hospitalares. A partir deste momento é exigido aos enfermeiros uma nova atitude no seu processo de cuidados perante a morte, passando a ser marcado por intervenções fragmentadas à pessoa. Este processo é por vezes longo, pelo que, esta desenvolve muitas vezes mecanismos de negação, revolta, negociação, depressão e aceitação, que podendo não seguir esta ordem cronologicamente, são sugestivas das várias formas de resposta ao fim de vida (Kübler-Ross, 1969).

Desde o início do nosso exercício profissional, já lá vão 25 anos, assistir a pessoa no seu término e defrontar o sofrimento era algo temido pelos enfermeiros. Desde atitudes de afastamento ou evicção da morte, acreditávamos que o nosso papel terminava quando chegava o momento em que "já nada mais havia para fazer". Partilhamos o choro de muitos enfermeiros e de alunos pelo sentimento de impotência, pelo vínculo afectivo estabelecido, pela ineficácia das atitudes terapêuticas, pelo receio de enfrentar o processo de morte e pela indignação face à indiferença de alguns profissionais. Deste modo, esta vivência na prática clínica suscitou-nos a questão: serão os cuidados paliativos uma nova representação social do morrer, viabilizada pela construção de novas formas de cuidar e comunicar entre os enfermeiros e a pessoa em fim de vida e família, exigindo assim, uma prática de cuidados onde se considere o "Eu" como um todo inserido no seu contexto?

As inquietações explanadas a montante foram um motor para o ingresso no I curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, que teve o seu início em 2002 e sua conclusão em 2004. Desenvolvemos uma dissertação com o tema *"O Cuidador e o doente paliativo no alto Minho"* realizado com pessoas em fim de vida e famílias em contexto hospitalar e domiciliário. No desenvolvimento deste estudo verificámos que a pessoa em fim de vida e família vivenciam momentos de sofrimento, medo, angústia e impotência, o que parece remeter para a necessidade de desenvolver estratégias de intervenção face às necessidades identificadas (Cerqueira, 2005). Esta percepção materializou-se na necessidade de reflectir de forma mais sistematizada para nos aproximarmos de uma melhor definição do objecto em estudo. Assim, organizamos uma reflexão em torno de dois ângulos: o primeiro teve como

foco de reflexão os estudos já desenvolvidos no âmbito do sofrimento associado à pessoa em fim de vida e o segundo centrou-se nos cuidados de enfermagem perante o sofrimento da pessoa em fim de vida e família em unidades hospitalares.

O sofrimento afecta a pessoa na sua unidade, integridade, coesão e coerência. Este é qualitativo, subjectivo, relacionado com a força do eu, variável de acordo com as fases da vida, as circunstâncias e a cultura. Dupas e Ângelo (1997) que realizaram estudo com crianças portadoras de cancro, verificaram que a criança encontra sentido no sofrimento ao olhar para o futuro e vê a possibilidade de o superar, concluindo que os procedimentos são fonte de sofrimento. Mas é no adulto e no idoso, fragilizados pela doença e pelo medo da morte, que surgem o medo da perda de controlo o que resulta não raras vezes em intenso sofrimento no fim de vida, (Torres, 1999).

Actualmente, defrontar o fim de vida e o sofrimento parece continuar a ser algo difícil, pelo que os enfermeiros investem, nas suas práticas, em medidas que prolongam a vida por algumas horas mas que não evitam o sofrimento nem a morte. A consciência do sofrimento ajuda a valorizar a vida, a própria existência e a dos outros. Glaser e Strauss da escola interaccionista de Chicago, ao longo da década 60 investigaram as práticas de cuidados em hospitais e as relações existentes entre profissionais e doentes verificando uma estratégia defensiva da equipe de saúde face ao percurso do doente no processo de morrer. Demonstraram que a consciência da proximidade da morte constitui uma preocupação central dos profissionais na relação com o doente nesta etapa. Foram ainda, pioneiros na denúncia de um dos aspectos mais marcantes do modelo da "morte moderna", o ocultamente da verdade à pessoa em fim de vida.

Bolmsjo et al (2001) concluíram que as necessidades existenciais variam consoante a idade e a fase da doença em que a pessoa se encontra. Os profissionais de saúde consideram que é um privilégio quando alguém, no fim da vida, partilha com eles os seus problemas existenciais. Reconhecem que não estão muito preparados na arte de escutar. Os familiares consideram que precisam muito de apoio e referem que do médico, apenas, esperam o diagnóstico e das enfermeiras esperam os cuidados e a comunicação.

Mohan et al (2005) no seu estudo realizado sobre as experiências dos enfermeiros no cuidar perante o processo de morrer, verificaram que para estes profissionais é muito complexo prestar cuidados às pessoas em fim de vida em hospitais que não são especializados na área dos cuidados paliativos.

Também, Vig. Elizabeth et al (2003) EUA através de um estudo realizado a pessoas sem perspectiva de cura, com o objectivo de conhecer a sua perspectiva relativa ao processo de morrer, apuraram que a pessoa em fim de vida salienta a importância de cuidadores que lhe dêem confiança, que controlem os sintomas e que os ajudem na tomada de decisão. Ressalvam ainda, que participar em actividades como o auto-cuidado e a presença da família os ajuda a enfrentar melhor este momento.

Na delimitação do objecto de estudo fomos ainda sensíveis ao conceito da OMS (2004) sobre cuidados paliativos "*cuidados totais e activos direccionados à família e ao doente cuja patologia já não responde à terapêutica curativa…",* cuja finalidade é obter o maior bem-estar possível. Permitem estabelecer uma forma de cuidado reconhecendo que a cura a longo prazo não é possível, relacionando-se, assim, com a qualidade de vida uma vez que oferecem à pessoa em fim de vida um maior conforto. Acompanhar este processo, alteia o papel do enfermeiro que, através de uma assistência directa nos vários níveis de complexidade, reúne uma abordagem holística e compartilhada, onde a pessoa em fim de vida e família tem o seu papel preservado. Há um cuidar assente numa reciprocidade entre enfermeiro e pessoa, ressaltando que *"um verdadeiro encontro com o outro, é conseguir-se libertar-se das preocupações consigo mesmo e aperceber-se que o outro é pessoa"* (Roxo et al, 2003:47).

Assim, considerando existir ainda hoje pouca clareza sobre o significado de uma filosofia dos cuidados paliativos, afirmação fundamentada pela nossa experiência como enfermeira, investigadora, docente e pela própria literatura, configurou o objecto desta investigação: *"As dinâmicas do Processo de Cuidados dos Enfermeiros Face ao Sofrimento da Pessoa em Fim de Vida e Família"*. Daqui emergiram algumas indagações: Que intervenções são realizadas perante o sofrimento da pessoa em fim de vida e família? Que estratégias terapêuticas realizam? O que interfere nas dinâmicas do processo de cuidados dos enfermeiros perante o sofrimento da pessoa em fim de vida? Porque será difícil enfrentar o sofrimento da pessoa em fim de vida?

Desta primeira abordagem sobre o objecto de estudo resultou uma maior clareza na formatação do projecto e do quadro teórico que o vai sustentar e que seguidamente apresentamos.

2. O ENTENDIMENTO DA DIMENSÃO DE PESSOA

A concepção tradicional de "pessoa" baseava-se em conceitos metafísicos e teológicos com etimologia inconstante. Com o evoluir do tempo, o vocábulo *persona* passa a denominar o papel representado pelo actor, o homem no desempenho do seu papel na sociedade, conservando os elementos metafísicos na sua concepção. A derivação "pessoa" tem duas raízes: do *pósopon* no grego, significando a máscara que cobria o rosto, usadas no teatro grego para personificar personagens, ou cara, semblante, rosto; a segunda derivada do verbo latino *personare* que significa *fazer ressoar a voz* (Mora, 1982).

Dentro do pensamento cristão, o conceito de "pessoa" é a unificação em Cristo do humano e o divino. Santo Agostinho desenvolve totalmente esta conceptualização à luz do cristianismo, defendendo que pessoa não pode ser considerada como substância no sentido simples, mas algo singular e individual, afirmando que "*cada homem é uma pessoa".* A este conceito acrescem as relações entre seres humanos com enfoque na intimidade.

Em pleno século XX, insatisfeito com a situação económica e social do país, Mounier (1967), apresenta uma moção que tem como finalidade a valorização da liberdade e como objectivo a concepção de "pessoa". Para o autor, este conceito articula-se com a noção de um processo de personalização constante construindo-se a si próprio a cada momento, exaltando cinco características que a distinguem do indivíduo: encarnação e compromisso; integração e singularidade da vocação; superação e despojamento; liberdade e autonomia; comunhão e comunidade. A pessoa humana é um mistério que necessita de ser abordada com diálogo e amor, como um "tu", não como um objecto e como uma instrumentação da ciência (Marcel, 1964).

Na actualidade, "pessoa" é um conceito específico que se entende como 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…*" (OE, 2001:6), sendo também regido por "*liberdade de um ser racional sob leis morais*" (Kant, 1988), que deriva da noção de consciência.

Na perspectiva dos autores, Hipólito (1992) e Nunes (1997) existem três variáveis que contribuem para o processo de desenvolvimento da "pessoa": as condições internas, a qualidade relacional que estabelece com os outros e as condições externas às quais ele deve fazer frente. Compreende-se assim, que, em circunstância alguma, a "pessoa" pode ser cuidada como um objecto, nem mesmo no caso em que o propósito seja prolongar a sua vida. Há uma dignidade que qualifica a sua corporeidade como um ser singular, o que

implica um processo de personalização através do qual "… *o indivíduo desde a infância não só participa na construção da sua própria personalidade, como também ao longo da sua vida é capaz de colocar em questão o que faz de si próprio, graças às suas capacidades adquiridas de discriminação, de compreensão e de autonomia*" (Nunes, 1997:40).

Sendo actor de todas as suas acções, estas pressupõem sempre uma atitude, uma valorização implícita ou explícita, concebida na sua dimensão integral. Sendo olhada apenas pela realidade física, ela torna-se num objecto facilmente manipulável, deformando-se as suas potencialidades.

É esta dimensão integral da "pessoa" que permite um enfoque na pessoalidade, cuja relação perfeita é a partilha amorosa com o outro. Gobbi e Missel (1998:124) referem cinco postulados e orientações da Psicologia Humanista, que de seguida reproduzimos: *"1- O homem, como homem, é mais que a soma das partes; 2- O homem tem seu ser num contexto humano: a sua natureza expressa-se na relação com outros homens; 3- O homem é consciente; 4 – O homem tem a capacidade de escolha, 5- o homem é intencional."* Daqui emerge o "eu" como actor decisor de todas as suas acções, significa que existe a dimensão do valor na sua identidade, construído através da experiência que vivencia. À medida que a pessoa edifica a sua vida, ocorrem experiências sensoriais: *"a) Simbolizadas, apreendidas e organizadas numa certa relação com o Self; b) Ignoradas, porque não se capta a relação com a estrutura do Self; c) Recusadas à simbolização ou simbolizadas de forma distorcida porque a experiência é incoerente com a estrutura do Self"* (Rogers, 1974: 470-471).

Além desta dimensão - o valor da identidade - Scheler (1942) dá enfoque a uma outra a intersubjectividade como indispensável no constructo da identidade. Esta é apresentada como um plano duplo, em que por um lado existe a realidade profunda da *pessoa*, com capacidade de relação com o outro; e por outro, o seu comportamento "disfuncional" relativo a uma relação motivada por causas multifactoriais que podem distorcer o seu valor, mas nunca o anulando. Não é o *Eu* que determina o *Outro*, mas o *Outro* que determina o *Eu*, salientando ainda que "*A alteridade, a heterogeneidade radical do Outro, não é possível sem que o Outro seja Outro relativamente a um termo cuja essência é permanecer no ponto de partida, de servir de entrada na relação, de ser o mesmo, não relativamente, mas absolutamente. Um termo não pode permanecer absolutamente no ponto de partida da relação senão como Eu*" (Levinas, 1980:24).

Há assim, várias dimensões na pessoa: biológica, psicológica, social e espiritual, sendo estas que diferenciam a pessoa humana do animal, conferindo liberdade e responsabilidade no

momento em que age perante determinadas circunstâncias presentes, manifestando o seu carácter único e irrepetível que caracteriza cada *pessoa*, (Frankl, 1989). O mesmo autor defende que o carácter próprio da consciência moral não advém do próprio homem, mas sim da sua transcendência, que acontece mesmo que não seja entendido de forma consciente. É nesta realidade que o sofrimento emerge sempre multifacetado a exigir uma constante associação ao conceito de "pessoa" como realidade dual, constituída por corpo e alma que se completam quando se juntam, pois individualmente são estruturas incompletas.

Não menos importante, numa sociedade dominada pela tecnologia, coloca-se a questão do valor da "pessoa" que para Hessen (2001) traduz três aspectos distintos: a vivência de um valor, a qualidade de valor ou a própria ideia do valor em si mesmo. Deste modo, sendo a pessoa actor de todas as suas acções, significa que é necessário reflectir sobre os valores adoptados pelo homem de forma a interpretar a sua acção. Sob o esforço de clarificação destas concepções enceta uma metamorfose como sentido de fenómeno, onde a alma -corpo aglutina e submete para si valores como forma de razão subordinada a ser consciência. Segundo o código deontológico dos enfermeiros (2003) ser pessoa deve encarar-se como um processo, o que nos coloca perante uma realidade dinâmica e não perante um estatuto. É preciso reconhecer que a vida de cada pessoa é dada como um bem perene e que só tem sentido na relação e interacção.

2.1. AS NECESSIDADES HUMANAS VIVENCIADAS PELA PESSOA EM FIM DE VIDA

A pessoa em fim de vida, qualquer que seja a sua patologia está afectada na sua condição, no seu estilo de vida, necessitando de preservar a sua identidade. Ao falarmos de necessidades associamos a este conceito a noção de valor, pois cada pessoa atribui um significado diferente ao que é desejável à sua satisfação de acordo com os contextos vigentes. Torna-se fulcral neste sentido, conhecer a pessoa, para melhor apreender as suas necessidades, com o fim último de a ajudar "*a desenvolver (...) a capacidade de viver ou tentar compensar o prejuízo das funções limitadas pela doença procurando suprimir a disfunção física, afectiva ou social*" (Colliére, 1999:241).

Desde logo, o conhecimento das necessidades torna-se indispensável para a adaptação, aceitação e compreensão do processo vivenciado pela pessoa em fim de vida e família.

As necessidades físicas que compreendem requisitos básicos para manter a estabilidade e a vida através da: alimentação, eliminação, sono e repouso, hidratação, respiração e o controlo da dor.

As necessidades psicológicas que abarcam: sentimentos, emoções e estado de ânimo que influenciam a satisfação das necessidades de auto-estima, espiritualidade, reconhecimento, autonomia, respeito, amor, dignidade, confiança e segurança.

As necessidades psicológicas tais como: o medo, a frustração, o isolamento e o desespero.

As necessidades socioculturais que se referem às relações e interacções com a família, utilização de tempos livres, meios económicos, escala de valores, tradições e crenças que se concretizam em si mesmas através da relação com o outro.

Por fim, as de ordem espiritual, consideradas como forças naturais que fortificam o valor para actuar no meio social a que pertence a pessoa (Suarez, 1998). A mesma autora acrescenta que "*Estas necessidades são o resultado dos sistemas de crenças chamadas religiosas e estão intimamente relacionadas com as necessidades psicológica, são a fé e a esperança"* (Ibidem: 22).

Kleinman (1995) propõe uma panóplia de problemas relacionados com o sentimento da doença que julgamos importante considerar, abrangendo diversos domínios: as diferentes influências psicossociais e culturais nos padrões de sintomas e no decorrer da doença; as crenças e valores que o doente e sua família têm acerca das causa, da natureza e do significado da doença; a disfunção familiar que tanto pode preceder ou surgir após o episódio de doença; os conflitos associados a juízos de valor de episódios da doença; a pressão financeira; as dificuldades comunicacionais entre doente e profissionais de saúde.

A assistência à pessoa em fim de vida e família exige a participação activa e competência do enfermeiro, no sentido de satisfazer as suas necessidades, privilegiando o direito de morrer com dignidade e o direito de receber bons cuidados, alicerçada no dever do respeito pela vida. É disto, expressão a orientação da Ordem dos Enfermeiros quando no seu Código Deontológico (artigo 78º) evidencia que "*as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro*". Não obstante os aspectos a montante descritos, assiste-se por parte dos diversos intervenientes, a um sentimento de medo de morrer e enfrentar a morte, que é salientado por Elias (2001) como um dos maiores perigos biopsicossociais na vida das pessoas resultando num afastamento da vida social.

E, é nesta teia de complexidade do conceito de necessidades expressas e não expressas que é necessário valorizar o conceito de necessidade uma vez que a partir deste se dá corpo a um programa de intervenção no sentido de conseguir o bem-estar de quem é cuidado.

A necessidade de informação parece ser o de maior expressão surgindo para a pessoa em fim de vida e família como algo fundamental para a melhoria do seu bem-estar. Um estudo realizado pela Escola Superior de Enfermagem da Imaculada Conceição enfatiza que sem informação e comunicação não há humanização. Acrescentamos que, a honestidade na informação traduz-se numa relação de confiança e compreensão mútua (Mork e ChiChiu, 2004; Ryan, 2005). Também a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes adverte que "*O doente tem direito a ser informado acerca dos serviços de saúde existentes, suas competências e níveis de cuidados: O doente tem direito a ser informado acerca da rede de serviços de saúde e dos cuidados que pode receber nos serviços locais, regionais e nacionais; o doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde; o doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde, de modo claro, em linguagem simples e respeitando a sua sensibilidade; o doente pode preferir não ser informado do seu estado de saúde, devendo indicar quem deve receber a informação em seu lugar*" (Portugal, 1990). A esta necessidade de informação associam-se outras de dimensão física, psicológica espiritual e sociocultural.

2.2. A SOLIDÃO E ISOLAMENTO - UM ESTAR NO MUNDO DA PESSOA EM FIM DE VIDA

A vivência da etapa final de vida representa o fim da existência como pessoa, suscitando o medo de morrer, sentimento que as fragiliza e que provoca o seu afastamento, surgindo deste modo, um sentimento de solidão. Mas o que significa solidão? Ausência de pessoas à volta? Sentir-se só? Situação de desamparo? Solidão mais do que estar só é o enfraquecimento interior. De acordo com o autor Elias (2001) a atitude mais antiga das pessoas encararem o fim da vida é evitar a ideia de morte, pelo afastamento do pensamento ou aliando a fé numa ideia de imortalidade.

Hoje, o fim de vida acontece com frequência no hospital. O hospital é um espaço e um tempo de exercício clínico, é um lugar *"... artificial em que a doença, transplantada, corre o risco de perder o seu aspecto essencial. Ela logo encontra nele um tipo de complicação… [em que] … de modo mais geral, o contacto com os outros doentes, nesse jardim desordenado em que as espécies se entrecruzam altera a natureza da doença e a torna dificilmente legível. (…) Esta solidão povoada e este desespero perturbam, com as sadias reacções do organismo, o curso natural da doença…*" (Foucault, 1980:17-18).

O hospital é um mundo hostil, os ambientes hospitalares são desconhecidos, despersonalizados e, como tal, são percebidos como ameaçadores. Para além disso, o doente e família encontram-se numa situação fragilizada, o que contribui para aumentar a sua ansiedade, stress e mal – estar. A hospitalização coloca assim, a pessoa em fim de vida e família em contacto com um ambiente desconhecido, impessoal carregado de rotinas, em que a morte *"é empurrada mais e mais para os bastidores da vida social durante o impulso civilizador"* (Elias, 2001:19). E não é naturalmente esta a forma de estar no mundo.

Um estar no mundo significa que a pessoa pode mudar, manipular, reparar e construir aquilo que entendemos por coisas e esta constante preocupação inata do homem alude à essência do ser no mundo (Heidegger, 1970).

Não raras vezes a pessoa vê-se confinada ao anonimato, e é confrontada com denominações como *"... «um cancro», «uma sida», «uma oclusão intestinal». As pessoas não têm nome, não têm outra história para além da doença, não têm sentimentos nem pensamentos ... e se estão no limiar da morte, é-lhes então afixada uma imagem feita, a imagem do moribundo"*. (Hennezel, 2001:37). Desta forma, as transformações ocorridas a nível das acções e interacções conduzem a que as pessoas experienciem o seu sofrimento de forma solitária. Ricoeur (1994) refere que quando o sofrimento surge na pessoa, é sempre solitário, porque é incomunicável na sua perplexidade e dimensão. É um constructo interior à pessoa, muitas vezes mitigado quando se exterioriza. É então necessário a quem cuida estar atento à expressão da solidão, escutar e interpretar os silêncios e os pedidos, sem esquecer a nobre função de consolar associando a este processo o sentido de vida, como projecto em construção. Sem o desejo da cura (pela sua impossibilidade), a meta principal a alcançar é o máximo conforto possível, dentro da vida remanescente, dando realce ao controle adequado dos sintomas e a valorização dos aspectos emocionais, espirituais, sociais da pessoa em fim de vida e família.

3. A FAMÍLIA – REACÇÃO E INTERACÇÃO

A família desempenha um papel fundamental no contexto sócio - cultural, constituindo uma teia de laços sanguíneos e sobretudo de laços subjectivos, rodeado de uma certa complexidade. É uma entidade que não se fecha sobre si mesma é dinâmica e vai interagindo com as transformações da sociedade, não se resigna a uma instituição padronizada, e baseia-se em princípios morais e psicológicos (Escardó, 1955). No entanto, há interacções entre pessoas e situações nos mais diversos momentos, que se vão mantendo ligados através de variadíssimos aspectos, tais como: o moral, o material e o simbólico. Há a necessidade de reconhecer que, se por um lado, a família tem o início num fenómeno biológico, verifica-se que cada vez mais se transforma num fenómeno psico-social.

Segundo Philippe Ariés (1981) a palavra família tem hoje dois sentidos: o primeiro, é designado como mais fraco pois inclui parentes mais ou menos próximos, que não vivem no mesmo espaço, unidos apenas por um sentimento resultante de uma aliança ou de uma comunidade de sangue; o segundo sentido alude a uma unidade mais fechada com laços mais fortes, frequentes e ingénuos, formada pelo casal (pai e mãe) e filhos onde se observa uma relação afectuosa intensa entre os mesmos.

A família é também um *"Ser uno e particular, entendida como um sistema, um todo, uma globalidade que só nessa perspectiva holística pode ser correctamente compreendida"* (Relvas, 1996:10). Um sistema é definido como *"…um conjunto de objectos e relações entre objectos e atributos"* (Watzlawick, 1975:109) e na perspectiva sistémica, a família tem propriedades, tais como: totalidade, na qual cada parte do sistema está inter-relacionado com outras partes, pelo que a mudança numa das partes, implica uma mudança em todas as outras e consequentemente na totalidade do sistema; equifinalidade, que significa que os mesmos resultados podem ter origens diferentes, os resultados são determinados pela natureza do processo ou pelos parâmetros do sistema; retroacção, que é o processo através do qual o sistema conhece a interacção (a homeostasia) das várias partes que o compõem, permitindo ao sistema funcionar. Esta pode ser positiva quando conduz o sistema à homeostasia, a um equilíbrio dinâmico ou negativo quando o sistema permanece nos limites da homeostasia (Ibidem, 1975:109).

Na família existem vários subsistemas: o individual, constituído pelo indivíduo e pela sua participação noutros sistemas e subsistemas; o parental, que tem a seu cargo a protecção e educação das gerações mais novas e o conjugal, constituído pelo casal fraternal e pelos irmãos. A forma como se organizam estes subsistemas bem como o tipo de relação constitui

a estrutura da família que coincide com a sua organização (Relvas, 1996). Segundo a mesma autora definem-se na família dois eixos: sincrónico - espaço familiar, eminentemente relacional. Reforça a identidade e unicidade. As normas e regras de interacção determinam os movimentos de fecho e abertura do sistema em função da organização estrutural da família; diacrónico – a família como sistema vai sofrendo um processo de desenvolvimento, apresentando movimentos de abertura, isto é evolução/mudança, fecho, conservação e manutenção. Há diferenciação estrutural progressiva, transformação sofrida pelo grupo ao longo da história familiar, aquisição activa e rejeição de papéis pelos seus constituintes conduzindo a mudanças de requisitos funcionais com vista à sobrevivência como sistema familiar.

É na família e com a família que cada pessoa procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise ao longo do ciclo vital. Quando a pessoa doente é hospitalizada, as reacções de cada familiar são diferentes e as alterações que a doença provoca na família estão relacionadas com o papel social da pessoa, a idade, o sexo e com a própria estrutura familiar. Gibbon (1988) refere que com "a hospitalização os familiares têm de renunciar habitualmente ao seu papel e dar assistência, são muitas vezes desencorajados de prestar cuidados à pessoa doente, além de não serem envolvidos no tipo de assistência que a pessoa doente recebe desencadeando sentimentos de insuficiência e impotência que se podem expressar em atitudes como: trazer alimentos para a pessoa doente, criticar os funcionários do hospital."

Num estudo efectuado por Koos Earl (1946), este autor apontou a doença como uma perturbação implicando um certo número de mudanças tanto no interior como no exterior da família: alterações de estatuto e papeis, na intensidade e direcção de sentimentos entre os membros da família, na actividade sexual dos conjugues, na manutenção da disciplina e no cumprimento de rotinas domésticas, alterações no seio da família de forma quantitativa e qualitativa. Spiegel (1957) considerava a doença com uma forma de destruição de complementaridade de papéis familiares. Esta proporciona não raras vezes momentos de crise em que as relações conjugais e as relações entre pais e filhos são postas à prova aludindo à adopção de estratégias de adaptação. Toynbee (1976) considerou a doença como um desafio em que as respostas da família podem ser variadas. Bonilla, citado por Moreira (2001:24) diz que "A doença afecta o indivíduo, no seu todo, em todas as suas dimensões biológicas, psicológicas, espirituais e sociais, repercutindo os seus efeitos na unidade familiar e nos padrões de interacção estabelecidos." Na verdade, um ser humano ao

enfrentar uma doença crónica desencadeia uma série de alterações radicais para ele e para a família, como refere Gibbon (1988) "*A doença de um indivíduo pode originar uma crise familiar e o modo como essa família se adapta pode afectar o doente*...".

São os processos de transformação perante momentos de crise que tem *"...sempre subjacentes grandes cargas de stress para a vida familiar..."* (Relvas, 1996:27*).* Como sistema dinâmico, a família, é sujeita a determinadas flutuações. Se não ultrapassar certos limites ela mantém-se equilibrada, mas quando esses limites são ultrapassados surgem alterações implicando um novo padrão funcional organizado. Só através da compreensão deste processo de transição que nos permite valorizar uma nova dimensão da problemática do fim de vida e compreender a necessidade de uma ajuda com maior visibilidade aos familiares tornando-os mais envolvidos nos próprios cuidados.

4. O SOFRIMENTO. FENÓMENO DE UM CORPO PRÓPRIO

Sofrimento tem origem etimológica e semântica nas palavras *phérein*, no grego, *ferre* no latim que designam carregar e *sufferre*, carregar por baixo, significando igualmente oferecer, tolerar, suportar, permitir. Apenas no século XVI, assumiu entre os franceses a significação: a experiência de uma dor, encontrando-se hoje na origem da condição humana, afectando a unidade e integridade, provocando uma ruptura de identidade. Tratando-se de um conceito difícil de descrever, dado que, é um sentimento pessoal e de grande interiorização, este caracteriza-se como sendo subjectivo, sujeito a mutações de acordo com a pessoa que o experiencia, com as circunstâncias e com os valores culturais. Barus-Michel (2003) acrescenta que este fenómeno pode assumir várias formas e graus que variam de acordo com a época e com a sociedade vigente.

O sofrimento é ainda uma sensação de insatisfação que varia de um simples desconforto mental, físico ou espiritual, até uma extrema angústia. Este pode progredir para um patamar de desespero maligno, assinalado pelo sentimento de abandono podendo atingir um estado terminal de *indiferença apática* (Travelbee, 1971). Consequentemente sofrer, não é algo meramente físico, mas abrange o ser humano na sua totalidade, como ser irrepetível e único provocando um desequilíbrio no seu Eu. Béfécadu cit. Gameiro (1999:37) aponta a existência de quatro tipos de sofrimento:

- *Sofrimento do corpo (fonte física) - o corpo afectado pela doença, dor, privação, fraqueza ou incapacidade, torna-se um obstáculo para a realização de projectos de vida, surgindo assim um conflito entre o que somos e o pretendíamos ser, gerando sofrimento pois é " (...) através dele que se marcam os horizontes da nossa acção, é através do corpo que nos fazemos presentes"*
- *Sofrimento nas relações interpessoais (fonte sócio cultural) - o ser humano vive em sociedade e como tal constrói relações interpessoais, adquirindo os papéis sociais e estatutos sociais. Quando os papéis sociais e estatutos sociais estão sob ameaça gera na pessoa sentimentos de sofrimento.*
- *Sofrimento na vontade (fonte existencial - espiritual) – quando as pessoas traçam objectivos de vida e não os conseguem concretizar surge o vazio e por conseguinte sofrimento pois este está "associado com o poder da pessoa dar sentido à sua vida, construir a unidade da sua história, criar e governar os seus empreendimentos, assim como se orientar por regras morais."*
- *Sofrimento no sentimento da unidade e de coerência do "eu" – a vivência do sofrimento psicológico é caracterizado pelos sentimentos relacionados com a perda ou ameaça da unidade pessoal e pelos esforços para encontrara sentido e manter o controlo da situação.*

Pessini (2001) quando associa sofrimento à pessoa em fim de vida afirma que este suscita nos doentes questões que põe em causa o sentido da vida, de ordem espiritual ou filosófica: Porque sofro? Porque adoeci?

Parece-nos assim, que neste enquadramento, faz-nos sentido focar a subjectividade do sofrimento como inerente à condição humana. Este é uma experiência "*que acompanha certos estados patológicos, mas é também uma tonalidade afectiva da consciência sadia, da vivência normal"* (Cantista, 2001:284). Quando alguém adoece, o sentimento negativo pode exacerbar o sofrimento, essencialmente quando estamos perante uma pessoa em fim de vida e família. Trata-se de um processo complexo de avaliar, pois, decorre de problemas físicos, psicológicos, religiosos e culturais. Assim, McIntyre (1995) procura dar um significado mais global ao atender às seguintes premissas:

- *Aceitação do subjectivo: o sofrimento não é apenas doença mas ultrapassa esta " o doente que sofre, sofre não só dos sintomas físicos, da doença, mas também do seu tratamento e da sua percepção do futuro. Esta última é a dimensão antecipatória do sofrimento*" (Gameiro, 1999:10);
- *Aceitação da pessoa: o entendimento do sofrimento da pessoa implica vê-la como um ser bio psicossocial e espiritual inserido no meio ambiente. A negação da identidade da pessoa pode agravar o sofrimento.*
- *O reconhecimento da perda: o sofrimento é um estado que envolve uma perda ou ameaça de perda, quer ao nível da integridade do indivíduo e da sua identidade, quer ao nível da alteração da percepção futura;*
- *O reconhecimento das avaliações pessoais: o doente avalia o seu sofrimento tendo em conta as suas experiências pessoais passadas, presentes e expectativas futuras, e os valores pela qual a sua sociedade se rege, o que permite encarar o sofrimento como um desafio;*
- *O reconhecimento da componente emocional intensa: o sofrimento como vivência subjectiva e objectiva, provoca alterações emocionais, o que vai condicionar a relação com os outros*.
- *Sofrimento no sentido de unidade e de coerência do "eu" (fonte psicológica) – toda a experiência do sofrimento é vivenciado pela pessoa como um ser total.*

À luz do referencial teórico parece-nos que a pessoa em sofrimento constitui um desafio para os enfermeiros, trata-se de um confronto com o fim de vida e com o sofrimento que daí advém. A racionalidade não responde ao porquê e para quê sofrer, pela dificuldade não só em elaborar um sentido para a experiência mas também da recusa do outro em reconhecê-lo. Daí a necessidade de um olhar mais abrangente e envolvente sobre os modos de relacionamento com esta problemática.

4.1. O SENTIDO DO SOFRIMENTO

O sofrimento transcende a nossa própria compreensão, colocando as mais angustiantes questões: Qual o sentido do sofrimento? Para quê sofrer? O que será necessário para minimizar o sofrimento? Como intervir?

Sofrer é um fenómeno complexo pelo que não há uma resposta transparente para o seu sentido. O teólogo Lewis utiliza a expressão "*megafone de Deus*" para retratar a realidade do sofrimento afirmando *"Deus nos sussurra em nossos prazeres, fala em nossa consciência, mas brada em nosso sofrimento: o sofrimento é o megafone de Deus para despertar um mundo surdo"* (2006:105). Compreendendo a posição de Lewis, não devemos no entanto, entender o sofrimento como um castigo, mas como algo inerente ao mundo em que vivemos; como condição humana é fundamental que todos nós saibamos atribuir-lhe um sentido. Viktor Frank (1987), psiquiatra austríaco sobrevivente dos campos de concentração aborda o sentido do sofrimento como um processo terapêutico na procura de um sentido para a existência. Do mesmo modo, João Paulo II (cit. Salvafici Doloris, 1984:19) refere que "*todo homem tem sua participação na redenção. Cada um é chamado também a participar nesse sofrimento mediante o qual todo sofrimento humano foi redimido. Levando a cabo a redenção pelo sofrimento, Cristo elevou ao mesmo tempo o sofrimento humano ao nível de redenção. Por conseguinte todo homem, em seu sofrimento, também pode ser participante do sofrimento redentor de Cristo*"

Numa visão mais antropológica Stork (1996) aponta três aspectos para o sentido deste fenómeno: 1. *"aceitar o sofrimento como algo presente e que temos de enfrentar: é o momento dramático da nossa existência. O que se pode fazer é expressar a sua existência com acções como chorar. A possibilidade de adoptar uma atitude positiva ou negativa diante do sofrimento dá-nos a liberdade de crescer e amadurecer.*"; 2. *"o sofrimento traz-nos novas lentes de ver o mundo. Diante do sofrimento conseguimos renunciar ao que antes nos era de suma importância. O sofrimento distancia o homem de seus desejos*."; 3. "O *sofrimento para ter sentido, não pode ter o fim em si mesmo. Para afrontá-lo é necessário transcende-lo."* O sofrimento não acarreta somente aspectos de destruição, a pessoa é capaz de o transcender e de abrir caminho através dele. Nele se encerra, justamente, a oportunidade de crescer e evoluir quanto ao desenvolvimento humano e ascender a novas condições de sabedoria e amor.

Cuidar de forma integral a pessoa em fim de vida implica um cuidado humano cuja missão para além do alívio é a compreensão deste processo de sofrimento. Este princípio deve nortear as intervenções dos enfermeiros e não confundi-lo com o alívio exclusivo da dor física, já que o sofrimento é multidimensional, nem sempre totalmente visivel.

4.2. SOFRIMENTO E DOR – UMA INTERACÇÃO COM SENTIDO

Na linguagem comum dor e sofrimento são remetidos um para o outro, aparentemente como sinónimos. No entanto, torna-se fundamental estabelecer uma distinção entre estes dois conceitos, sendo que, de um modo geral, reconhecemos dor como uma sensação física associada aos sistemas orgânicos e sofrimento como uma sensação psíquica associada a um sentimento de perda, mas por vezes, também é dor.

É neste sentido que segundo Renaud (1995:22), "*a dor física nunca é somente física, ela atinge o psíquico através do físico. Reciprocamente os sofrimentos psicológicos marcam – se no corpo, somatizam-se".* Citando Freud (1997) o sofrimento pode eclodir sob três formas: do corpo enquanto ser finito e condenado à decadência; do mundo externo enquanto meio potenciador e da relação com o outro. Neste sentido, o sofrimento é qualitativo, subjectivo e variável de acordo com as culturas e os acontecimentos.

Relativamente à dor, a Internacional Association for the Study of Pain (2000), define-a como uma experiência sensorial e emocional desagradável, ligada a uma lesão dos tecidos, real ou potencial ou descrita como tal. A dor está, assim, relacionada com um intenso desconforto físico e apresenta-se de várias formas.

O sofrimento, por sua vez, é caracterizado por medo e ansiedade, relacionado com um estado psicológico ou de opressão e nem sempre causa dor (Pessini, 2001). O sofrimento é definido como *"… um tipo de emoção com as seguintes características específicas: sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras…"* (ICN, 2006:88). Efectivamente o sofrimento é mais amplo e global que a dor pode atingir a integridade do ser humano, não se esgotando em algo físico, mas transcendendo-o nos seus aspectos cognitivos e emocionais. É um sentimento inevitável, mas a simples possibilidade de o exprimir e de o partilhar, promove o seu alívio, pelo que o sentimento comunicado é um sentimento partilhado. Tratando-se de um estado subjectivo, o sofrimento exige um cuidado contínuo e dinâmico, uma vez que a pessoa deseja atingir um estado de equilíbrio, traduzido no alívio do sofrimento, no bem-estar físico e no conforto emocional, espiritual e cultural (Ordem dos Enfermeiros, 2001)

Vivenciar a dor e o sofrimento com menor receio aproxima-nos de nós mesmos, levando-nos ao autoconhecimento, elemento crucial para que vivamos em maior plenitude. Realçamos assim, que os dois conceitos em análise - dor e sofrimento - deverão ser focos de atenção do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida e família.

4.3. O SOFRIMENTO DA PESSOA E FAMÍLIA FACE AO FIM DE VIDA

Numa situação de doença dá-se uma ruptura com toda uma vida anterior, o que origina uma difícil adaptação à nova situação social, familiar e espiritual. A crise pode implicar mudanças internas e externas, potenciando a sua vulnerabilidade. As repercussões da doença não se circunscrevem à gravidade da situação clínica, mas também à sua capacidade em lidar com o conflito e à natureza das relações familiares, consideradas fonte de suporte e de protecção. O resultado final da adaptação repousa não simplesmente na natureza dos conflitos e sintomas do indivíduo, mas nos seus recursos totais, no potencial da sua personalidade e no carácter psicológico do grupo familiar (Ackerman, 1986).

A família da pessoa em fim de vida, do ponto de vista psicológico passa por fases semelhantes às da pessoa doente. Vários autores dividem as reacções desta entidade à doença em seis fases: ansiedade severa, negação, cólera, remorsos, desgosto e, por fim, reconciliação (Pierre, 2000). As fontes de ansiedade para a família segundo Atkinson, Bozzet e Halm cit. Romano (1999) são: o súbito aparecimento da doença, incerteza do prognóstico, medo que o doente sinta dor, falta de privacidade e individualidade, ambiente desconhecido e aterrorizante, separação física do doente, falta de amigos e vizinhos que lhes dêem apoio e o medo que venha a morrer sozinho. Pio Abreu (2002) refere que o homem possui "consciência de si", através da observação e análise do seu próprio pensamento, simultaneamente efectiva a sua experiência subjectiva, integrando continuamente o passado, o presente e o futuro e, assim, elabora objectivos de vida, procurando dirigir a existência no sentido da sua concretização identificando-se com um "eu diferenciado". A doença, a dor, a fraqueza ou a incapacidade podem limitar a pessoa ou diminuir os seus horizontes e provocar sofrimento. O "*eu psíquico" entra em conflito com o "eu corporal", porque este torna-se um obstáculo para a realização dos seus projectos de vida. A dor é factor de sofrimento pois pode significar ameaça para a integridade pessoal. Ela põe o "eu" em conflito com o corpo e é desta ameaça de aniquilamento do "eu" na corporeidade que surge o sofrimento que lhe está associado; sofrimento nas relações interpessoais em que é o eu psíquico, o eu corporal e os vários papéis sociais que constituem a sua identidade pessoal"* (Renaud, 1995:22).

Associado também ao sofrimento estão aquilo a que se denomina sentimentos de perda da integridade pessoal que resultam em alterações da imagem corporal, do funcionamento físico, intelectual, social ou profissional e da sensação de perda da atracção sexual (Cherney, 1994). Befekadu (1993) inclui neste processo as crenças religiosas, que podem resultar em percepções de punição ou castigo divino. O mesmo autor acrescenta também que o sofrimento da unidade e de coerência do eu está associado ao domínio psicológico da

pessoa. Esta é caracterizada pelos sentimentos relacionados com a perda ou ameaça da "unidade pessoal" *as principais expressões emocionais são a angústia e a tristeza e pelos esforços de manter o controlo da situação, de modo a que se mantenha a unidade do "eu*" (ibidem, 1993).

É necessário que a família crie um significado para a doença, que supere as alterações, preserve o sentido do domínio da situação, que seja capaz de se unir para suportar a reorganização da crise. É importante que os familiares não percam a sua identidade e procurem mobilizar os recursos necessários. Feytor Pinto (1999:209) diz que o sofrimento "*para uns é razão de revolta, para outros é fonte de resignação, para poucos é motivo de aceitação serena ou mesmo oferenda. Porém, raramente se o integra no sentido da vida*." Este é gerado a partir de aspectos biopsicológicos, cognitivos e sociais, implicando uma compreensão das dimensões específicas do ser humano.

Parece, assim, que o enfermeiro deve estar atento ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família, ampliando a sua visão de parceria e da própria intervenção.

5. O PROCESSO DE FIM DE VIDA: ENCONTRO COM A MORTE

O processo de fim de vida está altamente associado a sentimentos de dor, de sofrimento, de perda, de vazio e de partida para o desconhecido, imputando à pessoa que o vive uma condição de fragilidade extrema de sujeição e submissão. Abordar este tema remete-nos de imediato para o conceito de pessoa em fim de vida que segundo a WHO (2002) é presença de uma doença avançada, incurável e terminal; escassa ou nula possibilidade de resposta ao tratamento activo, específico para a patologia de base; podendo utilizar-se em certas situações recursos específicos pelo seu contributo favorável sobre a qualidade de vida; presença de problemas, sintomas intensos, múltiplos, multifactoriais e cambiantes; grande impacto emocional no doente, família, amigos e equipa de saúde, relacionado com o sofrimento e processo de morte; evolução no sentido da degradação progressiva e falência multiorgânica; prognóstico da vida limitado (mais ou menos seis meses, raramente anos). Este processo que conduz ao fim de vida é iniciado com um diagnóstico, impondo à pessoa e família uma metamorfose nos seus padrões de vida habitual onde deixa de poder fazer projectos a longo prazo pela inevitabilidade de uma morte anunciada.

A morte coexiste com a vida desde o princípio de todas as "coisas", mesmo sendo encarada do ponto de vista das três teses: "Deus criou a Terra e o Homem"; "A vida veio do espaço"; "O acaso e a necessidade". Ela marca o fim da vida. Em qualquer estudo sobre esta temática surgem frequentemente várias questões: Porque se vive? Porque se morre? Será que vivemos para morrer? Ou morremos para viver?

É um acontecimento inevitável, a que o homem tem tido sempre o objectivo de enfrentar e combater, desenvolvendo cada vez mais meios técnicos para o seu adiamento. Mas a morte não é um momento. É um verdadeiro processo, uma sequência de fenómenos que gradualmente se vão operando nos vários órgãos e sistemas da manutenção de vida. No sentido biológico, a morte pode ser entendida como um acontecimento definido no tempo, determinada pelos métodos de electrocardiograma ou electroencefalográfico.

Do ponto de vista jurídico, a morte é a extinção do sujeito de direito, mas o legislador está dependente de avaliação médica, que estabelece os princípios em que se baseia a sua verificação designando que esta é a *"cessação irreversível das funções do tronco cerebral"* (Portugal, Lei nº141/9, 1999). Parece, no entanto, que, mais importante que definir morte, é necessário falar do processo de morte da pessoa*, "a morte não existe, existe eu e tu que morremos, na sequência de um processo biológico natural. Devemos, portanto, falar do processo de*

morrer que se desenvolve no tempo, e do seu reconhecimento por parte da pessoa …" (Serrão, 1996a:40).

Falar do sentido da morte humana é falar do sentido da vida humana, ou seja, a morte é a dimensão da existência histórica do homem e constitui um evento único e irrepetível. Até meados do século XX, morria-se inserido no meio comunitário, junto da família e dos amigos, em que, dependendo da religião, raça ou etnia se respeitava os rituais. Segundo Morin (1997:25), não existe grupo, por mais primitivo que seja, que abandone os seus mortos sem ritos *"a morte, nos vocabulários mais arcaicos, não existe ainda como conceito: fala-se dela como de um sono, de uma viagem, de um nascimento, de uma doença, de um acidente, de um malefício, de uma entrada para a morada dos antepassados, e, os mais das vezes, de tudo isto ao mesmo tempo."*

A partir do século XI, desaparece o sarcófago anónimo, e surge o caixão de chumbo. No século XIII, o cadáver é visto como o símbolo do horror, da morte física e da decomposição. O moribundo é testado através dos seus pecados, das suas boas acções, tomando consciência do seu poder individual e trazendo inquietudes quanto ao seu destino e à sua morte. A morte de si/a minha morte é tida como perturbadora da serenidade colectiva. Por volta do século XIV aparece uma oração a Deus pela alma do defunto.

A morte do outro é considerada a partir do século XVII, século das luzes e do racionalismo, como uma morte chorada, dramatizada, afugentando o pensamento da própria morte. Surgem grandes cortejos fúnebres, sepulturas floridas, lutos prolongados, demonstrando a grande dificuldade em aceitá-la. A crença mais difundida é a dualidade da alma e do corpo em que o trespasse se torna instante. A morte era ritualizada de forma simples sem dramatismos ou emoções excessivas no meio familiar, em que era habitual as pessoas irem ver o moribundo, mesmo que não o conhecessem. Aproximadamente até ao século XVIII a morte era pressentida e até a morte súbita de alguém era conotada como vil e feia. O moribundo, sentindo o seu fim próximo, tomava as suas disposições. Havia simplicidade nos ritos de morte sem emoções excessivas nem dramatismos, em que a simplicidade familiar era um dos caracteres necessários. Mais tarde este cenário alterou-se, a morte passa ser pública, há transformação do quarto do moribundo onde existe a presença de familiares, amigos, vizinhos e crianças. A crença da vida para além da morte é também uma forma de domar a morte, sendo esta considerada como um sono à espera da vida eterna.

No advento do séc. XVIII/XIX, a morte passa a ser exaltada, dramatizada, passando a ser vista como uma transgressão que "arranca" o homem da sua vida quotidiana, lançando-o

para um mundo de sofrimento. O cerimonial da morte mantém-se rodeado por familiares e amigos, contudo, a emoção conduz a rezas, gritos por vezes levando a cenários de dramatização. No fim do séc. XIX, surgem novos sentimentos, as relações do moribundo tendem a esconder a verdade com o intuito de evitar causar-lhe sofrimento. A morte passa a ser algo metafísico que se exprime pela separação da alma do corpo. As pessoas são impedidas de entrarem no quarto do moribundo, recebendo visitas apenas dos mais próximos. A morte passa a ser escondida.

Desde a última grande guerra assistimos progressivamente a uma revolução nas ideias e sentimentos tradicionais. *"Trata-se de um fenómeno absolutamente inaudito. A morte, outrora tão presente, de tal modo era familiar, vai desvanecer-se e desaparecer, torna-se vergonhosa e objecto de um interdito"* (Áries, 2003:55). A tranquilidade da família e mesmo da sociedade deve ser preservada, é necessário evitar a morte.

O segundo grande acontecimento na história contemporânea é a rejeição e a supressão do luto. A função social do luto modificou-se e essa mudança revelou uma transformação profunda da atitude perante a morte, que se torna vergonhosa e inibida. Hennezel refere que *"…escondemos a morte como se ela fosse vergonhosa e suja. Vemos nela apenas horror, absurdo sofrimento inútil e penoso, escândalo insuportável, conquanto ela seja o momento culminante da nossa vida, o seu coroamento, o que lhe confere sentido e valor. Não deixa, por isso, de continuar a ser um imenso mistério, um grande ponto de interrogação que transportamos no mais íntimo de nós."* (1999:7).

A morte tornou-se tabu, ela é "*escondida como o sexo…"* (Martins, 1996:284), ela é disfarçada, tanto quanto possível, maquilhando-se os mortos para que pareçam vivos. Por outro lado, a morte é banalizada, a televisão invade as casas com imagens de atentados, guerras, acidentes de viação, homicídios, suicídios, pena de morte, aborto, entre outros. A morte incomoda o homem, pois o consumismo não pode pactuar com o fim. As próprias crianças são afastadas, não são informadas da morte de um familiar, são informadas que "partiu para uma viagem" ou que "Jesus o levou".

A morte deixa de ser vivida no meio familiar, junto da sua família e dos amigos próximos e transfere-se para o hospital, sendo este considerado o novo local privilegiado, onde, sob domínio médico, se tenta prolongar a vida, com o desejo de se atingir a imortalidade. Este é o lugar onde a pessoa pode morrer, sem publicidade. Na saúde o objectivo dos cuidados é o de tratar a doença e devolver a saúde, em que para se atingir bons indicadores se exige internamentos curtos, logo, neste contexto, a morte é a imagem do fracasso da ciência e da

tecnologia. A morte médica de hoje reconstitui a margem do tempo, num ganho sobre a vida e não sobre o Além. Este tempo alongou-se e subdividiu-se em: morte cerebral, biológica e celular. Os sinais antigos como paragem cardio-respiratória, já não chegam, são substituídos por terapêutica para a actividade cerebral. A pessoa passa a morrer só, rodeado de máquinas e sem o calor humano de um familiar ou amigo nesta última e tão importante etapa da sua vida. Esconde-se a gravidade da situação ao doente, sendo isto contrário à própria legislação, *"dissimula-se a morte, antes de mais ao próprio moribundo"* (Tager, 2001:22). Forma-se um *"muro de silêncio e não se dá a possibilidade de este partilhar os seus sentimentos (medos, dúvidas, angústias, paz ou quem sabe alegrias), sem poder expressar o seu último pedido, desejo ou mensagem, ou seja, na solidão mais atroz"* (Feytor Pinto, 1999:234).

O mundo não ensina a morrer, tudo é feito para esconder a morte, incita-se a viver sem pensar nela em que o importante é ter sucesso na vida e felicidade material. Tager revela que a morte é a existência de um *"pormenor perturbador para a sociedade ocidental orgulhosa da sua omnipotência: em pleno auge da tecnologia, os homens e as mulheres continuam a morrer (...) a agonia é transformada em doença terrível. O moribundo é um número, o seu corpo é alvo de estudos e de experiências"* (2001:22). Acrescenta ainda que a dimensão humana é esquecida e ultrapassada pela tecnologia em que a *"palavra reconforto e compaixão são consideradas pura perda de tempo nestes locais assépticos onde a prioridade é dada aos actos técnicos e onde a família e os entes queridos são francamente indesejáveis"* (ibidem).

A expressão emocional fica não raras vezes banalizada nas unidades de saúde, observa-se que *"...Graças a uma dose brutal de calmantes, tenta-se tudo para que o moribundo faça de morto. É preciso que esteja calmo e em repouso. É envolto em silêncio, quando não é em mentira, para proteger os vivos contra a voz que poderia abater esse muro e proclamar: tenho medo, vou morrer, sofro. Sim, com demasiada frequência, essa voz é abafada. Que podemos dizer? Que podemos fazer ao ouvir esse grito? Abafamo-lo, porque não suportamos o facto de não podermos fazer nada ..."* (Hennezel, 1999:22). As actuais concepções e representações da morte estão ligadas a mitos, eventos e factores que de uma maneira geral caracterizam a sociedade moderna. Há um ser humano racional, emotivo, com capacidades interventivas na sociedade onde se insere, com papéis bem determinados e repleto de saberes, valores, crenças, culturas e ideologias.

No ocidente, em meados dos anos 80, uma nova consciência de morte surge pela mudança de mentalidade e atitude, que em muito contribuiu a SIDA, pela forma como abrange os jovens que *"...mostram ao mundo a sua máscara de horror (...) desde o momento de eclodir da epidemia, os doentes contaminados não ignoram nada relativamente à própria doença. (...) Muitas vezes já viram os seus próprios amigos morrer e conhecem de perto as implicações da morte; por*

isso reivindicam o direito a uma morte digna. Estes doentes foram sem dúvida responsáveis pela aceleração do processo de reconhecimento da morte pelas sociedades ocidentais. Depressa tomaram a palavra para dizer ao mundo que tinham os dias contados, recordando a todos que a morte é uma realidade bem concreta" (Hennezel, 2001:23).

Feytor Pinto (1999:233) refere que *"...mais do que falar do direito de morrer, é preferível reflectir sobre o direito de morrer com dignidade (...) morrer é bem mais do que um direito, é um facto universal, talvez o acontecimento mais universal da vida humana."* Torna-se assim, fundamental hoje em dia, colocar a questão do dignificar da morte, constata-se que se morre mal, na solidão e em sofrimento. Há necessidade que haja o seu reconhecimento, dando ao homem conforto e serenidade nesta etapa de vida. Neste processo de morrer, exigem-se cuidados complexos que respondam às necessidades reais.

Inicia-se, deste modo, uma revolução do morrer surgindo um novo conceito, o da Tanotologia, palavra de origem grega que resulta da decomposição Tanathos – o Deus da morte e Logia – ciência, ou seja, é a ciência da morte e do morrer. Esta estuda aspectos biológicos, sociais, psicológicos, emocionais, legais e éticos relativos à morte. Elizabeth Kubler Ross, psiquiatra, inicia na década de 60 do século passado, nos E.U.A., o emprego da tanatologia com os doentes terminais e suas famílias. Este estudo engloba todos os factos que se relacionam directa ou indirectamente com a morte, interligando-os em busca de uma melhor compreensão deste acontecimento inegável para o homem e procura o caminho para que se possa viver mais e melhor, sem angústias decorrentes do medo da morte. Também estuda o fenómeno da morte e processos emocionais e psicológicos que envolvem a reacção à morte, incluindo o luto e a perda. É um trabalho vivencial, ao nível existencial da vida e da morte, um apoio, tanto para os portadores de doenças graves como também para as pessoas que perderam os entes queridos.

Contudo, a falta de conhecimentos sobre o conceito e filosofia dos cuidados paliativos pelos profissionais de saúde e nomeadamente pelos enfermeiros, faz com que estes tenham dificuldade em abordar o tema morte, sentindo-a como derrota, perda e frustração.

6. CUIDADOS PALIATIVOS - UMA APOSTA NA INTERVENÇÃO HUMANIZADA

Em Inglaterra, Estados Unidos da América e posteriormente em França surge a criação de instituições adequadas como o " Hospice" para o tratamento e assistência a doentes em fim de vida. O "Hospice" é uma palavra francesa traduzida do latim *hospitium* que significava hospedagem cujo objectivo era o acolhimento. Saunders (1996), pioneira da concepção do moderno *hospice*, refere que os cuidados paliativos se iniciam a partir da história de cada pessoa, proporcionando um cuidado a um ser único e original, para que este possa viver bem o tempo que lhe resta.

O termo "paliativo" deriva do latim *pallium*, que significa manto, capote. Deste modo, a essência dos cuidados paliativos consiste em aliviar os sintomas e o sofrimento a doentes portadores de doenças crónico-degenerativas ou em fase final de vida, centrando-se na globalidade da pessoa. Este conceito foi evoluindo à medida que esta filosofia de cuidar se expandia pelos diferentes países. Tradicionalmente, eram olhados como recurso exclusivo no momento em que a morte era iminente.

Em 1998 pela Organização Mundial de Saúde (OMS) o cuidado paliativo foi definido como " *uma abordagem que melhora a qualidade de vida do paciente e de seus familiares frente a problemas associados a doenças que ameacem a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de uma identificação precoce e avaliação e tratamento impecáveis da dor e outros problemas, fisicos, psicossociais e espirituais.*" Em 2002 a OMS apresenta uma nova definição de cuidado paliativo "*uma abordagem que melhora a qualidade de vida do pacientes e seus familiares que enfrentam uma doença que ameaça a vida. Promove o alívio da dor e de outros sintomas e proporciona suporte espiritual e psicossocial desde o diagnóstico até o final da vida e o período de luto*"

Hoje já são aplicados no momento em que a doença é declarada como uma doença progressiva, avançada e incurável (Sepúlveda, 2005).

Em 1989, o governo francês emana o primeiro decreto em cuidados paliativos com uma abordagem interdisciplinar da morte. Este movimento *"...teve o mérito de lembrar que o doente é uma pessoa e o moribundo é um vivente. O seu sofrimento é global, querendo isto dizer que ele integra aspectos fisicos, psico-afectivos e espirituais..."* (Hennezel, 1999:12). As intervenções são realizadas com o propósito de lutar contra a dor física, psíquica que é inerente ao processo de morrer. O momento de enfrentar a morte remete o homem a profundas reflexões sobre a vida, remete-nos à ideia de perda, o que, segundo Kubler-Ross (1998), é um *"estágio final da evolução"*.

Em Portugal pode considerar-se que a primeira referência aos CP se deu no séc. XVI, quando um médico judeu de nome Amato Lusitano iniciou o aconselhamento de tratamentos dirigidos ao alívio sintomático nos doentes incuráveis. Nesta altura foi criado no Hospital de Todos os Santos, um anexo com 16 camas destinado a este tipo de doentes. No início do séc. XIX, os padres de S. Camilo prestavam assistência religiosa e corporal a doentes moribundos, tendo sido pela mão destes que em 1815, foi criado um "método prático" de assistência aos moribundos, com uma sinopse das doenças mais graves que poderiam levar à morte (Marques: 2009). No séc. XX, em 1992, o exercício dos CP terá sofrido o seu maior ponto de viragem no nosso país, com a criação da unidade de tratamento de dor crónica no Hospital Distrital do Fundão, que posteriormente, passou a Unidade de CP (Ibidem, 2008). Em Abril de 1993, apesar das dificuldades, começou a formação de uma equipa de Enfermagem no IPOPFG, EPE, sendo também criada, no Centro de Saúde de Odivelas, a Equipa de Cuidados Continuados domiciliários, com ênfase nos CP. Em 1997 nasce a APCP, entidade que actualmente se assume de extrema importância nesta matéria no panorama de saúde português. Já no séc. XXI, em 2002, é inaugurado o serviço de CP de Coimbra, tendo ocorrido simultaneamente o I CPGCP na Faculdade de Medicina de Lisboa, ao qual se seguiram os primeiros mestrados e também a realização do primeiro congresso de CP, em Tomar (Ibidem, 2008; Cerqueira, 2005). Este tipo de cuidados não se encontra ainda hoje suficientemente divulgado e acessível àqueles que deles carecem em que os serviços qualificados e devidamente organizados são insuficientes para as necessidades existentes (Cerqueira, 2005; APCP, 2008). Anualmente morrem no nosso país cerca de 105 mil pessoas, das quais 60% precisariam de CP, mas só apenas cerca de 5% destas usufruem destes cuidados (APCP, 2008). O Decreto-Lei n.º 281/2003 de 8 de Novembro, que criou a Rede de Cuidados Continuados e o Programa Nacional de CP implementado pela DGS em 2004, representam um importante passo neste âmbito, ao preconizar o apoio à família, prestado por equipas e unidades específicas de CP, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação e em articulação com os CSP e os CSD (Marques, 2008). Este programa encontra - se integrado no Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010 (Portugal, 2004) e pretende-se que seja aplicado nas redes de prestação de cuidados do SNS.

Wenzl (2001), enfermeira americana que trabalhou com doentes do foro oncológico e em cuidados paliativos durante anos, referiu que as enfermeiras para intervir neste âmbito precisam de desenvolver habilidades tais como: ter interesse pelo outro, escutar activamente, demonstrar confiança e honestidade, realizar toque pessoal e ajudar o paciente a resolver questões passadas. Para cuidar verdadeiramente do outro é necessário que se tenha

consciência da nossa fragilidade e das nossas limitações. Torna-se óbvio que aquando interacção com a pessoa em fim de vida e família, estamos a relacionar-nos com o processo de morrer.

A pessoa vivencia cinco fases perante o processo de fim de vida: negação e isolamento em que nos deparamos com defesas temporárias à dor psíquica frente à morte. Em geral, a negação e o isolamento não persistem e a sua intensidade vai depender de como as pessoas ao redor são capazes de acolher a dor daquele que sofre; raiva - os relacionamentos tornam-se conflituosos, todo o ambiente é atingido pela revolta de quem sofre. A dor psíquica pela necessidade de enfrentar a morte aparece em atitudes agressivas. É importante nesse momento haver compreensão da dificuldade que representa as actividades pela doença ou pela morte; barganha - a maioria são feitas com Deus e mantidas em segredo. A barganha na realidade é uma tentativa de adiamento; depressão - quando a debilidade física já é evidente e o doente já não consegue negar a sua condição, quando já expressou a sua raiva e revolta, quando percebe que não resolve fazer barganhas, surge, então, um sentimento de grande perda. É o sofrimento psíquico de quem percebe a realidade tal como ela é, com todas as perdas e dificuldades inerentes aos momentos de separação; aceitação - alcançar o estadio de aceitação em paz significa que o processo até à morte pode ser experimentado em clima de compreensão e colaboração entre o doente e os que cuidam dele. O doente já não se debate em desespero, não nega a sua realidade, não negoceia com Deus, não sente raiva nem depressão.

O enfermeiro através de um acompanhamento da pessoa nas diversas etapas de fim de vida deve *"defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal de vida; respeitar e fazer respeita as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte"* (Ordem dos Enfermeiros, 2003a: 125).

Assim, os cuidados paliativos são uma proposta construída em oposição ao modelo biomédico tradicional em que o poder médico é exercido, a pessoa é assujeitada e a centração é feita na doença. Contrariamente a este modelo pretende-se um trabalho em equipa pluridisciplinar, em que os profissionais de saúde encarem *"...o processo de cuidados ..."* como de facto *"...o conjunto de procedimentos que permitem caminhar com a pessoa que cuidamos ..."* (Hesbeen, 2001:143).

A equipa de enfermagem, em cuidados paliativos, encontra-se numa posição privilegiada para desenvolver acções que favoreçam o ajustamento e o equilíbrio familiar, a qual advém,

sobretudo, de uma apetência pessoal e maturidade profissional, onde as competências relacionais se sobrepõem às técnicas. É " … *através da presença, do toque, da palavra, da empatia, o que leva a grandes investimentos emocionais que momentaneamente poderão ser considerados em vão*, e onde "… *a acção individual não é eficaz senão no meio da acção colectiva."* (SFAP, 1999:52).

O principal objectivo dos cuidados paliativos é garantir a melhor qualidade de vida tanto para a pessoa em fim de vida como para seus familiares, postulam a qualidade do viver, em contraposição a uma quantidade do viver às custas de sofrimento, procuram dar suporte familiar, acompanhando-os no processo de luto após o óbito da pessoa doente.

Compreende-se, por conseguinte que os cuidados paliativos serão a alternativa para um cuidar humanizado, remetendo para um novo paradigma da saúde, (Santana et al, 2000). As intervenções não visam a cura, mas sim o alívio de sintomas e do sofrimento, além de possibilitar a compreensão do processo de morrer com dignidade.

CAPITULO II

OS ENFERMEIROS E O CUIDAR – UMA RESPONSABILIDADE SOCIAL

1. O PROCESSO DE CUIDADOS FACE AO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA

Quando falamos em cuidar - verbo presente em todas as teorias de enfermagem, estamos a abarcar atitude e transformação, pois o cuidado deve ser compreendido muito para além de uma acção, já que é revestido de significados diversos. Suscita um comportamento de ajuda, de compaixão e de solidariedade no sentido de promover o bem-estar (Waldow, 2001). O cuidar é ainda, uma função social, que se constitui garantia da continuidade da vida que promove o encontro entre os seres humanos e por conseguinte o prolongamento da função social (Colliére, 1999). Para esta enfermeira a prática de cuidar é um processo que se desenvolve entre quem presta e recebe cuidados, uma prática com intencionalidade, que *"não tem razão de ser, se não se enraizar no que as pessoas vivem, tendo em conta a sua doença, as limitações que daí resultam ou as dificuldades que encontram"* (Colliére, 1999:293).

Se associarmos os cuidados paliativos a esta fase de transição de fim de vida faz sentido encarar a enfermagem não como um meio para obter a cura mas como um cuidar em si próprio. Neste sentido, Watson (2002), acredita que uma filosofia humanista do cuidar em enfermagem, considerando esta como a *"ciência humana das pessoas e experiencias de saúde – doença humana que são mediadas pelas transacções de cuidados profissionais, pessoais, científicos, estéticos e éticos",* poderá dar resposta ao sofrimento existente no final de vida. Enfatiza o cuidar como o ideal moral da Enfermagem com a finalidade de proteger, engrandecer e preservar a dignidade humana. Esta perspectiva implica intervenções, metodologias e conhecimentos que potenciem e validem o processo de cuidados em equipas interdisciplinares. Para King (1981) o foco de enfermagem é cuidar de seres humanos, em que enfermeiro - pessoa doente interagem.

Um outro significado do cuidado está intimamente ligado à forma como uma comunidade percebe e exerce o cuidado, atendendo às suas crenças, valores, culturas entre outros aspectos. É neste sentido que Leininger (1991:9), na sua teoria do cuidado transcultural, define que cuidar *"no sentido genérico refere-se aos actos de assistência, suporte ou de facilitação dirigidos a outro indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou antecipadas de melhoria ou aperfeiçoamento de uma condição ou forma de vida…"*. Os cuidados de enfermagem assentam em focos de atenção que integram projectos de saúde da pessoa, família e comunidade, tendo sempre presente que estes cuidados exigem *"…coisas diferentes para diferentes pessoas, e, assim, o exercício profissional dos enfermeiros requer sensibilidade para lidar com estas diferenças perseguindo-se os mais elevados níveis de satisfação dos clientes"* (Ordem dos Enfermeiros, 2003:6).

Por conseguinte é através de um cuidar humano que os enfermeiros compreendem a experiência de sofrimento da pessoa em fim de vida e família na dimensão biopsicossocial e espiritual, demonstrando o respeito pela sua dignidade. Compreender e aliviar este sofrimento deve ser entendido como elemento fundamental do cuidar, constituindo-se como um dever ético e prático para os enfermeiros. Uma forma evidente e prática de conhecer "*o sofrimento do doente é dialogar com ele sobre a sua experiência estando atento aos seus significados pessoais."* (Cassel, 1991). Esta identificação é por vezes inibida pela crença no diagnóstico médico, em que se acredita que só o conhecendo se pode compreender o doente e iniciar um processo de ajuda a este e à sua família.

A conquista de um cuidado centrado na pessoa e não na doença exige uma preocupação com a condição de ser pessoa que lhe garanta um viver com dignidade. Para tal, compreender esta natureza torna-se necessário situar a pessoa *"...no único contexto que lhes dá todo o seu sentido, a sua real significação: o contexto da vida, ou mais exactamente, o contexto do processo de vida e morte, a que o homem e os grupos humanos são confrontados em cada dia no desenvolver da sua existência. Toda a situação de cuidados é uma situação antropológica, isto é, diz respeito ao homem inserido no seu meio, composto por todas a*s *espécies de laços simbólicos"* (Colliére, 1999:229). No cuidar humanizado da pessoa em sofrimento, os enfermeiros não podem esquecer que o ensejo de cuidar é mais amplo que o do curar. Para se poder contribuir para o alívio do sofrimento é necessário que não se esqueça a sua natureza subjectiva e da multiplicidade de factores a que lhe está associado.

A situação da pessoa em fim de vida e família, bem como o seu sofrimento, sendo esta pertença da condição da vida humana, cria situações de grande complexidade aos enfermeiros geradoras de relações superficiais e atitudes de evitamento. Boemer (1986), constatou que os doentes iam percebendo o seu fim através de evasivas e afastamento dos profissionais, no entanto, os enfermeiros foram aqueles que estiveram mais próximos dos doentes e cuidavam das suas necessidades físicas no período que antecedia a morte.

O enfermeiro junto do pessoa em fim de vida e família em sofrimento deve ter uma atitude terapêutica com valor *"mantendo contacto regulares com os seus pacientes para que os problemas possam ser detectados antes que se desenvolvam sintomas sérios, ou visitando os membros da comunidade para atender os pacientes dentro do contexto, da sua situação profissional e familiar"* (Capra, 2000:330).

Na prática clínica, a doença intensifica o medo da morte, o que implica que os enfermeiros tenham maturidade para lidar com o sofrimento humano, o que se torna difícil pelo facto de

ser treinado para o cuidado físico. Tal como refere Neto (2005), verifica-se que a morte é negada pelos profissionais de saúde, sendo encarada como fracasso das suas intervenções, o que leva a tratamentos desajustados e com pouco enfoque nas questões paliativas. Também Barbosa (2003:42) considera que *"...os profissionais de saúde estão pouco preparados para assistir, entender, acompanhar e ajuda*r *um ser humano nos momentos que antecedem a sua morte* (…) *estão pouco acostumados a escutar o doente, a informar-se sobre o curso dos acontecimentos e a deixá-lo tomar partido nas decisões importantes".* Torna-se premente uma formação no domínio técnico-científico, humano e ético que estimule a reflexão pessoal para harmonizar uma atitude de cuidar assertiva à pessoa em fim de vida e família.

1.1. COMPREENDER O SOFRIMENTO PARA MELHOR CUIDAR

O sofrimento sentido na fase terminal da doença vai para além da dimensão do físico. Ele perturba o conceito de si próprio, o senso global de sentir-se em acção e interacção com os outros e com o meio circundante. Este sofrimento psico-socio-espiritual pode ser sentido como uma ameaça para a pessoa em fim de vida, facto este que provoca angústia, pânico, depressão. Mas uma vida humana nunca perde sentido nem dignidade e o sofrimento não pode ser visto como indigno mas deve ser percebido como uma possibilidade de aprendizagem (Oliveira, 1999).

Toda a pessoa necessita de encontrar um significado, um sentido para o seu sofrimento, entendendo-o, aceitando-o e vivendo-o da melhor forma possível (Colacique, 2006). Nesta perspectiva, o enfermeiro, na sua prática de cuidados poderá dar um sentido ao sofrimento da pessoa em fim de vida, através de um plano de intervenção que olhe para o sofrimento nas suas várias dimensões. A transcendência, segundo Heidgger (1998), é cuidar do sofrimento, conferir-lhe um sentido, sendo a chave para a conquista da dignidade do Ser Humano neste contexto crítico. Conforme referem diversos autores e ideólogos, a fase final de vida é "*uma oportunidade para crescer como pessoa*": (Byock, 1997:140).

Assim, a atitude face ao sofrimento faz uma grande diferença na forma como é experienciado. Hennezel (2005:95) refere que o momento que antecede a morte: *"...não é, como tão frequentemente supomos, um tempo absurdo, desprovido de sentido. Sem diminuir a dor de um percurso feito de lutos, de renúncias, gostaria de mostrar quanto o tempo que precede a morte pode ser simultaneamente o de uma realização da pessoa e da transformação do que a rodeia. Muitas coisas podem ainda ser vividas. A um nível mais subtil, mais interior, no modo como nos relacionamos com os outros. Quando nada mais resta fazer, podemos ainda amar e sermos amados,*

e muitos moribundos, no instante de deixarem a vida, nos tem lançado esta mensagem pungente: não passem ao largo da vida, não passem ao largo do amor."

Enquanto experiência humana o sofrimento adquire uma importância central nos cuidados de enfermagem tornando-se não só uma obrigação profissional como um dever moral aliviar todo o sofrimento causado pela doença e seus condicionalismos.

O modelo de enfermagem de Travelbee (1971), tendo como base de referência o ser humano em sofrimento, propõe um processo de relação humano faseado, em que numa fase inicial se dá o encontro do enfermeiro com o doente, e que se vai solidificando através da apresentação mútua, da capacidade de empatia e da solidariedade, até ser possível a partilha de experiências, pensamentos, emoções, sentimentos e atitudes. Refere, ainda, que a capacidade de aliviar o sofrimento resulta sobretudo: do uso terapêutico da própria identidade, exigindo do enfermeiro capacidade de introspecção, conhecimento e compreensão da dinâmica da conduta humana; da capacidade para interpretar a conduta própria, assim como a do outro e a capacidade para intervir com eficácia em situações de cuidados de enfermagem. Outro aspecto que realça é a necessidade de se manter a esperança definida como um estado mental de expectativa positiva em relação ao futuro, expressa no desejo de atingir determinados objectivos.

Swanson (1991) descreve os aspectos considerados fundamentais para as intervenções de enfermagem no processo de cuidar em enfermagem no alívio do sofrimento:

- Conhecer - evitar ideias preconcebidas, centrar-se no cliente, fazer uma apreciação cuidadosa, procurar sinais, envolver as personalidades de ambos;
- Estar com - estar lá, mostrar disponibilidade, compartilhar sentimentos, não sobrecarregar o outro;
- Fazer por - confortar, antecipar, executar com competência, proteger as necessidades do outro, preservar a dignidade;
- Possibilitar - informar/ explicar, apoiar/ permitir, focar nas preocupações do outro, gerar alternativas/ reflectir, validar os sentimentos do outro;
- Manter a crença – acreditar/ter estima pelo outro, manter uma atitude de esperança, oferecer optimismo realista, "ir até ao fim".

Outro aspecto considerado de primordial importância é o apoio à família, *"…a correlação de forças entre os actores do drama que a doença constitui (…) é preciso descobrir linhas de acção com tacto e perspicácia (…) e à medida que o drama se desenvolve, os protagonistas podem mudar de forma inesperada*" (Antunes, 2002:15).

Na verdade, a doença pode criar um ciclo nada favorável à condição do doente terminal, como refere Gibbon: *"A doença dum indivíduo pode originar uma crise familiar e o modo como essa família se adapta pode afectar o doente* (…)*. É importante reconhecer o stress nos parentes, determinar a causa desse stress e implementar acções para reduzir ou aliviar"* (1998:40).

O enfermeiro, porque é o elemento que mais tempo passa com o doente, enquanto prestador directo de cuidados, deve desenvolver competências no sentido de reconhecer esse stress por parte da família, o que não representa uma tarefa fácil na medida em que, estas manifestações podem divergir.

Apesar de a família mostrar interesse na participação activa nos cuidados a prestar ao doente, a equipa de saúde não pode descurar o facto de estes, muitas vezes, não se sentirem capazes de uma intervenção adequada, o que pode desencadear uma postura de negação para esta área. Faz parte das competências dos enfermeiros, proporcionar à família formação neste âmbito, de modo a que possam exercer um papel preponderante, de modo sereno, junto do doente terminal, com vista a proporcionar-lhes o maior conforto possível. *"Ao dar aos familiares um papel mais activo no cuidado, ajuda-se a preservar as suas relações e afectos, evita-se a solidão afectiva do doente, a qual fica com mais oportunidades de verbalizar os seus medos e angústias de se sentir mais acompanhado na fase última da vida"* (Sapeta, 1998:25).

As instituições de saúde, especificamente os cuidados diferenciados, têm necessariamente de se preparar para integrar a família nos cuidados ao doente terminal, como estratégia favorecedora de conforto psicológico destes intervenientes. Sapeta reforça a importância da inclusão da família nos cuidados ao doente afirmando que o *"envolvimento da família no tratamento e cuidados é indicado como a conduta a seguir pelas equipas de saúde dos hospitais ou centros de saúde"* (1998:23), só desta forma é possível fomentar a excelência na prestação dos cuidados.

A principal intervenção do enfermeiro deve ser a de criar momentos ao doente e família, favorecedores de um desabafo, de uma expressão de sentimentos, receios e dúvidas. A comunicação é, assim, o pilar desta relação enfermeiro/doente/família, onde deve ser contemplada uma postura de receptividade, empatia, serenidade e compreensão expressa, não só através da comunicação verbal, mas sobretudo na expressão facial, na distância física, em suma, na comunicação não verbal.

A realização de conferências familiares constitui um instrumento fundamental na abordagem estruturada das necessidades e dificuldades da família. Esta estratégia procura respeitar a integridade da mesma e a dignidade dos valores dos diferentes elementos que a compõem,

permitindo que a informação seja igualmente compreendida por todos os intervenientes no processo.

Segundo Bolander et. al (1998), a relação terapêutica é uma relação de ajuda, na medida em que o enfermeiro *"... é um elemento de ajuda que tem treino de competências/perícias que vão facilitar o crescimento do utente; o utente é a pessoa que procura ajuda para o seu crescimento pessoal e a comunicação é a interacção significativa que se estabelece entre os dois e que vai conduzir a esse crescimento"* (Ibidem: 524). Porém, a relação de ajuda não se esgota nos elementos cordiais da comunicação: emissor, canal e receptor, integra também o silêncio, a vivência emocional, o toque, sentir o outro, o estar disponível, e ainda, a escuta, o respeito, a aceitação e a empatia (Phaneuf, 2005).

Segundo Gameiro (1999), a escuta é o recurso mais terapêutico que a enfermeira pode utilizar face à pessoa em sofrimento e tal como referiu um poeta persa do século XII citado por Castro et al (2002:21), esta é *"a escuta com o ouvido do espírito e do coração"*. Escutar o doente em todo o seu ser, conhecer o seu pequeno mundo torna-se essencial para o desenvolvimento de uma relação de confiança que facilite a aceitação das experiências de sofrimento. A utilização desta relação de ajuda, possibilita-lhe extrair uma vivência mais tranquila deste processo. Acrescentamos ainda que existe um benefício mútuo nesta relação, o que vai de encontro ao que refere Hennezel (2002:18): *"os enfermeiros referem por vezes que recebem mais do que aquilo que dão. Logo que enfermeiros e pacientes aceitem os seus limites e sintam esta solidariedade no sofrimento, que é a compaixão, podem ultrapassá-lo e tirar benefícios mútuos. É esta reciprocidade do reencontro que enriquece tanto aquele que dá recebendo como aquele que recebe dando"*

Porém, nem todos os profissionais conseguem estabelecer esta relação de inter-ajuda. Não raras vezes sentem dificuldade em conciliar o ideal profissional de cuidar e as limitações impostas pela realidade, o que leva a que adoptem mecanismos de defesa como a negação da situação, o distanciamento, o estabelecimento de relações superficiais com os doentes, assumindo estratégias de fuga com a ideia de que "não há mais nada a fazer". Esta incapacidade origina uma *"blindagem profissional"*, que poderá ser evitada se o enfermeiro estabelecer uma conversa com a pessoa doente de forma a confortar e compreender o seu sofrimento. (Kipman, 1994).

Neste âmbito, a comunicação é essencial no planeamento da assistência ao doente em fim de vida, de forma que cada qual compartilhe dos mesmos objectivos e propósitos na prestação dos cuidados. Se esta uniformização da actuação dos diferentes profissionais da equipa não

existir, poderão surgir situações de conflito no seio da mesma e isso, indirectamente vai afectar o ambiente calmo e pacifico que se augura para esta fase que os doentes vivenciam. Cada profissional, isoladamente, deve reflectir sobre os contributos que pode dar dentro da equipa, com o intuito de se alcançarem os conhecimentos e as decisões mais adequadas ao estado de fim de vida. Esta componente torna-se fundamental no processo de interacção entre equipa de saúde, doente e família, *"uma vez que tenta viver os sentimentos e compreender a sua situação, tentando activar o seu potencial para ultrapassar a situação e envolvê-lo (s) no processo terapêutico"* (Pereira, 2005:106).

Nesta panóplia de interacções entre a pessoa em fim de vida, a família e o sofrimento surge em certa medida os cuidados paliativos como resposta à frustração dos profissionais de saúde em cuidar de forma eficaz e global do doentes e famílias em fase final de vida, ou seja, em dar resposta às necessidades sentidas e reais, prestar um cuidado activo e eficiente, controlar sintomas e manter a dignidade humana. Impulsionam uma nova organização dos cuidados visando ajudar na capacitação da pessoa que está no término da sua vida, a viver tão plenamente quanto possível a própria morte.

A actuação da equipa em cuidados paliativos, pretende dar resposta às diversas necessidades dos doentes e suas famílias, onde algumas das medidas implementadas se direccionam para o controlo dos sintomas, a comunicação adequada, o trabalho em equipa multidisciplinar e o apoio à família. O acompanhamento dos doentes paliativos e família convida a equipa de enfermagem a não separar o órgão do corpo, o corpo do espírito e o espírito do coração, isto é apreende-se o conjunto: o doente, o seu olhar, o seu silêncio, as suas queixas, a sua agressividade, os seus medos não expressos. Faz-se a avaliação do conjunto de necessidades em todas as vertentes: físicas, psicológicas, espirituais…

1.2. AS QUESTÕES ÉTICAS EMERGENTES

A situação de fim de vida coloca aos enfermeiros dilemas éticos e conflitos morais na sua tomada de decisão, que lhes exige respeito por um conjunto de normas e orientações contidas no código deontológico e ético dos enfermeiros.

São o progresso da medicina e o avanço das possibilidades terapêuticas que colocam questões de ordem ética pelo facto de exigir tomada de decisão. Conforme Alfaro-Lefevre (2001), o dilema ético-moral compreende uma situação em que existem algumas escolhas sendo uma exigência seleccionar aquela que melhor responde às necessidades encontradas num determinado momento. Perante a pessoa em fim de vida e em sofrimento, ocorre de

acordo com os conceitos éticos e morais conflitos bioéticos, nomeadamente quando o enfermeiro se interroga se a sua intervenção é adequada e qual a estratégia que deve ser eleita. A nossa experiência profissional e a revisão de literatura efectuada indica-nos que os grandes dilemas éticos vivenciados na prática clínica face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família, assentam sobretudo na: continuação ou interrupção de determinado cuidado; satisfação de necessidades centradas na pessoa e não na doença; forma de cuidar e prescrição médica sem avaliação compartilhada. Num estudo realizado por Solomon (1993), dirigido a médicos e enfermeiros, 47% dos inquiridos reconheceram que agiram contra a sua consciência ao prestarem cuidados desproporcionais a doentes em estado terminal, devido à existência de soluções tecnológicas para prestação de cuidados de saúde.

A pessoa humana é o ponto de referência da bioética personalista (Paccini, 2003). A institucionalização marca fortes pressões sobre o significado atribuído ao conceito de pessoa, pois a ética requer dos enfermeiros um processo de reflexão relativo aos princípios, valores, direitos e deveres entendidos como um cuidar humanizado. Segundo este raciocínio, a ética do cuidar visa restituir a dignidade à pessoa, pelo que podemos acrescentar *"…Tudo tem um preço ou uma dignidade. O que tem um preço pode muito bem ser substituído por outra coisa ou qualquer coisa de equivalente, pelo contrário, o que é superior a todo o preço, o que, por conseguinte, não admite nenhum equivalente, é o que tem uma dignidade (…) Ora, a moralidade é a única condição que pode fazer com que ser razoável seja um fim em si; com efeito só por ela é possível ser um membro legislador no reino dos fins. A moralidade assim como a humanidade enquanto capaz de moralidade, é portanto a única coisa que tem dignidade"* (Kant, 2009).

Ser enfermeiro exige que para além dos seus conhecimentos técnico científicos, saiba desenvolver o seu saber-ser. Cuidar da pessoa com doença crónica, progressiva em estado avançado, dependente, vulnerável na sua condição de pessoa, exige, a necessidade de cuidados mais relacionados com a dimensão afectiva e relacional. Conforme Platão "*Da mesma forma que não pode curar os olhos sem a cabeça, ou a cabeça sem o corpo, também não se deve tentar curar o corpo sem a alma. Pois a parte nunca pode ficar boa se o todo não estiver bem".* Ora o que está em causa é a preservação da dignidade da pessoa em fim de vida , que não a privando da consciência de si mesmo alude à "*…presença da razão que caracteriza o Ser Humano por oposição aos restantes seres materiais. É a razão que no Homem constitui o fundamento da dignidade"* (Renaud, 1999:138). A pessoa na sua fase final de vida deve assumir as suas responsabilidades morais e estabelecer acções e interacções. O envolvimento com o outro, visualizado num cuidado total, integra as dimensões do ser (self) e do outro. É neste sentido que a Ordem dos Enfermeiros (2003a) advoga como um dos seus

princípios gerais que "*as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro"*. Hoje, é inadmissível uma prática de cuidados sem o envolvimento da pessoa doente, sem o seu consentimento ou dos seus representantes legais uma vez que tal acto atenta contra os Direitos Humanos. Para Serrão (1996b:59), há um novo paradigma nas relações entre profissionais de saúde e doentes *"que é o da relação entre duas pessoas, igualmente autónomas e livres",* não podemos esquecer que*, "...o doente é autónomo, não está submetido ao médico e tem o direito de participar nas decisões que lhe são propostas e a liberdade de as aceitar ou não, depois de convenientemente informado dos fundamentos dessas decisões"* (Serrão, 1996b:61). O primado pela autonomia, liberdade, o fazer o bem, a veracidade, deve ser pressupostos presentes no agir do enfermeiro. Neste sentido, é necessário a identificação de competências dos enfermeiros bem como o conhecimento *"da natureza das relações susceptíveis de se estabelecerem entre os contextos de formação que conduziram á produção destas competências e os contextos de trabalho onde as mesmas se exercem"* (Correia, 1993). Os enfermeiros que lidam com a pessoa em fim de vida devem possuir conhecimento diferenciados nesta área, norteados pelo valor universal a observar na relação profissional: *a competência e o aperfeiçoamento profissional; o altruísmo e a solidariedade; a verdade e a justiça; a liberdade responsável com a capacidade de escolha tendo em atenção o bem comum* (Ordem dos Enfermeiros, 2003a: art 78º).

O enfermeiro ao intervir junto do doente em fim de vida deve: *defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase final de vidas; respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase final, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; respe*itar *e fazer respeitar o corpo após a morte* (Ordem dos Enfermeiros, 2003a: art 87º).

1.3. O PAPEL DA FORMAÇÃO NO CUIDAR EM FIM DE VIDA

Acompanhar o fim de vida pressupõe o reconhecimento da importância dos cuidados paliativos para a qualidade e preservação da dignidade da pessoa em sofrimento. De acordo com a literatura, os cuidados paliativos em enfermagem, exigem habilidades profissionais: vocação para o cuidado; altruísmo; empatia e compreensão; capacidade de escuta; sinceridade/honestidade; habilidade na comunicação; equilíbrio e maturidade pessoal; flexibilidade; respeito pelos valores, crenças e cultura da pessoa em fim de vida e família (Perez e Reyes, 1999).

Ensinar a lidar com o processo de fim de vida que envolve sofrimento é difícil, pois envolve aspectos da pessoa que cuida e é cuidada, nomeadamente valores, crenças, espiritualidade, religião, cultura, experiências prévias, mitos e medos. É durante o percurso formativo, tempo extraordinariamente importante, que o enfermeiro se depara com determinadas concepções que orientarão o seu pensamento e a sua acção profissional. Rogers (1983) faz alusão à aprendizagem que origina uma transformação comportamental, permite moldar a personalidade e assim nortear as acções futuras.

Nos Estados Unidos em 1999, na área de enfermagem desenvolveu-se o End-of-life Nursing Education Consortium (ELNEC), que elaborou um currículo voltado para os aspectos críticos da terminalidade, abordando as questões éticas e legais, apreciações culturais, comunicação, sofrimento, perda e luto, além de manejo de dor e outros sintomas (Ferrel & Coyle, 2002). No continente europeu há serviços de Cuidados Paliativos difundidos em quase todas as nações e a Inglaterra é o país com a maior cobertura no mundo no Cuidado Paliativo, seguido pela Espanha. Twycross (2000) cita que todas as escolas de enfermagem e de medicina do Reino Unido incluem os cuidados paliativos no conteúdo de seus currículos, o que acontece também em cursos de pós-graduação.

O formando adquire experiência, se lhe for proporcionado espaço que lhe permita descobrir o processo de se tornar pessoa, pois *"tornar-se pessoa é a chave do processo de aprendizagem na visão humanista"* Twycross (2000). Deste modo, a formação é um processo *"permanente, dialéctico e multiforme"* (Pineau, 1988:76) que resulta na mudança de comportamentos e numa apropriação pessoal de competência, a formação é sempre um processo de transformação individual, na tripla dimensão do saber (conhecimento), do saber fazer (capacidades) e do saber ser (atitudes) (Nóvoa, 1988). Estar perante o fim de vida exige-nos uma clarificação do cuidar, sendo necessário que o enfermeiro *"teorize sobre a prática que realiza, que utilize essa teorização na formação, na prestação de cuidados directos, na gestão de cuidados e na investigação sobre os próprios cuidados"* (Basto, 1991a:24). De igual modo a formação em contexto de trabalho torna-se necessário na medida em que permite uma análise crítica das situações e desenvolvimento de uma *"consciência contextualizada da formação"* (Nóvoa, 1988).

Em Portugal, a formação em cuidados paliativos mostra algum desenvolvimento com a realização de um mestrado nesta área na Faculdade de Medicina de Lisboa, actualmente na 6ª edição, bem como na Universidade Católica (Porto e Lisboa) e mais recentemente nas várias Escolas Superiores de Enfermagem/Saúde onde decorrem cursos de pós-graduação.

No entanto, a nível dos programas curriculares da Licenciatura em Enfermagem, são abordados somente alguns temas, embora ainda de forma pouco expressiva, nas unidades curriculares de Psicologia, Sociologia, Enfermagem de saúde do Adulto Idoso, Ética, Deontologia, Aspectos Jurídicos da Profissão, e nos ensinos clínicos: ESAI I e ESAI II.

Magalhães (2007) refere que, de entre o conjunto de técnicos de saúde, o enfermeiro é o elemento da equipa de saúde que passa mais tempo a cuidar da pessoa em fim de vida, daí que se considere importante o investimento na formação inicial destes profissionais. O mesmo autor, num estudo que procurava dar visibilidade a algumas dimensões das experiências dos estudantes de enfermagem enquanto cuidadores da pessoa em fim de vida, refere que esta experiência é julgada pelos próprios como uma fonte de desenvolvimento pessoal e geradora de momentos de grande intensidade emocional.

Face ao exposto é importante que a formação dos enfermeiros se faça em torno de aquisição de competências neste domínio, considerando o quadro definido pela Ordem dos enfermeiros e a especificidade das competências do enfermeiro de cuidados gerais, tal como é preconizado pelo Processo de Bolonha e pela Ordem dos Enfermeiros. De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2003b) há um perfil de competências que se organizam por domínios: Prática profissional, Ética e legal; Prestação e gestão de cuidados e Desenvolvimento profissional.

A Prática profissional, Ética e legal subdivide-se em subdomínios como: responsabilidade; prática segundo a ética e prática legal.

A prestação e gestão de cuidados subdividem-se em prestação de cuidados como: promoção da saúde; colheita de dados, planeamento, execução, avaliação, comunicação e relações interpessoais, e gestão de cuidados como: ambiente seguro; cuidados de saúde interprofissionais, delegação e supervisão.

O desenvolvimento profissional tem como subdomínios a valorização profissional, a melhoria da qualidade e formação continua. Neste sentido, as competências organizam-se em competências instrumentais, interpessoais e sistémicas. As competências previstas no projecto Tuning[2] organizam-se em cinco grupos: conhecimento e compreensão; aplicação de

[2] Tuning (*Tuning Educational Structures in Europe*) - é um projecto conduzido por universidades que visa oferecer uma abordagem concreta da implementação do Processo de Bolonha ao nível das instituições de ensino superior e das diferentes áreas de estudo**. C**onsiste numa metodologia para (re) desenhar, desenvolver, implementar e avaliar programas de estudo para cada um dos ciclos de estudo de Bolonha.

conhecimento e compreensão; capacidade para proferir julgamentos; capacidade de comunicação e capacidade de aprendizagem.

Decorrente do que tem sido exposto, torna-se necessário que os docentes de enfermagem se consciencializem de que o seu papel não se reduz a uma mera transmissão de conhecimentos, e que em articulação com os enfermeiros da prática clínica sejam referenciais na edificação de modelos, atitudes e valores no processo de cuidar à pessoa em fim de vida e família.

Dada a natureza da profissão de enfermagem é *"fundamental que certas normas e valores sejam ensinados e experienciados pelos alunos ao longo do seu percurso de formação em conjunto com o currículo científico"* (Raya, 1990:507). Apostar na formação das equipas de profissionais, quer a nível intra-hospitalares, quer a nível dos cuidados continuados integrados domiciliários é o caminho a seguir para um cuidar mais humanizado

PARTE II

O PROCESSO DE CUIDADOS DOS ENFERMEIROS FACE AO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA

REFERENCIAIS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS: O INTERACCIONISMO SIMBÓLICO - GROUNDED THEORY

CAPÍTULO I

PARADIGMAS E OPÇÕES METODOLÓGICAS MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO

1. PROBLEMÁTICA E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

A evidência demonstra que saúde e doença são hoje resultantes de uma multiplicidade de condicionantes que exigem um conjunto diversificado de intervenções precoces e humanizadas que promovam as capacidades remanescentes, recriem a memória individual e colectiva, potenciem o auto-cuidado, a auto-estima e a relação com o outro. O paradigma do cuidar assenta essencialmente na cura, pelo que, ainda hoje, falar de cuidados paliativos e, nomeadamente, no alívio do sofrimento é um constructo complexo.

A quantidade de meios técnicos existentes nos cuidados de saúde diferenciados não representa um aumento de bem-estar da pessoa que sofre. No entanto, as prioridades dos doentes que vivem com uma doença terminal assentam com maior relevo em aspectos práticos, filosóficos e espirituais sugerindo que cuidar do doente em fim de vida e família implica uma interacção com o profissional de saúde (Cárter et al, 2004). Neste contexto cuidar a pessoa em sofrimento e em fim de vida, desde a admissão até à morte, deve atender à integralidade, baseado em actos humanistas e fundamentados em conhecimentos e habilidades técnico-científicas (Neves Arruda e Marcelino, 1997).

Um estudo realizado sobre o impacto da doença de Alzheimer na família demonstrou que o sistema emocional desta se fragiliza frente a uma doença progressiva, sofrendo modificações e privações para atender o membro doente. Os familiares desgastam-se em cuidados, vêem-se confrontados com alterações bruscas de comportamentos do doente, não reconhecendo a pessoa em que se tornou (Guterman e Levcovitz, 1998).

A família assume o papel de acompanhante que sofre com os desgastes físicos e emocionais decorrentes dos longos períodos sem descanso ou sem revezamento com outros familiares, simultaneamente compartilhando das dores e das angústias do doente, principalmente quando o seu quadro clínico se agrava (Franco e Jorge, 2002). Não obstante, esta entidade assume-se como primordial no acompanhamento psicológico do doente.

As interacções entre os enfermeiros e a pessoa em fim de vida e família são processos autónomos nos quais se entrelaçam continuamente percepções, interpretações, representações e adaptações recíprocas (Mercadier, 2004).

Um estudo aprofundado na região norte do país sobre "A satisfação do utente com os cuidados recebidos", realizado por MclIntyre et al (1999), aponta o apoio emocional ao doente como sendo um dos pontos de insatisfação do mesmo, indicando uma certa ineficácia dos profissionais de saúde em "cuidar" desta vertente do sofrimento humano.

Nem todos os estudos se debruçam sobre as dinâmicas do processo de cuidados dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família, razão pela qual e, defendendo a opinião de Morse e Cárter (1996), os profissionais de saúde necessitam de aprender a reconhecer o sofrimento, assim como a identificar mecanismos que intensifiquem a tolerância ao sofrimento e aprendam com as intervenções que interferem nesse processo.

O quotidiano destes profissionais é atribulado pelo ritmo intenso imposto, pela necessidade de conciliar mais do que um trabalho, pelas exigências familiares e até pelo relacionamento afectivo, sendo estas algumas das razões que dificultam a percepção do sofrimento. Neste sentido, é importante construir uma praxis reflexiva relativa ao sofrimento entendendo a morte como um fenómeno humano.

O cuidar em fim de vida reveste-se de dificuldades para os enfermeiros, nomeadamente as dificuldades de gerir a negação, a revolta e a aceitação do fim (Stepnick e Perry, 1992); (Delisle, 1993); (Pires, 1995); (Frias; Valentim e Moniz; 1997); (Oliveira, 1999); (Hennezel, 2002); (Frias, 2003); (Phanneuf, 2005). Uma revisão sistemática da literatura sobre a ansiedade dos profissionais perante a morte concluiu que a maior experiência profissional e percentagem de tempo no cuidar em fim de vida, bem como a idade e o excesso de trabalho, influenciam os níveis de ansiedade e a comunicação entre os técnicos e o doente (Etxeburu & Zárraga, 2005).

Face aos sentimentos de angústia e impotência ao lidar com o sofrimento do doente, os profissionais de saúde sentem a necessidade de utilizar estratégias de adaptação, conscientes ou inconscientes, designadas por mecanismos de defesa ou estratégias de coping (Ahya et al cit. Cabete, 1999). Num estudo sobre o sofrimento a nível existencial na doença terminal, Kissane (2000) aponta o sofrimento como distressante resultante de variados sentimentos como perda de sentido, remorsos, medo da morte, impotência e futilidades.

Diante da dor, sofrimento e morte no seu quotidiano de trabalho, o enfermeiro, de um modo geral, sente necessidade de suporte e apoio para enfrentar o sofrimento humano. Trata-se de uma nova postura profissional, sem medo de demonstrar os seus sentimentos, que aponta abertura de um novo caminho, para uma nova consciência do exercício em enfermagem, com a possibilidade de vivenciar os seus próprios sentimentos.

Neste sentido verificamos que há necessidade de estudar os cuidados de enfermagem face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família, dado que *"sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa. A dicotomia corpo/mente é um obstáculo para o alívio do sofrimento"* (Barbosa, 2003).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Portugal - DGS, 2004:2) advoga que as intervenções em cuidados paliativos reconhecem *"a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo existente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso, requerem naturalmente uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados á prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica e experiência prática efectiva".*

Tendo como pressupostos os aspectos a montante descritos, as experiências vivenciadas como enfermeira e como docente, bem como os resultados obtidos pelo estudo efectuado no âmbito do mestrado em Cuidados Paliativos, pareceu-nos pertinente a necessidade de compreender as dinâmicas do processo de cuidados dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família, com a finalidade de contribuir não só para o desenvolvimento de estratégias de intervenção favoráveis ao alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família num hospital de agudos, mas também para o processo de formação em enfermagem.

Como ponto de partida para a orientação deste estudo, emanou a seguinte pergunta de investigação: *Quais as dinâmicas de intervenção mobilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família?* A partir desta, outras questões se colocaram:

- Quais as intervenções terapêuticas dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família?
- Que percepção têm os enfermeiros das intervenções terapêuticas realizadas face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família?
- Que estratégias terapêuticas mobilizam os enfermeiros no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família?
- Que factores interferem na construção de cuidados dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família?
- Como intervêm a pessoa em fim de vida e a família no processo de cuidados para o alívio do sofrimento?

Com o intuito de dar resposta às questões formuladas definimos o seguinte objectivo geral: Compreender as dinâmicas do processo de cuidados mobilizados pelos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família num hospital de agudos.

A compreensão desta realidade implica:

- Identificar as intervenções terapêuticas dos enfermeiros;
- Identificar as estratégias terapêuticas mobilizadas pelos enfermeiros no alívio do sofrimento;
- Identificar a percepção dos enfermeiros relativo às intervenções terapêuticas realizadas face ao sofrimento;
- Identificar factores que interferem na construção de cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família;
- Desenvolver uma teoria de médio alcance sobre as dinâmicas do processo de cuidados mobilizados pelos enfermeiros face ao sofrimento.

2. OPÇÕES METODOLÓGICAS - POSIÇÃO DO INVESTIGADOR

O processo de investigação inclui usualmente três fases: exploração, decisão e descoberta. Deste modo, palmilhamos um longo caminho desde o interesse pela temática do presente estudo, até às opções metodológicas que derivam do fenómeno construído e dos referenciais epistemológicos.

Para compreender o objecto de estudo - *As dinâmicas do processo de cuidados dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família* num hospital de agudos colocámos algumas questões propostas por Miguélez (1999): O que pretendemos com este estudo? É a sua dimensão ou a sua particularidade? É estudar um elevado número de pessoas ou estudá-las na sua profundidade de forma a compreende-las no seu contexto? É a compreensão de fenómenos humanos? Uma abordagem quantitativa adequa-se ao fenómeno em estudo? O objectivo deste estudo é generalizar? Estas ajudaram-nos a decidir pelo paradigma construtivista através do referencial teórico na perspectiva do interaccionismo simbólico. Uma das razões pela opção do paradigma construtivista teve por base a existência de falta de conhecimento do fenómeno, e a necessidade de compreender toda a complexidade que norteia a tomada de decisão nos cuidados de enfermagem face à pessoa em fim de vida e família. Para o desenvolvimento de qualquer disciplina é fulcral identificar que "*os termos em que o mundo é compreendido, constituem artefactos sociais, produto de trocas, que ocorrem historicamente entre as pessoas"* (Spink, 1999:39).

Tendo em conta os seguintes aspectos: natureza do fenómeno; área do estudo em que se insere e os objectivos por nós definidos, integramos este estudo no paradigma qualitativo. Neste sentido, não podemos falar em generalizações, mas sim em transferibilidade em que os resultados desta pesquisa poderão ser aplicados a outros contextos que apresente semelhanças ao contexto estudado (Miguélez, 1999).

Face à necessidade de compreender "*aquilo que os sujeitos experimentam, o modo como eles interpretam as suas experiências e o modo como eles próprios estruturam o mundo social em que vivem"* (Bogdan e Biklen, 1994:51), a filosofia interpretativa permite-nos entrar no mundo simbólico em que as representações dos enfermeiros, da pessoa em fim de vida e família dizem respeito.

Esta opção metodológica possibilita ao investigador ter acesso à riqueza das experiências das pessoas em profundidade pois é a "*forma de descobrir fenómenos e de documentar factos desconhecidos de certos aspectos das pessoas, acontecimentos das pessoas em estudo, considerando-a o principal método para, entre outras, descobrir essências, significados e*

sentimentos" (Leininger, 1984:6-7). A enfermagem é caracterizada pela interacção enfermeiro/pessoa, pelo que é fundamental a compreensão das experiências humanas, não podendo estas serem medidas ou experimentadas, somente explicadas na forma como foram percepcionadas (Watson, 2002).

Os métodos de investigação qualitativa constituem-se numa combinação de estratégias na obtenção de dados fotográficos da realidade vivida, onde as variáveis não podem ser dirigidas ou previamente destinadas, em que surgem do processo de investigação porque a finalidade é desenvolver uma teoria (Morse, 1994). É uma abordagem que permite descrever, interpretar e estar mais próximo da compreensão do comportamento humano, aprofundando os significados das vivências no seu quotidiano.

Benjumea (2003) refere que a investigação qualitativa dá contributos para o desenvolvimento de saberes sobre condutas e comportamentos humanos em determinado contexto, trazendo como beneficio uma melhor compreensão sobre o fenómeno em estudo e contribuindo para o desenvolvimento da enfermagem e melhoria dos cuidados. Enfatiza a aproximação do investigador ao objecto de estudo em que o ambiente natural é a fonte directa dos dados. O investigador tem o papel principal, o seu interesse centra-se mais no processo em detrimento dos resultados, a análise dos dados tem um carácter indutivo e o significado atribuído ao quotidiano e às coisas é primordial.

Ao enveredar por esta abordagem, estamos cientes do realce que se atribui aos significados dos factos e fenómenos em contexto. Por se tratar de um processo complexo, exige que o investigador transforme o conhecimento implícito em explícito orientado por pequenas amostras, de forma a se compreender as experiências vividas e as suas percepções (Bogdan e Biklen, 1994).

Salientamos que esta área do desenvolvimento do conhecimento em enfermagem, possibilita a compreensão dos conceitos implicados no processo de saúde – doença, a compreensão da subjectividade nas intervenções à pessoa e enfatiza a interpretação da natureza das situações vividas sem atribuir maior relevo ao tempo em que ocorrem (Merighi e Praça, 2003). É necessário *"…não só fazer nascer a ciência do homem, mas também de fazer nascer uma nova concepção da ciência, que conteste e que perturbe…"* (Morin, 1999:208).

Em suma, os estudos qualitativos são processos de investigação de explicação de significados de comportamentos de pessoas transformando o conhecimento tácito em conhecimento manifesto, pelo que elegemos para o nosso estudo o Interaccionismo simbólico, no sentido de dar ênfase aos significados que os objectos e eventos têm para as

pessoas na realidade vivenciada. A nível das teorias sociais o interaccionismo simbólico está centrado na procura do conhecimento da realidade tal como é compreendida pelas pessoas. Esta perspectiva focaliza-se em princípios como o significado (enfatiza o significado conforme é entendido pelas pessoas), a linguagem (os significados são construídos a partir da interacção entre as pessoas, através da linguagem), e pensamento (um processo interpretativo usado pelas pessoas em cada situação), adoptando procedimentos sistemáticos para gerar teoria (Blumer, 1969).

Relembramos que um dos objectivos deste trabalho é elaborar uma teoria de médio alcance, cujo objectivo é a compreensão em profundidade do fenómeno no seu contexto. Neste sentido, na linha do interaccionismo simbólico, surge a *grounded theory* que *"identifica os processos básicos da interacção"* (Benjumea, 1997:14). Consideramos que esta abordagem tem como finalidade a teorização a partir dos dados sistematicamente recolhidos, analisados e comparados através do processo de investigação (Strauss & Corbin, 1998) e torna-se útil em situações de natureza psicossocial em que é necessário desenvolver conhecimento relativo ao método e organização. (Lopes, 2003). Fundamentada a posição do investigador pelas opções metodológicas tomadas para o estudo, é necessário fazer alusão aos referenciais teóricos e metodológicos destas abordagens.

Passamos de seguida a explicar o referencial teórico do Interaccionismo Simbólico.

2.1. O INTERACCIONISMO SIMBÓLICO

A expressão "Interaccionismo simbólico" teve origem no final do século XIX, com autores tais como: Charles Horton Cooley (1864 – 1929), W. I. Thomas (1863 – 1947), George Herbert Mead (1863 – 1931), e de: Herbert Blumer, John Dewey, Robert Park, Willian James, Florian Znaniechi, J. M. Baldwen, R. Redfield e L. Wirth. Herbert Blumer. (Haguette, 1992).

O termo interaccionismo advém da vocábulo interagir, que designa "*agir mutuamente*". O termo simbólico vem do grego *symbolikós*, e do latim *symbolicu*, significando *"aquilo que tem carácter de símbolo"* (Ferreira, 1999).

Blumer (1969) desenvolveu o conceito teórico a partir da natureza da interacção simbólica com a finalidade de identificar os princípios metodológicos. Considera que a vida social se traduz através de símbolos e linguagem, apontando como conceitos centrais as seguintes premissas:

a) Símbolo: ideia central do interaccionismo simbólica. As pessoas agem em relação aos outros com base em significados que possuem. O significado atribuído compreende um sentido tanto para os actores como para as pessoas a quem se dirigem as acções. Assim, o símbolo é um objecto social usado para mediar a interacção humana através da interpretação dos símbolos. É por intermédio dos símbolos que as pessoas se socializam, que constroem a sua conduta humana, entendendo assim, o seu papel social. O símbolo é assim usado para expressar um significado, uma intencionalidade, assente na realidade social que se vai desenvolvendo através da interacção de uns com outros. No entanto, esta interacção pode ser "não simbólica", isto é, quando se responde à acção do outro sem interpretá-la, mas baseada nos significados que atribuem às acções. Os símbolos podem ser objectos físicos, actos humanos e palavras. Mas a pessoa como organismo em acção pode ser um objecto da sua própria acção ou seja objecto de si própria – (Self – objecto) que resulta do processo de interacção social.

b) Self (o ego/a própria pessoa): no esclarecimento que Blumer (1998) faz do pensamento de Mead (psicólogo social), self é definido e determinado na interacção social, pelo que, pode ser controlado e influenciado. Pela sua natureza é um processo, em que a pessoa pode tornar-se objecto da sua própria acção dentro da sociedade, e que, na opinião de Mead (1934) precede a existência da self. Este psicólogo social realça ainda, que da mesma forma que a pessoa age socialmente em relação a outras pessoas, ele interage socialmente consigo mesmo e age em relação a si próprio. Desta forma há efectivamente duas fases analíticas que envolvem a self – O Eu que representa as tendências impulsivas da pessoa, e o Mim que compreende o outro generalizado, ou seja, o "outro" incorporado à pessoa.

c) Mente: processo que se expressa sempre que a pessoa interage consigo usando símbolos significantes. Desta forma, a pessoa ao tentar realizar algo age no seu meio social e por conseguinte a mente surge do processo social de comunicação.

d) Interacção social: viver em comunidade pressupõe interacção, logo a interacção social constrói-se a partir da acção social. Charon (2004) refere que a interacção social concebe qualidades básicas humanas, estabelece a identidade dos seres envolvidos e origina a sociedade da qual nasce da sua contínua interacção uns com os outros e consigo mesmo. Assim sendo, quando interagimos, nós somos objectos sociais de uns para com os outros.

e) Sociedade: actividade de grupo que assenta num comportamento cooperativista. Os interaccionistas definem a sociedade como dinâmica em que o conceito de cultura e de

estrutura social são dominantes no seio desta. Cultura é percebida como tradição, norma, valor, regra, ou seja, tudo o que deriva do exercício das pessoas.

Hutchinson e Wilson (2001) afirmam que o Interacionismo Simbólico relatado por George Herbert Mead e Herbert Blumer, oferecem base para a *grounded theory* ou seja ajuda o investigador na interpretação das experiências, dirigindo as estratégias de colheitas de dados e o método de análise. Assim, o interaccionismo simbólico no paradigma interpretativo permite ao investigador ajuizar sobre o fenómeno em estudo.

2.2. GROUNDED THEORY

A *grounded theory* surge em 1960 pelos sociólogos americanos Barney Glaser e Anselm L.Strauss que realizaram investigação na área das interacções dos profissionais de saúde com doentes terminais (Wheeler, 2000). Os seus objectivos eram identificar os processos sociais básicos no contexto em que ocorriam, para isso desenvolveram uma abordagem teórica e metodológica nesta identificação. Esta teoria é escolhida para investigar o mundo empírico, tem as suas origens no interaccionismo simbólico, ou seja, realça a natureza da interacção social, considera a pessoa activa no seu meio ambiente, como um agente que interage consigo mesmo e com os outros, com o propósito de originar uma teoria a partir da análise de dados, sendo estes organizados em categorias centrais que explicam o fenómeno em estudo. Na utilização da g*rounded theory* pode-se apresentar os dados com codificação de preposições ou com uma discussão teórica usando-se categorias conceptuais e suas propriedades.

Strauss e Corbin (2002) compreendem esta teoria como um método em que existe uma estreita relação entre a sistematização da colheita de dados, a sua análise e a teoria que emerge durante todo o processo de investigação, isto é ela emerge da realidade e não somente de pressupostos.

Considerámos assim, pertinente a *grounded theory* para este estudo pelo facto de se centrar na procura de conhecimento da realidade, do seu entendimento e do significado que os acontecimentos têm nas pessoas, conforme já foi anteriormente referido. Apresenta uma abordagem indutiva que permite ao investigador desenvolver uma teoria explicativa de um determinado aspecto e, simultaneamente, fundamentar a explicação da observação empírica dos dados, o que ajuda na descoberta de explicações teóricas acerca do fenómeno em estudo (Orlikowski, 1993). Assente em três aspectos fundamentais: *"os seres humanos agem em*

relação às coisas com base no significado que tem para eles; esses significados resultam da interacção dos indivíduos uns com os outros; o processo interpretativo é usado pelas pessoas em cada situação na qual elas têm de lidar com as coisas no ambiente" (Lopes, 2003:64), a *grounded theory* permite ao investigador estudar os fenómenos no seu meio ambiente de forma detalhada e minuciosa.

Strauss e Corbin (2002:112) referem que *"uma teoria fundamentada é aquela que é indutivamente derivada de um estudo dos fenómenos. Isto é, é descoberta, desenvolvida e provisoriamente verificada através de colheita de dados sistemática, pertinentes a esse fenómeno. Portanto, a colheita de dados, a análise e a teoria, mantêm uma relação recíproca umas com as outras. Não começa com a teoria para a provar. Em vez disso, começa com uma área de estudo e o que é relevante para essa área, emerge."* Ainda, segundo Strauss e Corbin (Ibid.) a teoria fundamentada implica *"técnicas sistemáticas e processos de análise que capacitem o investigador a desenvolver uma teoria substancial que vai ao encontro de critérios de "boa" ciência: significância, compatibilidade entre a teoria e a observação, generalidade, reprodutibilidade, precisão, rigor e verificação"*.

Os vários autores que se debruçaram sobre a g*rounded theory* acreditam que não há só uma verdade sobre uma realidade externa, mas valorizam as condições contextuais em que os fenómenos ocorrem, é "enacted" em que co-existem interpretações de vários sujeitos. Nesta teoria a colheita e análise dos dados são processos simultâneos e sistemáticos, o investigador utiliza quer a indução quer a dedução, faz comparações teóricas, estimulando desta forma o pensamento sobre as propriedades e dimensões que direccionam a amostragem teórica. Esta vai comparando cada segmento dos dados de forma a identificar semelhanças e diferenças para a definição de categorias. A elaboração de constructos teóricos, conjuntamente com os códigos substantivos, categorias e suas propriedades, dá forma a uma teoria explicativa do fenómeno.

2.2.1. Método da Grounded Theory

A análise de dados implica uma forma de pensar que assenta em determinadas características nomeadamente: ser consciente; ser instrumental; ser sistemática e ser organizada. Os conceitos estruturais desta abordagem metodológica adquiridos nos estudos de Strauss e Corbin (2002) são: *sensibilidade teórica* que consiste na capacidade de compreender e descriminar o que é permitido ou não ao fenómeno em estudo; *método de comparação constante*, isto é, a colheita e análise dos dados são processos simultâneos e sistemáticos em que o investigador utiliza tanto o pensamento indutivo como dedutivo realizando comparações teóricas; *amostragem teórica* que consiste no processo de colheita

de dados para gerar teoria. Assim, o investigador colhe, codifica e analisa os dados de forma a tomar decisões quanto á continuidade de continuar a recolha de dados ou não. Surge assim, o critério de *saturação teórica* que indica não existir dados adicionais e neste sentido chegou o momento de suspender a *amostragem teórica. Os memorandos* são registos escritos do produto de análise que tem o propósito de manter a investigação fundamentada e chamar a atenção do investigador para aspectos que são fundamentais para a construção da teoria.

Os principais constituintes desta teoria são os conceitos, as categorias e as preposições. Os conceitos são unidades básicas de análise desde o início da conceptualização até ao desenvolvimento da teoria. As categorias são conceitos derivados dos dados que representa um fenómeno, um assunto, um evento que os participantes definem como significativo. As preposições são asserções relativas à relação entre categorias ou entre estas e as subcategorias.

Glaser e Strauss (1987), Strauss e Corbin (2002) utilizam o conceito estrutural *"sensibilidade teórica do investigador"* que indica que o investigador deve possuir capacidade de discernimento e de perspicácia a respeito do fenómeno em estudo. Ele deve ser capaz de o transformar em categorias, propriedades e hipóteses para o desenvolvimento da teoria. Este desenvolvimento implica que a colheita e análise de dados seja um processo em simultâneo e sistemático, o que exige do investigador a realização de comparações teóricas utilizando um pensamento indutivo e dedutivo de forma a identificar semelhanças e diferenças no sentido de definir categorias. Este método de análise que se designa por método de *comparações constantes* foi nomeado pela primeira vez por: Glaser e Strauss em 1967, Glaser em 1978, Strauss em 1987, Hutchinson e Wilson em 2001 e por Strauss e Corbin em 2002. Hutchinson e Wilson (2001) referem que a importância do método de *comparação constante* é a elaboração de constructos teóricos que conjuntamente com os códigos substantivos, categorias e suas propriedades formam a teoria. Pandit (1996) advoga que a teoria fundamentada se constrói através de um processo que se desenvolve por cinco fases e nove etapas fundamentais: (Quadro nº1)

1. Fase do desenho de investigação;
2. Fase de recolha de dados;
3. Fase da ordenação de dados;
4. Fase da análise de dados;
5. Fase da comparação com a literatura

Quadro nº1 - A construção da Teoria Fundamentada

A construção da Teoria Fundamentada		
Fases	**Etapas**	
Desenho de investigação	1	Revisão de literatura
	2	Escolha de casos
Recolha de dados	3	Desenvolvimento de um protocolo de recolha de dados
	4	Trabalho de campo
Ordenação dos dados	5	Ordenação de dados
Análise de dados	6	Análise e relacionamento de dados
	7	Amostragem teórica
	8	Saturação teórica de dados (quando possível)
Comparação com a literatura	9	Comparação da teoria emergente com a literatura existente

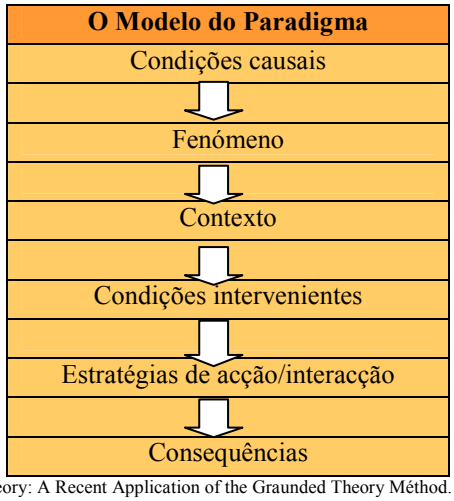
Fonte: Pandit, N.R. (1996) – The Creation of Theory: A Recent Application of the Grounded Theory Méthod. *The Qualitative Report*, 2 (4) December.

A fase de análise de dados consiste na elaboração de uma estrutura conceptual o que implica um processo de codificação através do qual se extraem, enumeram, desenvolvem e se relacionam categorias. Processo analítico através do qual se identificam conceitos.

Os processos de codificação dos dados segundo Strauss e Corbin (2002) subdividem-se em 3 tipos:

- Codificação aberta, primeiro procedimento de análise detalhada através do qual se geram as categorias iniciais. Trata-se de uma fase exaustiva de análise linha a linha, frase a frase, palavra a palavra na procura de semelhanças e diferenças a partir do qual se identificam conceitos. Fazer este tipo de análise implica que o investigador coloque questões do tipo "o que revela este indicador", "que ideia mostra esta frase" permitindo desta forma clarificar a ideia major presente. Com o intuito de sistematizar os dados recolhidos em campo o investigador deve recorrer à elaboração de memos ou memorandos que segundo Strauss e Corbin (2002) são fundamentais para a elaboração da teoria.
- Codificação axial consiste na formação e desenvolvimento do conceito. Esta fase inclui uma análise profunda das categorias geradas na primeira codificação pondo em evidência as suas propriedades e as suas dimensões. As categorias emergentes são analisadas de forma comparativa com os novos dados, com a intenção de encontrar pontos chaves nos dados que mostrem como as categorias se podem relacionar entre si. Para além disto este processo de codificação serve ainda para identificar as condições causais, acções/interacções e consequências associadas ao fenómeno em estudo. Dada a complexidade analítica deste processo, Strauss e Corbin (2002) defendem a elaboração de um esquema organizacional denominado Paradigma para melhor constituir as ligações que vão emergindo (Figura nº2).

Figura nº 1 - O Modelo do Paradigma



Fonte: Pandit, N.R. (1996) – The Creation of Theory: A Recent Application of the Graunded Theory Méthod. *The Qualitative Report*, 2 (4) December

As condições causais são definidas como o conjunto de acontecimentos que levam à ocorrência ou desenvolvimento do fenómeno.

Acções/Interacções são respostas estratégicas ou de rotina dadas pela pessoa aos acontecimentos provenientes de condições. São consideradas estratégicas quando se trata de uma resposta deliberada a determinado acontecimento; são rotineiras quando se trata de ter respostas habituais a acontecimentos do dia-a-dia.

• Codificação selectiva refere-se ao processo de aperfeiçoar a teoria através da integração e apuramento das categorias. A integração da teoria faz-se em torno da categoria central. Esta tem poder analítico que explica de forma clara as ideias significativas, integrando todos os elementos da teoria, surgindo no final da análise dos dados. Encontrar a categoria central é um processo difícil pelo que o uso de memos, o uso de diagramas, a colocação de questões, o uso de comparações teóricas facilita a integração de conceitos e a aparecimento da categoria central, conforme já referido acima.

Quando as categorias estão identificadas, o investigador deve fazer a comparação com a literatura acerca do fenómeno em estudo de forma a avaliar e a descrever as categorias de forma mais ampla. Esta fase final desta metodologia (fase de comparação com a literatura), apoia a explicação da teoria, pelo facto de a literatura se converter em parte dos dados. Glaser e Strauss (1987) referem que a delimitação da teoria acontece pela solidificação da teoria através do método de comparação e redução. Outra situação referida por eles para delimitar a teoria é a saturação teórica. Isto significa categoria bem desenvolvida em termos de suas propriedades, dimensões, evidencia variações e as inter-relações estão estabelecidas e validadas.

2.3. TÉCNICAS DE RECOLHA DE DADOS

O recurso a multitécnicas (observação, entrevista e consulta documental) foi uma decisão tomada, assente nos pressupostos que de seguida apresentamos. Salientamos que a observação foi o principal instrumento de recolha de dados, consubstanciada, no entanto, pela entrevista e consulta documental de modo a conhecer profundamente o fenómeno em estudo.

2.3.1. A observação

A observação é uma actividade que auxilia a compreensão do contexto das práticas englobando vários sentidos. No âmbito do interaccionismo simbólico, a interacção social depende da observação de cada pessoa e do modo como a analisa. Segundo esta perspectiva o significado das coisas surge da interacção social que as pessoas criam umas com as outras. Por outras palavras, os significados são produtos sociais que surgem das interacções intencionais (focalizadas) conduzindo a uma impressão, conforme o papel social que desempenham num determinado momento (Morse e Jonhson, 1991). Portanto, a observação participante permite compreender o meio social, o que favorece uma integração progressiva nas actividades dos actores envolvidos. Diz Pereira (2005:189) que, o *"investigador tem a oportunidade de observar os contextos naturais e obter dados sobre todos os acontecimentos disponíveis, o que contribui para que os dados obtidos sejam ricos em conteúdo e em pormenor."*

Atendendo ao exposto, colocaram-se algumas questões de rigor científico no uso da técnica de observação, relacionado com o facto, da possibilidade do investigador influenciar o contexto da investigação ou ser influenciado por este. No entanto, esta é uma técnica de colheita de dados que consiste, conforme já foi referido, na utilização da audição, da visão, do tacto, etc., na análise de fenómenos que se pretendem estudar (Buy, 2006). Segundo ainda este autor, uma observação é considerada científica quando: é sistematicamente planeada; é registada metodicamente; serve aos objectivos da investigação; os factos são percebidos directamente; tem carácter intencional e sistemático.

Há no entanto, outros aspectos que é necessário ter em atenção para os quais Lopes (2006) refere como a não manipulação do observado. Assim, o investigador precisa de criar um instrumento de observação que traduza todas as informações necessárias, pelo que deve possuir perguntas precisas, deve testar o instrumento de avaliação e deve reunir os dados (Quivy e Campenhoudt, 1998).

Desta forma optámos pela técnica de observação, uma vez que possibilita o contacto directo com o fenómeno em estudo, tomando em conta todos os aspectos anteriormente descritos.

2.3.2. A entrevista semi-estruturada

A entrevista é das principais técnicas utilizadas em investigação social que pode ser utilizada de forma isolada ou associada a outras técnicas de investigação. De qualquer forma a entrevista consiste no rigor, na focalização, na verdade e legitimidade de um acto social. (Goode e Hatt, 1972). Permite ainda ao investigador/observador confrontar a sua percepção relativamente ao *"significado atribuído pelos sujeitos aos acontecimentos, com aquela que os próprios sujeitos exprimem"* (Lessard – Hebért et al, 2005:160).

O interaccionismo dirige os seus estudos para a acção/interacção entre as pessoas, pelo que consideram a linguagem como um importante símbolo. Propõem que a compreensão da acção/interacção acontece por meio da explanação expressa pelo participante. Deste modo, só entendemos o que está acontecer, se compreendermos no que os sujeitos acreditam acerca do mundo, através da linguagem. Neste sentido a entrevista semi-estruturada permite-nos uma certa flexibilidade no aprofundar, clarificar e explorar o fenómeno em estudo.

A *Grounded Theory* sofre o predomínio do interaccionismo simbólico, pelo que o investigador concentra-se na interacção dos problemas e processos sociais, levando a cabo "*o uso de questões de entrada, pré-determinadas, incorporadas para ajudar o entrevistado a reflectir sobre o fenómeno a partir do seu quadro de referência*" (Gerber et al., 1999: 221-222). Estas questões são necessárias à explicitação das experiências vivenciadas pelos sujeitos, concedendo ainda consistência na obtenção dos dados para facultar uma análise posterior (Morse, 1991).

A entrevista é ainda uma técnica que pode contribuir para obstar determinados enviesamentos atribuídos à observação participante. Neste sentido, a recolha de dados provenientes da observação pode de algum modo ser distorcida pelo etnocentrismo do investigador. (Léssard-Hérbert et al, 2005). Os dados da observação e da entrevista, segundo Werner e Schoepfle referidos por Léssard-Hérbert et al, (2005) devem ser analisados e tratados em separado pelo facto de o objectivo consistir em descobrir desvios problemáticos entre si.

Nesta conformidade, neste estudo foram efectuadas entrevistas semi-estruturadas aos sujeitos envolvidos no estudo.

2.3.3. A consulta documental

A consulta documental parece-nos constituir-se num bom recurso para a recolha de dados, pelo facto de permitir obter informação sobre os acontecimentos, utilizando *"quaisquer materiais escritos que possam ser usados como fonte de informação sobre o comportamento humano"* (Ludke e André, 1986:38). Fornece assim, informação que permite ao investigador completar e validar a informação obtida pelas outras técnicas.

A consulta documental foi efectuada no decurso da observação no sentido de complementar e validar alguns dados obtidos pela observação.

CAPÍTULO II

MÉTODOS E TÉCNICAS INVESTIGATIVAS NA PESQUISA

Neste capítulo é nossa intenção apresentar o desenvolvimento da investigação em estudo. Descrevemos como operacionalizamos as nossas opções metodológicas em concreto, realçando a fase de recolha de dados e a fase de organização e análise de dados.

1. RECOLHA DE DADOS

Após ter sido efectuado o desenho de investigação e termos realizado determinadas actividades, das quais destacamos: a revisão sistemática de literatura e o encontro de doutorandos promovidos pela UIDE, ingressámos na fase de recolha de dados realizada na unidade de medicina de um hospital de agudos após autorização do Conselho de Administração do Hospital (anexo III). Após esta anuência, estabelecemos um primeiro contacto com a enfermeira chefe e enfermeira formadora, com a intenção de explicitar os objectivos e a finalidade do estudo, para desta forma obter o seu apoio. Neste primeiro contacto ficou decidido que o investigador deveria usar uniforme, para se integrar como um elemento da equipa de saúde, dada a natureza da técnica da recolha de dados utilizada. Outro aspecto discutido foi a consulta dos processos clínicos relativo aos registos de enfermagem, sendo dada a autorização imediata.

O acesso ao campo de pesquisa estava facilitado pelo facto de não sermos desconhecidos. Primeiramente por ter realizado a dissertação de mestrado e também por exercer funções como docente no acompanhamento de alunos de enfermagem na respectiva unidade. Estes primeiros contactos foram de primordial importância para iniciar a fase de recolha de dados, uma vez que sentimos interesse e disponibilidade para colaborar por parte dos gestores e equipa de enfermagem.

A primeira fase, estudo exploratório, decorreu durante seis semanas no período de Dezembro 2006 a Janeiro de 2007, constituindo-se no primeiro olhar sobre o fenómeno em estudo. Utilizámos como técnica de pesquisa a entrevista e observação participante, de forma a recolher dados do contexto dos cuidados dos enfermeiros à pessoa em fim de vida e família.

Este estudo ajudou-nos assim, a solidificar as decisões anteriormente tomadas, tais como: englobar pessoas em fim de vida e família e a totalidade dos enfermeiros que trabalham no local seleccionado para o estudo; preferência pelos turnos da manhã para a observação; realização de entrevistas aos intervenientes na acção, de forma a descrever, compreender, interpretar o fenómeno em estudo e consulta de registos de enfermagem. Para consumar

estas decisões elaborámos um guião de observação (apêndice I) e um guião de entrevista (apêndice II) de forma a obter ajuda para a compreensão do fenómeno em estudo numa fase inicial. Desta feita estavam reunidas as condições necessárias para prosseguir para a fase de recolha de dados.

O primeiro período de recolha de dados decorreu entre Fevereiro de 2007 e 30 de Julho de 2007 na unidade de medicina nos turnos da manhã e tarde (duas manhãs e uma tarde por semana) num total de 220 horas. Posteriormente seguiu-se um período de ordenamento e análise dos dados obtidos através das 20 observações e das 20 entrevistas realizadas a enfermeiros, pessoas em fim de vida e família que se prolongou até Março de 2008. Em Abril do mesmo ano iniciámos um segundo período de recolha de dados que teve o seu término em Junho de 2008, realizando 15 observações e 10 entrevistas.

Nos pontos que se seguem expomos o modo como procedemos à recolha e organização dos dados de acordo com as técnicas utilizadas e já mencionadas. As entrevistas serão utilizadas em conjunto com a observação, associando também, outros elementos provenientes da consulta documental.

1.1. A OBSERVAÇÃO

A observação foi a nossa principal fonte de obtenção de dados. Á luz do interaccionismo simbólico o investigador necessita de entender na perspectiva dos participantes as suas acções, apreender o seu próprio mundo e as suas próprias interpretações das suas vivencias. Desta forma a observação participante como técnica permite o contacto directo do investigador com o fenómeno em estudo, obtendo assim dados da realidade vivida dentro do próprio contexto. Pourtois e Desmet (1988:23) afirmam que a observação participante *"transcende o aspecto descritivo da abordagem (objectiva) para tentar descobrir o sentido, a dinâmica e os processos dos actos e acontecimentos. Neste caso o investigador está inserido na vida dos actores a que o estudo diz respeito. Ele procura obter o máximo de informações que lhe é possível sobre esta situação específica".*

Partindo deste conceito, a observação participante permite compreender o meio social, facilita uma integração progressiva nas actividades dos actores envolvidos, ou seja, o *"investigador tem a oportunidade de observar os contextos naturais e obter dados sobre todos os acontecimentos disponíveis, o que contribui para que os dados obtidos sejam ricos em conteúdo e em pormenor"* (Pereira, 2005:189). Deste modo, a observação como técnica de recolha de dados de natureza qualitativa exige ao investigador um entendimento relativo há necessidade

que tem de ter quanto à não manipulação e não modificação do observado. Estas características possibilita-lhe assim, o acesso às situações naturais, (Olabuénaga, 1999).

Salientamos no entanto, que o papel de observador participante foi assumido só no início da pesquisa (entre os primeiros contactos, o término do estudo piloto e as primeiras cinco observações) focalizada no *processo de cuidados dos enfermeiros no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e sua família.* Conforme já referido anteriormente, utilizamos um guião no sentido de orientar a observação de acordo com os objectivos de pesquisa, e que se revelou imprescindível no início da recolha de dados. Neste período inicial de recolha de dados combinamos ainda com a enfermeira chefe, algumas estratégias quanto à nossa apresentação em termos de imagem e colocação em termos de espaço de forma a existir rigor na observação. Por tal razão, decidimos pelo uso de uniforme de enfermagem facilitando assim a nossa integração na equipa de saúde, e diminuindo obstáculos na interacção com a pessoa em fim de vida e sua família. Quanto à nossa colocação em termos de espaço, ocupámos um lugar perto do desenrolar da acção. Após termos um papel legitimado pela equipa de enfermagem, atendendo aos objectivos do estudo, optámos por nos distanciar emocionalmente das situações em observação, de forma a diminuir ao máximo a interferência na interpretação da realidade, demonstrando congruência com o interaccionismo simbólico e com a metodologia de g*rounded theory.* Esta opção exigiu-nos, também, grande atenção, sentido de oportunidade, serenidade, bom senso e segurança.

Optamos por uma abordagem não participante, assumindo um papel de observador na escuridão, não provocando medos no seio da equipa de saúde. Conforme refere Olabuénaga (1999) passamos a ser um elemento categórico. Assim, a observação começou a centralizar-se nas situações seleccionadas e nos momentos definidos, incidindo em determinados aspectos como: as actividades realizadas pelos actores em estudo; os acontecimentos; os sentimentos e emoções; os tempos em que os acontecimentos ocorreram; as finalidades, os sujeitos e o espaço/ local, atendendo ao fenómeno em estudo e às nossas limitações temporais.

A nossa observação incidiu sobretudo no turno da manhã (duas manhãs por semana), no período da tarde (uma tarde por semana), durante três dias por semana. Procurávamos observar todos os momentos de prestação de cuidados dos enfermeiros às pessoas em fim de vida e sua família, tais como: prestação de cuidados de higiene e conforto, administração de alimentação, administração de medicação, execução de mobilização e posicionamentos, entre outros. A observação era concluída no momento em que o enfermeiro terminava a sua

prestação de cuidados à pessoa em estudo. Nesse momento procedíamos à recolha de informação à pessoa em fim de vida e família presente, através da entrevista e à consulta do processo clínico com a intenção de compreender e explicar com mais pormenor e exactidão o fenómeno em estudo.

Cada observação durou em média cerca de 90 minutos e a sua transcrição foi realizada de imediato para, assim, evitar perda de informação por eventual esquecimento. Desta feita, os registos foram efectuados manualmente num diário de campo imediatamente após cada observação e transcritos para suporte informático nesse mesmo dia. Para melhor organização e manuseamento dos dados, os registos foram ordenados por datas e numerados. Como forma de complementar as observações, dos registos constavam ainda anotações sobre percepções, dificuldades, receios e sentimentos vivenciados pelo investigador, de forma a obtermos um registo fidedigno dos acontecimentos. Os registos compunham-se assim, por uma parte descritiva referente a uma descrição dos acontecimentos de forma pormenorizada e por uma parte mais reflexiva referente sobretudo a inferências do investigador.

Durante a observação deparamo-nos com algumas dificuldades, nomeadamente, com o receio de não relatar de forma fidedigna os dados observados. No entanto, acreditamos que o receio foi superado, através da utilização de estratégias nomeadamente o recurso ao distanciamento emocional. Outra das dificuldades sentidas foi a de tentar manter uma maior descrição possível no espaço onde decorreu a acção. Esta dificuldade foi, igualmente, ultrapassada quando passamos a ser olhados pelos participantes do estudo como um elemento da equipa.

1.2. A ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

As entrevistas realizaram-se ao longo de todo o trabalho de campo, com o objectivo de obter informação junto dos enfermeiros, pessoa em fim de vida e sua família presente no momento da observação. Deste modo, ajudaram a compreender a percepção dos envolvidos na acção relativo ao processo de cuidar nesta fase final de vida que envolve sofrimento e a interpretar os acontecimentos observados de forma a desenvolver uma teoria de médio alcance.

A escolha da entrevista semi-estruturada teve por base, a possibilidade do entrevistado poder contar a sua história em termos pessoais, não controlando assim o conteúdo, e deste modo, podermos obter depoimentos fiáveis, isto é, correspondendo de facto ao que os participantes do estudo pensam (Blanchet, 1998). Desta forma, com a *"entrevista semi-*

estruturada fica-se com a certeza de se obter dados comparáveis entre os vários sujeitos" (Bogdan e Biklen, 1994:135).

As entrevistas aos enfermeiros (22) tiveram em média a duração de 1 hora e realizaram-se num gabinete que privilegiava a privacidade e a serenidade. Os entrevistados falaram livremente, com espontaneidade no discurso, o que possibilitou o registo de expressões não verbais importantes para auxiliar na compreensão do discurso oral. No início de cada entrevista explicávamos aos intervenientes os objectivos do estudo, garantíamos a confidencialidade e pedíamos o consentimento para a gravação áudio. Todas as gravações foram transcritas por nós e submetidas a validação, através da leitura dos textos pelos enfermeiros entrevistados.

As entrevistas à pessoa em fim de vida e família (30), tiveram moldes diferentes pelo facto de a pessoa em fim de vida apresentar grande dificuldade em deslocar-se. Neste sentido, as entrevistas eram realizadas na própria enfermaria assegurando-se contudo a privacidade, confidencialidade, disponibilidade e atendendo ainda, à sua capacidade para partilharem as suas experiências. Procurámos sempre interpretar o silêncio, a postura, os sorrisos, as lágrimas e algumas inflexões também elas portadoras de significados a compreender.

Na realização das entrevistas seguimos um guião orientado pelas questões de investigação, mas aplicado de forma não rígida, (apêndice III e IV). Este guião foi submetido à apreciação de um perito, pelo facto, de em investigação qualitativa o investigador ter de se *"preocupar com a qualidade dos seus dados e proceder de forma que eles reflictam o estado actual das experiências humanas*" (Fortin, 1999:234).

Para melhor organização e manuseamento dos dados obtidos, ordenámos por datas e numerámos as transcrições das entrevistas.

O recurso à utilização de memorandos foi outro procedimento a que recorremos durante o processo de obtenção de dados. Estes consistem em efectuar registos escritos em forma de notas codificadas resultantes da análise da realidade em observação. À medida que o estudo sobre o fenómeno avançava estes tornavam-se mais precisos e explícitos. A sua finalidade consistiu em despertar no investigador a atenção de aspectos fundamentais para a investigação que o conduziram à construção de teoria (Strauss e Corbin, 2002).

1.3. A CONSULTA DOCUMENTAL

A consulta documental foi outra técnica utilizada ao longo da investigação. Utilizámos a consulta de processos clínicos com o objectivo de analisar a informação contida nos registos de enfermagem relativamente à relação terapêutica com a pessoa em fim de vida e família em estudo.

A informação recolhida constituiu-se num corpus documental submetido a análise. Com esta técnica foi nossa intenção complementar os dados obtidos a partir da entrevista e da observação.

2. ORDENAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

O processo de colheita de dados, sua codificação e análise ocorreu em simultâneo. Assim, o método analítico efectuou-se num processo circular entre a colheita de dados e a sua codificação conforme procedimento referido por Strauss e Corbin (2002). A análise de dados realizada teve ainda em conta, o método da *comparação constante*.

A codificação orienta as questões que surgem, decompõe os dados, pelo que o investigador descreve de forma livre, realiza interpretações a níveis elevados de abstracção de forma a obter uma análise integrada e completa, produzindo-se assim, a densidade conceptual desejada (Strauss, 1987). A *ground therory* exige que se colham, codifiquem e se analisem os dados desde o início do estudo, onde o investigador utiliza tanto a indução como a dedução. Deste modo, após a transcrição das entrevistas, iniciámos a sua codificação. Tal como referimos antes, Strauss e Corbin (2002) descrevem três processos de codificação de dados: aberta, axial e selectiva. Para isso o investigador colhe, codifica e analisa os dados, decidindo se continua na recolha de dados, onde deve incidir, de forma a desenvolver a teoria que está a surgir. Temos assim, a denominada amostragem teórica que consiste num processo de colheita de dados que visa a descoberta de uma variável principal (conceito fundamental de produção de teoria). Strauss (1987:36) aponta seis características essenciais para a variável principal: *ocorre frequentemente nos dados*; *relaciona vários dados*; *devido a ser central, explica muita variação de todos os dados*; p*ossui aplicações para uma teoria geral ou formal*; à *medida que se torna mais detalhada, a teoria avança*; *permite a máxima variação e análise.*

Após uma primeira leitura dos dados efectuámos uma análise preliminar que permitiu gerar categorias iniciais, constituindo o primeiro procedimento do processo de codificação dos dados - codificação aberta. Neste processo nomeámos cada palavra, cada segmento de texto com títulos que, simultaneamente categorizam, sumarizam e relatam os dados. Estes foram fraccionados de forma a perceber o que cada fragmento sugeria, utilizando códigos em vivo, isto é, utilização da expressão da pessoa entrevistada, permitindo assim, a preservação dos significados. Tratou-se de uma fase exaustiva de análise dos dados, que consistiu na procura de semelhanças e diferenças a partir das quais se identificaram conceitos. Este processo foi realizado até ao momento em que não surgiram novos dados. A seguir apresentamos um exemplo de codificação aberta (Quadro nº2).

Quadro nº2 – Processo de codificação aberta

Dados da observação (extractos de texto)	Memos	Unidades de significação
Obs: 06/02/07: "Doente deitado em decúbito dorsal, olhos semiabertos, mãos cerradas, pernas semi-flectidas, calvo, boca semi-aberta, lábios secos e com gretas, pálido, emagrecido e parecia cansado. Coberto com um lençol branco, um cobertor e uma colcha branca. O enfermeiro entra na enfermaria dirige-se junto doente e dá " bom dia" o doente não responde. O enfermeiro fecha a cortina separadora da unidade, desce as grades da cama, prepara o material de higiene e diz: "*vou dar-lhe um banhinho*". O doente manteve-se calado, com um fácies triste, enrugava a cara e emitia gemidos durante os cuidados de higiene, a enfermeira ia dando continuidade ao banho em silencio…"	Há manifestação de sofrimento do doente através de expressões não verbais. A enfermeira presta cuidados de higiene (cuidado instrumental) ou seja à distanciação (não está com). Contudo há intencionalidade de pedido de autorização ao doente para prestar os cuidados, promoveu a privacidade do doente relativamente às outras doentes, proporcionou bons cuidados de higiene, aliviando o sofrimento físico. **Nota**: parece haver uma atitude de fuga, mas ao mesmo tempo de interesse e empenho	• Sem interacção verbal • Pedido de autorização para o cuidado • Promoção da privacidade • Alívio do sofrimento físico

Posteriormente passámos à codificação axial (codificação de nível II), realizando uma análise profunda das categorias identificadas na fase anterior, evidenciando assim, as suas propriedades e dimensões. Simultaneamente identificámos os acontecimentos, as acções e interacções presentes no fenómeno em estudo. Esta fase exigiu o uso do método de comparação constante no tratamento dos dados, codificando-os, comparando-os com outros e atribuindo-lhes categorias. Para Strauss e Corbin (2002) esta codificação implica um relacionamento das categorias e subcategorias seguindo as linhas de suas propriedades e dimensões.

Quadro nº 3 - Formação de categorias a partir das unidades de significação

Unidades de significação	Categorias
Inicia os cuidados de higiene procurando avaliar as necessidades reais da doente através de questões colocadas à doente (…) Identifica necessidades com base nas reacções da doente e regista em notas de enfermagem (…); Inicia os cuidados de higiene perguntando "Como se sente hoje?"Durante os cuidados de higiene observa o estado da pele. No final dos cuidados de higiene avalia tensão arterial (…)	Avaliação de necessidades da pessoa em fim de vida

Após a identificação das categorias retomamos a literatura sobre o fenómeno em estudo com o intuito de realizar uma avaliação em termos comparativos com os resultados de outros investigadores, de forma, a que pudéssemos fazer a sua descrição de forma mais ampla, sustentada, e que nos ajudasse na explicação da teoria.

Após a codificação axial deu-se inicio à codificação selectiva (nível III) que consiste num processo de integração e refinamento da teoria. Compõe essencialmente os temas centrais que emergiram dos dados e que são significativos para ser usados numa teoria.

Uma categoria central tem poder analítico pelo que é um elemento fundamental na condução da amostra teórica, da colheita de dados e através da qual se gera a teoria. Ela surge no final da análise dos dados e relaciona-se com o tema principal em que todas as categorias estão

relacionadas. Salientamos que foi este foi um processo difícil, no entanto, a utilização de diagramas facilitou a visão da globalidade das categorias e das suas inter-relações.

Por último, terminada a codificação selectiva, foi necessária a releitura dos dados, para aperfeiçoar a estrutura teórica. Verificámos através deste procedimento a necessidade de voltar ao terreno de pesquisa para obter mais dados. Efectuámos, assim, um segundo período de recolha de dados. No final deste período retomámos o procedimento anterior verificando não existirem dados adicionais significativos. Neste sentido, adoptámos o critério de "*Saturação Teórica.*" O facto de não encontrarmos dados adicionais para desenvolver propriedades da categoria, determinou, o momento de concluir a amostragem teórica. Esta não foi preestabelecida, foi evoluindo durante a investigação, baseando-se em conceitos que emergiram da análise adequada à teoria em construção. (Strauss e Corbin, 2002).

Nesta fase de análise de dados utilizámos o critério de Glaser (1978) confirmação do estudo com informantes secundários. Neste sentido, colocámos a categorização efectuada à apreciação de outros enfermeiros que também trabalham com pessoas em fim de vida e em sofrimento com a finalidade de efectuar a verificação do estudo. Simultaneamente realizámos apresentações de dados e resultados parcelares da investigação em congressos e em artigos científicos. Os comentários que obtivemos foram ao encontro da estrutura conceptual do estudo.

Finalizada a análise de dados, iniciámos a etapa de comparação da teoria emergente com a literatura existente. Assim, começámos a encontrar lógica nos três pilares fundamentais da *Grounded Theory* defendidos por Pereira (2003): primeiro - o fim da investigação é a teoria, um conjunto de conceitos, propriedades e relações entre os diferentes conceitos; segundo - a teoria não preexiste à investigação, produz-se dela enquanto processo de teorização; terceiro - é uma teoria ancorada nos dados que pressupõem um constante vai e vem entre as fases de investigação de modo a facilitar a descoberta de novos conceitos a partir dos dados.

Conforme Glaser e Strauss (1987) em primeiro lugar consolida-se a teoria, utilizando-se o método da comparação constante e redução, descobrindo semelhanças fundamentais para o grupo original de categorias, para a partir daí poder formular a teoria com um grupo de conceitos de alto nível.

A seguir às questões de natureza ética, apresentamos a ultima fase do processo de investigação que se designa como *"fase de comparação com a literatura"* (Pandit, 1996), onde apresentamos os resultados da análise efectuada, a comparação com a literatura e discussão.

3. CONSIDERAÇÕES DE NATUREZA ÉTICA

Seguindo os princípios que regulamentam as pesquisas que envolvem pessoas, antes de iniciar a investigação o projecto foi submetido à aprovação da Comissão de Ética do CHAM actualmente Hospital de Santa Luzia da Unidade Local de Saúde de Viana do Castelo.

No convite formulado individualmente aos intervenientes para a sua participação, ressaltamos o aspecto da voluntariedade e da interrupção da sua participação sem qualquer prejuízo para a pessoa. Antes de iniciarmos a observação apresentámos os objectivos, garantimos o anonimato e o sigilo absoluto da informação. Neste sentido, usamos nomes fictícios de modo a que não haja qualquer possibilidade de serem reconhecidos por outros membros da equipa de saúde. Relativamente à pessoa doente e sua família foi sempre pedido autorização verbal para poder permanecer enquanto decorria a interacção do enfermeiro com estas. No final do desempenho do enfermeiro, pedíamos autorização à pessoa doente e família, garantindo o anonimato e a confidencialidade para colocar algumas questões. Todas aceitaram colaborar, mostrando agrado em poder colaborar e manifestar as suas experiencias. Observar enfermeiros a cuidar de pessoas em fim de vida e em sofrimento é complexo pelo que procuramos conversar de forma informal com os intervenientes no estudo tentando criar uma certa familiaridade e proporcionar uma oportunidade de expressarem as suas vivências. Os participantes do estudo não usaram o direito de alterar o seu consentimento, sempre que sentíamos que a nossa presença perturbava, afastávamo-nos de forma discreta. Para além destas questões éticas, existem outros aspectos relacionados com o rigor científico, a objectividade, a validade e fidelidade relacionados com o investigador e com os procedimentos metodológicos. Assim, ser objectivo implica reconhecer a subjectividade e materializar os efeitos da mesma (Van der Maren, 1995). Deste modo, procuramos recolher dados suficientes de forma a atingir a saturação dos dados.

O critério da validade completa o critério supracitado, pelo facto de o investigador se preocupar com a autenticidade dos dados. Desta forma, na recolha de dados tivemos a preocupação de recorrer ao uso de diferentes técnicas de recolha de dados e à pesquisa em diversas fontes de acordo com o fenómeno em estudo. A validade que subentende fidelidade, mas não vice-versa, diz respeito à persistência de um procedimento e da resposta obtida. Assim o conjunto de estratégias de rigor adoptadas garante a fiabilidade dos dados, a consistência do estudo e a sua validação.

4. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

O processo de desenvolvimento deste estudo, teve como preocupação constante, assegurar o rigor científico e metodológico. No entanto, neste contínuo, surgiram algumas limitações que nos parecem prementes de serem referenciadas.

A primeira dificuldade situou-se na inexperiência do investigador relativa ao referencial metodológico utilizado no estudo, o qual se centrou principalmente no processo de codificação selectiva e axial. O distanciamento do referencial teórico exigido neste tipo de metodologia nomeadamente no que se refere à nomeação de novas categorias, foi outro dos aspectos difíceis de ultrapassar.

Outro desafio a evidenciar, foi a utilização da técnica de observação, por ser uma prática nunca utilizada por nós até então. Por outro lado, esta técnica exigiu a presença prolongada do investigador em campo, o que o levou, enquanto pessoa, a um envolvimento emocional doloroso. A procura do rigor e o deixar fluir os significados dos achados foram dificuldades progressivamente morosas mas ultrapassadas.

Também pouco facilitador foi manter toda a actividade profissional durante o desenvolvimento deste estudo.

CAPÍTULO III

O PROCESSO DE CUIDADOS DOS ENFERMEIROS NO ALÍVIO DO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

1.CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DA INTERACÇÃO DOS ENFERMEIROS COM A PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA

As diversas interacções que os enfermeiros desenvolvem com a pessoa em fim de vida e família são influenciadas pelos contextos. Pretendemos apresentar toda a informação relacionada com o local onde se desenrolou a pesquisa, integrando-o no espaço geográfico, físico e cultural.

Conhecer o espaço onde se vive contribui para moldar a dinâmica das interacções pelo facto de estar fortemente ligado aos aspectos sociais. O espaço físico constituído pelo hospital lugar de todas as interacções entre enfermeiros, pessoas em fim de vida e suas famílias em estudo, revela-se fundamental para compreender o modo como os diversos intervenientes na acção interagem. O espaço cultural é definido por acções sociais que seguem determinado padrão, referindo-se a crenças, valores, regras morais e comportamentos, que influenciam a percepção que cada um tem do sofrimento. A valorização que os enfermeiros atribuem ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família, está fortemente associada ao significado que a sociedade lhe outorga.

1.1. CONTEXTO DO ESTUDO

O estudo realiza-se num Hospital de Nível 3[3] da região norte do país. A sua área de influência corresponde ao Distrito de Viana do Castelo que em termos de divisão administrativa se divide em 290 freguesias distribuídas por 10 concelhos: Arcos de Valdevez, Caminha, Melgaço, Monção, Paredes de Coura, Ponte da Barca, Ponte de Lima, Valença, Viana do Castelo e Vila Nova de Cerveira. (figura nº2)

Figura n.º2 – Mapa do Distrito de Viana do Castelo

[3] Conforme o Despacho nº 32/88 do Secretário de Estado do Ministro da Saúde, inserto no Diário da República, II Série (204), de 5 de Setembro, o Hospital de Nível 3 caracteriza-se por possuir todas as valências designadas como básicas (Medicina, Cirurgia, Obstetrícia/Ginecologia, Pediatria, podendo incluir a Ortopedia) e intermédias (Otorrinolaringologia, Oftalmologia, Urologia, Gastroenterologia e Psiquiatria dos agudos), assim como a maioria de diferenciados (Dermatologia, Cardiologia, Neurologia, Infecciologia e Fisiatria) e ainda, eventualmente, uma ou outra das altamente diferenciadas (Endocrinologia, Neurologia, Cirurgia Plástica, Cirurgia Cárdio-Toráxica, Cirurgia Vascular, Neurocirurgia) e outras especialidades.

O forte envelhecimento da população constitui um dos aspectos mais marcantes da evolução demográfica recente no Distrito de Viana do Castelo, seguindo a tendência verificada em todo o país. O fenómeno do envelhecimento demográfico, ou seja, o aumento da proporção da população idosa (igual ou superior a 65 anos de idade), na população total, foi bem expressivo conforme demonstram os seguintes dados estatísticos, em que a população idosa cresceu de 16,9% em 1991 para 20% em 2001.

Outro aspecto de relevância para a saúde tem a ver com a ruralidade, a baixa densidade populacional em alguns concelhos e a taxa de analfabetismo que em 2001 era de 11,6% no quociente de população com mais 10 anos que não sabe ler ou escrever. É das zonas do país com a mais baixa taxa de natalidade e a maior taxa de mortalidade. A taxa bruta de mortalidade no distrito tem valor superior à do país. Em 2005 a taxa de mortalidade no distrito foi de 11,6% e o número de óbitos de 2.932[4]. Salientamos que as doenças do aparelho circulatório representam 39,8% dos óbitos ocorridos em 2004 e os tumores malignos 20,9%. Estas doenças são as responsáveis pela maior percentagem de óbitos no distrito de Viana do Castelo.

O serviço de Medicina é uma unidade com internamento que dá apoio a doentes do foro médico com patologias diversas e complexas (neurológicas, cérebro-vasculares, oncológicas, cardiovasculares, demências) e a doentes em fim de vida. Esta unidade pertence ao departamento de medicina, com um lotação de 34 camas destinadas a utentes de ambos os géneros, distribuídas por 10 enfermarias, cada uma com 3 camas separadas por cortinas e 4 enfermarias com 1 cama. As enfermarias com 1 cama destinam-se a doentes com infecções, neutropenia, em fases terminais, em tratamento de quimioterapia.

Relativamente à estrutura física, o serviço constitui-se por duas alas, uma ala situada do lado direito do corredor, constituída por vestiários, sala de pensos, balcão de atendimento, sala de trabalho dos enfermeiros, sala de colheita de dados, farmácia, gabinete da enfermeira chefe, WC, sala de roupa limpa, sala de sujos e arrecadação, na ala esquerda ao corredor, sala de refeição, seguido de uma sala de televisão, isolamentos, enfermarias e WC.

A equipa de saúde deste serviço é constituída por: equipa médica (9 médicos de medicina interna); equipa de enfermagem (23 enfermeiros); Auxiliares de Acção Médica (9 elementos); equipa administrativa (1 elemento).[5]

---

[4] Plano Estratégico ULS: 2008-2010

[5] Dados obtidos do *Manual de Integração dos Enfermeiros* do respectivo serviço.

Para além destes elementos há também o apoio de 1 técnico do serviço social, 1 nutricionista, 1 dietista, 1 fisiatra, 1 capelão e outros funcionários.[6]

A equipa de enfermagem intervém junto do doente e família de forma individualizada (método individual de trabalho) prestando cuidados diferenciados de enfermagem de acordo com as necessidades e recursos disponíveis, respeitando sempre os princípios éticos e deontológicos da profissão. Avaliam as respostas da pessoa doente face às intervenções executadas e registam em suporte informático - SAPE. Colaboram, ainda na formação de alunos de enfermagem e na supervisão das actividades desenvolvidas pelos voluntários. Compete ao Director de serviço e à Enfermeira Chefe a gestão, coordenação e planificação de todos os cuidados de saúde. Os horários de trabalhos exercidos pelos enfermeiros são: o horário fixo e horário rotativo por turnos, tendo por base as orientações da instituição.

O turno da manhã (8.00 – 16.00h) é normalmente, dotado com cinco enfermeiros na prestação de cuidados. O rácio da distribuição de doentes é em média de seis a sete por enfermeiro.

No turno da tarde (15.30 – 23.30h) os enfermeiros são normalmente três com um rácio de distribuição de doentes de 11 a 12 por enfermeiro. No turno da noite (23.00 – 08.30h), estão destacados dois enfermeiros, sendo o rácio de distribuição de doentes de 17 por enfermeiro.

O início e o fim de cada turno dá-se com a passagem de turno, momento de interacção entre os enfermeiros e consiste na transmissão de informação sobre o estado do doente, necessidades de cuidados, assente numa lógica da continuidade de cuidados. Este momento constitui-se importante para o planeamento dos cuidados de enfermagem.

1.2. OS SUJEITOS EM ESTUDO

Por ser um estudo de natureza qualitativa assente na g*rounded theory* o número de participantes no estudo não foi pré determinado, ou seja, resultou da saturação teórica que determinou o momento de finalizar a colheita de dados. Na *grounded theory* a saturação refere-se *"a ter todos os níveis de códigos completos, quando mais nenhuma informação conceptual está disponível para indicar novos códigos ou para expandir os existentes. O investigador, ao conferir e ao questionar continuamente os dados, adquire finalmente um sentido de encerramento"* (Hutchinson, 1988:125).

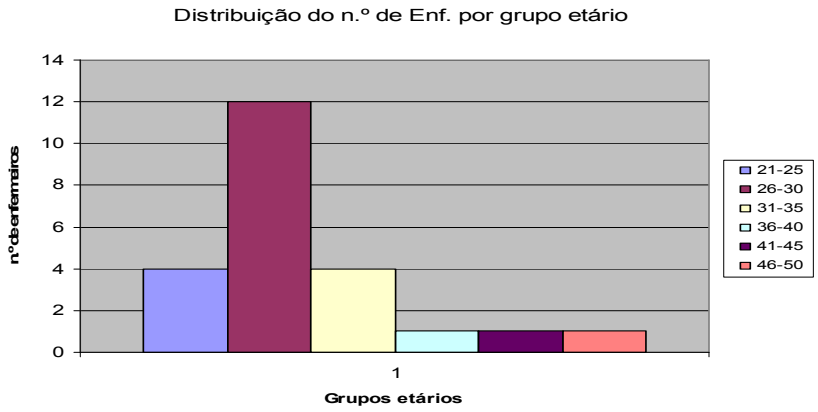
[6] Dados obtidos através do *Manual de Integração dos Enfermeiros* do respectivo serviço.

Tendo em conta estes pressupostos, este estudo é constituído pelos participantes que respondem às asserções da pesquisa. Refere Benjumea (2003) que a escolha dos participantes deve ser feita de acordo com a experiência em relação ao fenómeno e deve atender aos objectivos do estudo qualitativo que se prende com o significado atribuído pelas pessoas implicadas nesse fenómeno. Deste modo, foram considerados os informantes do estudo os enfermeiros da unidade de medicina, as pessoas em fim de vida e seus familiares.

Caracterização geral dos enfermeiros

Este grupo é constituído por 23 enfermeiros que a seguir procuramos caracterizar. Assim, no que se refere à distribuição etária agrupam-se em grupos que vão desde os 21-25 anos até ao grupo dos 46-50. Após análise do gráfico a jusante podemos observar que esta equipa é bastante jovem visto que cerca de 70% dos profissionais de enfermagem terem menos de 30 anos (gráfico nº1).

Gráfico nº1 – Distribuição dos enfermeiros por grupo etário, em 2007 (n=23)



Quanto à formação académica todos os enfermeiros possuem licenciatura em Enfermagem, dois enfermeiros têm pós-graduação em Cuidados Paliativos, um enfermeiro pós-graduação em Gestão dos Serviços de Saúde e uma enfermeira pós-graduação em Enfermagem de Emergência e Catástrofes. Há ainda, um enfermeiro a frequentar o mestrado em Psicologia da Saúde; um outro o mestrado em Gestão de Unidades de Saúde/Instituições Sociais e outro enfermeiro o mestrado em Bioética.

Relativamente ao início de funções na ULSAM mais de 85% dos enfermeiros iniciaram a suas funções há menos de 10 anos o que reflecte sem dúvida a juventude profissional da equipa (Tabela nº1).

Tabela nº1
Distribuição do n.º de enfermeiros por anos de serviço

Anos de serviço	Nº	%
1	4	17,4
2	1	4,3
3	3	13,0
4	3	13,0
5	4	17,4
6	3	13,0
9	3	13,0
15	2	8,7
TOTAL	***23***	***100,0***

Caracterização das pessoas em fim de vida

No que diz respeito a este grupo é constituído por 30 pessoas em fim de vida e com certo grau de dependência para as actividades de vida diária. No sentido de avaliar o grau de dependência foi aplicado o Índice de Barthel (anexo II). Através deste Índice foram avaliados os seguintes parâmetros: *alimentação*, *mobilização*, *higiene pessoal*, *vestir-se e despir-se* e *controlo esfincteriano*, com atribuição de pontuação numa escala de 5 a 15 para cada um dos parâmetros. Após a aplicação deste Índice, os doentes foram classificados quanto ao grau de dependência. Todas as pessoas em fim de vida tipificaram um índice de dependência <100.

Verificamos ainda, que as pessoas em fim de vida a quem são prestados cuidados são predominantemente do sexo feminino (60%), e 50% dos doentes situa-se na faixa etária acima dos 70 anos (Tabela nº2e Tabela nº respectivamente).

Tabela nº2
Distribuição do nº de pessoas em fim de vida que receberam cuidados de enfermagem, por sexo

SEXO	Nº	%
Feminino	18	60,0
Masculino	12	40,0
TOTAL	***30***	***100,0***

Tabela nº3
Distribuição do nº de pessoas em fim de vida que receberam cuidados de enfermagem, por grupo etário

GRUPO ETÁRIO	Nº	%
39 – 48	3	10,0
49 – 59	3	10,0
60 – 70	9	30,0
> 70	15	50,0
TOTAL	***30***	***100,0***

Os doentes que ocorrem a este serviço são provenientes do Distrito de Viana do Castelo e de vários extractos sociais. Provêm do serviço de Urgência; Unidade de Oncologia; Unidade de Cuidados Intermédios; Unidade de Cuidados Intensivos; Consulta Externa; outras unidades/instituições.

A maior percentagem de doentes internados incide na faixa etária dos 65 anos ou mais.

Em 2008 os doentes estiveram internados em média 7 dias e o número de óbitos corresponde a uma taxa de 7,8%/ano.

Caracterização dos familiares

Como se pode observar pela tabela nº5, os familiares têm idades compreendidas entre os 39 e os 70 anos, sendo a média de idades de 70 anos. Relativamente ao sexo, os familiares são predominantemente do sexo feminino (29), sendo 1 do sexo masculino (Tabela nº4).

Tabela nº4
Distribuição do nº de familiares da pessoa em fim de vida, por sexo

SEXO	Nº	%
Feminino	29	96,7
Masculino	1	3,3
TOTAL	***30***	***100,0***

Tabela nº5
Distribuição do nº de familiares da pessoa em fim de vida por grupo etário

GRUPO ETÁRIO	Nº	%
39 – 48	3	10,0
49 – 59	6	20,0
60 – 70	10	33,4
> 70	11	36,6
TOTAL	***30***	***100,0***

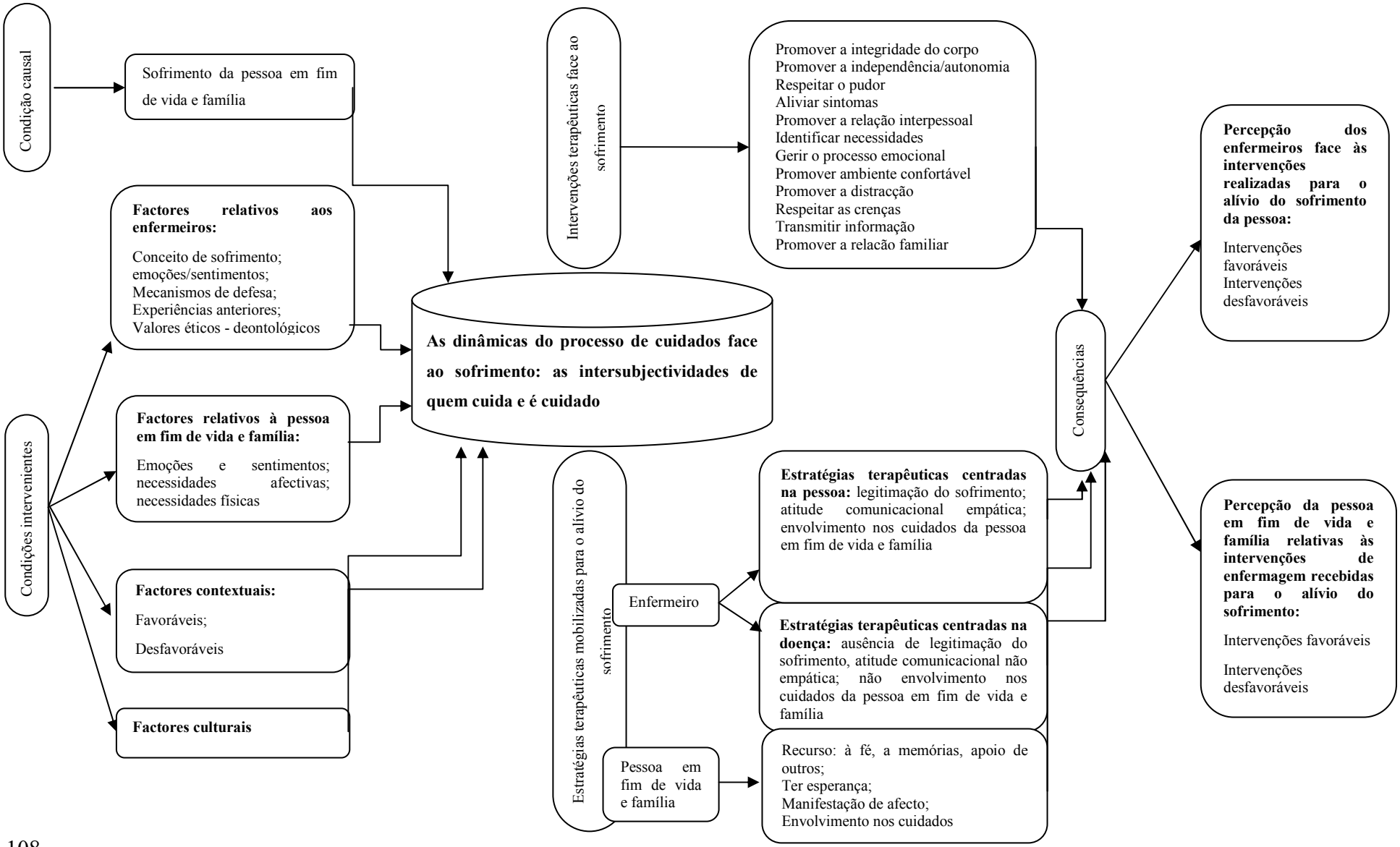
Em suma, caracterizámos os contextos que são complexos e que exigem dos enfermeiros respostas complexas no seu processo de cuidar. De seguida vamos dar início à abordagem e fundamentação dos constructos, os quais definem *As Dinâmicas do Processo de Cuidados dos Enfermeiros Face ao Sofrimento da Pessoa em Fim de Vida e Família: as intersubjectividades de quem cuida e é cuidado.*

2. AS DINÂMICAS DO PROCESSO DE CUIDADOS FACE AO SOFRIMENTO: AS INTERSUBJECTIVIDADES DE QUEM CUIDA E É CUIDADO

A g*rounded theory* apoiada no paradigma de Strauss e Corbin (2002) permitiu a construção de categorias e subcategorias e a sua inter-relação, que nos conduziram à categoria central *"As dinâmicas do processo de cuidados face ao sofrimento: as intersubjectividades de quem cuida e é cuidado"* (Figura nº 3).

.

Figura nº3 - Diagrama do fenómeno em estudo segundo o paradigma de codificação de Strauss e Corbin (2002)



Explicitando o quadro, apresentamos alguns aspectos conceptuais que constituíram o nosso ponto de partida.

A categoria central faz relações com os elementos estruturais e processuais do paradigma que denominamos de condições causais e contextuais; intervenientes, acções/interacções e consequências.

As acções/interacções são representadas pelos cuidados de enfermagem realizados pelos enfermeiros no seu quotidiano hospitalar face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família e pelos significados que estes lhes atribuem, conforme indica a categoria central: *As dinâmicas do processo de cuidados face ao sofrimento: as intersubjectividades de quem cuida e é cuidado*. Salienta-se ainda que as condições contextuais e causais interferem e influenciam as dinâmicas do processo de cuidados.

Denominamos de contexto o conjunto de condições ambientais que influenciam a interacção entre os sujeitos. O ambiente pode influenciar a componente física, emocionl, e psicológica, da pessoa influenciando as suas manifestações e percepções. Designamos de condição causal – o evento que influencia as dinâmicas do processo de cuidados dos enfermeiros. Referimo-nos assim, ao sofrimento vivido pela pessoa em fim de vida que exige respostas desta, da respectiva família e dos enfermeiros. Tal como refere Strauss e Corbin (2002), designamos por condições intervenientes o conjunto de factores que influenciam as dinâmicas do processo de cuidados face ao sofrimento e por conseguinte a acção/interacção, representada neste estudo pela categoria: *factores que interferem na construção de cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família***.**

As consequências, resultantes das acções/interacções de enfermagem, são representadas pelas intervenções terapêuticas, favoráveis e desfavoráveis, ao alívio do sofrimento, na óptica dos enfermeiros, da pessoa em fim de vida e família

O primeiro constructo a considerar: *As intervenções terapêuticas dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família*, emergiu da análise efectuada a partir dos dados de observação e das entrevistas. Para a elaboração de todo este constructo foi fundamental direccionar o nosso estudo para as seguintes vertentes: "O que fazem os enfermeiros"; "Como fazem"; "Que percepção têm do que fazem"; "O que interfere no que fazem" e "O que sugerem", vertentes que se completam entre si constituindo-se como conceitos.

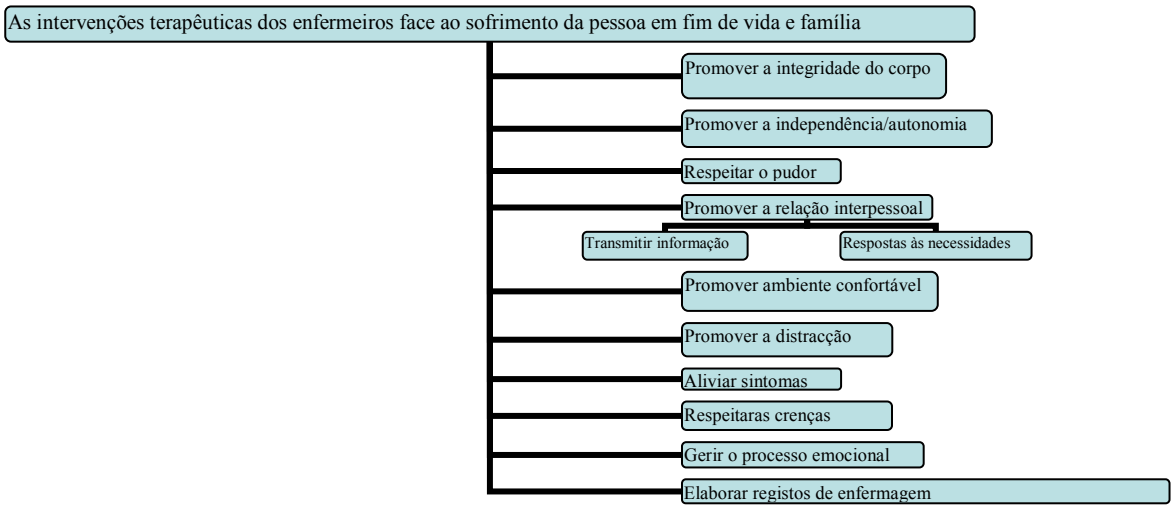
Iniciaremos assim, a apresentação deste constructo a partir dos resultados provenientes da observação seguida das entrevistas.

2.1. AS INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS DOS ENFERMEIROS FACE AO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA - a partir da observação

As intervenções terapêuticas dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família, são complexas pois envolvem um cuidar que abrange a multidimensionalidade da pessoa e a interacção com o processo de morrer. Neste sentido "O que fazem os enfermeiros" refere-se às intervenções terapêuticas desenvolvidas no quotidiano das práticas.

Da análise dos dados da observação emergiram as seguintes intervenções: *promover a integridade do corpo, a independência/autonomia; respeitar o pudor, aliviar sintomas, promover a relação interpessoal, gerir o processo emocional, promover ambiente confortável, promoção de distracção, respeitar as crenças e elaborar registos de enfermagem* (Figura nº4).

Figura nº4 - As intervenções dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família - a partir da observação



2.1.1. Promover a integridade do corpo

Promover a integridade do corpo é uma preocupação dos enfermeiros compreendida como fundamental para salvaguardar a dignidade da pessoa. A Enfª Lírio concretiza "*…preservar a integridade física é um trunfo para dignificar a última etapa da vida, (...) todos sabemos que a enfermagem é assente no cuidar, portanto trabalha-se em função da pessoa doente e por conseguinte não podemos ver só a cura, temos todos nós que dignificar os cuidados que prestamos ao doente, proteger a integridade física estamos a contribuir para o alívio do sofrimento …"* (DO27).

Faz parte do trabalho quotidiano dos enfermeiros a execução de **cuidados de higiene** que os confrontam com um corpo em sofrimento. Alguns destes profissionais reconhecem que prestar cuidados de higiene a um corpo doente e em declínio é fundamental para a defesa da integridade física, a garantia da manutenção da identidade e assim favorecer o alívio do sofrimento. A enfermeira Paz após a realização de um cuidado de higiene a uma senhora, com um corpo debilitado, refere que a olha como um valor pessoal, preservando não só a integridade física mas também a sua dignidade, conferindo-lhe identidade. Acrescenta ainda a mesma enfermeira que estes cuidados são importantes no apoio da interacção e na identificação de necessidades individuais, conforme demonstra o seguinte momento: A enfermeira Paz durante os cuidados de higiene percebe-se que a doente suspira e a sua expressão facial muda, correndo uma lágrima pela face, coloca a mão na mão da doente e questiona sobre as suas necessidades, iniciando-se um momento de interacção e de expressão por parte da doente de necessidades de carinho. (DO34).

A linguagem corporal ajuda-os a perceber e interpretar o sofrimento da pessoa permitindo assim, conceber respostas adequadas ao seu alívio. Salientam que é através deles que acontece um momento de intercâmbio de informações, facilitando a compreensão do sofrimento presente, conforme demonstra um dos exemplos de observação:

… O enfermeiro Francisco preparava - se para prestar cuidados de higiene, mas ao mesmo tempo apercebe-se do olhar triste da pessoa doente e das mãos que apertavam o lençol, dirige-se à pessoa num tom baixo e sereno, toca-lhe no braço e diz "*diga-me o que sente*"- a pessoa doente responde que tem dores e está cansada da posição… (DO 17).

Estes enfermeiros afirmam que cuidar do corpo como "propriedade" da pessoa, devolve satisfação pela melhoria da auto-imagem e da auto-estima. Refere o Enf.º Francisco no final dos cuidados de higiene que a melhoria da imagem corporal facilita uma maior interacção entre a família e a pessoa em fim de vida. Assim, o cuidado com o corpo torna-se um predicado necessário para garantir a boa aparência, para se manter bem consigo e com os outros, como podemos constatar no seguinte exemplo:

A Enf. Felícia aproxima-se e pergunta à pessoa em fim de vida, que apresentava uma magreza marcada, se queria vestir a sua camisa de dormir, olha em direcção da face da doente e diz-lhe: "*sei que gosta de colocar batom e gosta de perfume, quer colocar hoje?"*. Esta esboça um sorriso e diz: *" seria muito bom, ficava mais bonita para os meus netos."* Enfatiza a enfermeira que manter a aparência física é fundamental nos cuidados, porque além de lhes devolver bem-estar, ajuda a que a família olhe para o seu familiar e o sinta vivo." (DO11).

É intenção destes enfermeiros manter um corpo com boa aparência, porque desta forma melhora o auto-conceito da pessoa e simultaneamente intensifica as interacções sociais, aliviando o sofrimento. É reconhecido que a qualidade da relação com o corpo próprio depende não só da pessoa doente mas da relação que estabelece com os outros, tal como na óptica de Merleau–Ponty (1999:231) "*eu sou o meu corpo (...) e reciprocamente o meu corpo é como um sujeito natural, como um esboço provisório do meu ser total"*.

A intencionalidade de alguns enfermeiros foi perceber a mensagem do corpo, dando realce aos sentidos, pelo facto de defenderem que através destes se percebe como é experienciado o sofrimento, conforme se observa na seguinte descrição: …*É importante que nós olhemos para o doente. Os cuidados de higiene são um momento que eu procuro detectar problemas, ouvir o doente, responder às suas dúvidas e para isso como pôde observar vou conversando com a doente, ouço a doente e por vezes sinto a necessidade de a tocar*… (DO22).

Afirmam ainda, que o momento dos cuidados de higiene é importante para conhecer a pessoa, o que implica necessariamente ser um momento de atenção, de zelo, de conhecimento e compreensão das vivencias através da sua história de vida, das necessidades físicas, emocionais e espirituais presentes na pessoa neste momento final de vida, conforme as seguintes expressões: *"...No alívio do sofrimento é importante que centremos a nossa atenção na pessoa com as suas múltiplas dimensões e os cuidados de higiene são um momento fundamental para conhecermos a pessoa que cuidamos ..."* (DO4). *"... No nosso cuidar e nomeadamente na prestação dos cuidados de higiene temos que ter sempre presente que é um corpo de uma pessoa e que esta tem necessidades, crenças e vontades e por conseguinte a minha intervenção tem sempre por base uma pessoa que está a morrer que está a sofrer e que precisa que eu a olhe como um ser que tem vida ..."* (DO28).

Os **posicionamentos** são outra intervenção desenvolvida pelos enfermeiros a fim de minimizar o sofrimento da pessoa em fim de vida de forma a proporcionar conforto e bem-estar:

… Após os cuidados de higiene e conforto a enfermeira Felícia procurou posicionar a pessoa em fim de vida, atendendo os seus desejos, questionando-a acerca das suas necessidades e observando o estado da sua pele. *"... Está bem? Quer ficar assim? Qual a posição que prefere? (...), Vou colocá-la no sofá assim, fica melhor dessas secreções e alivia as suas costas que estão a ficar vermelhas, essa dor vai aliviar ..."* (DO29)

Os cuidados de **mobilização** e as **massagens de conforto**, são também valorizados como intervenções que asseguram a mobilidade articular, tónus muscular, a integridade cutânea, o alívio da dor e do stress, cuja intencionalidade dos enfermeiros é prevenir deformidades,

promover a independência funcional. A massagem de conforto é um óptimo recurso, uma intervenção que produz vários efeitos positivos que para o físico como para o psicológico:

…A Enfª Paz realiza uma massagem de conforto à doente, esta apresentava-se queixosa. Durante a massagem a enfermeira conversa com a doente, que vai reagindo lentamente manifestando sentir-se melhor, refere que a dor que sentia nas costas diminuiu, sentindo menos tensão. No final da massagem esboça um sorriso e diz um gracejo ”*já não vou desta*”… (DO35);

…A Enfª Pilar no final da higiene faz exercícios passivos nos membros superiores e inferiores, pergunta à doente como se sente, se a dor está a diminuir e expressa *"...é nossa intenção proporcionar-lhe alívio e preservar a funcionalidade dos membros..."* (DO28).

Por outro lado, verifica-se que a pessoa cuidada é objecto de cuidado e não sujeito de cuidado, conforme o seguinte exemplo:

… A Enfª Erica entra no isolamento, não bate á porta, dirige-se a pessoa pelo nome próprio num passo apressado, e diz à doente que vai dar-lhe um banhinho, continuando a andar para junto de lavatório, desviando o olhar. De imediato prestou os cuidados de higiene em silêncio …. (DO2).

Reconhecem estes enfermeiros que são realizadas intervenções à pessoa em fim de vida sem estimular a sua participação pela falta de disponibilidade. A sua preocupação assenta no cumprimento das rotinas instituídas, "*sabemos que é importante não substituir o doente mas não temos disponibilidade, temos que cumprir as rotinas*… (DO1).

As intervenções desenvolvidas como cuidados de higiene, as mobilizações, os levantes do leito, privilegiam o alívio do sofrimento físico. No entanto, os enfermeiros têm consciência que não dão possibilidades à pessoa em fim de vida e à sua família de participarem na tomada decisão relativamente ao rumo da sua vida, pelo que dizem que há um sofrimento silenciado pelos procedimentos standardizados. Afirma a Enfª Erica que a rotina direcciona o cuidar para o domínio essencialmente técnico: *"...nós cuidamos destes doentes no domínio técnico, investimos muito em procedimentos invasivos e tratamentos que têm o objectivo de prolongar a vida, embora tenhamos consciência que a doença os vai matar, o ambiente hospitalar também não propicia um cuidado individualizado, ainda se pensa que tudo deve ser feito para manter a vida não valorizando o sofrimento que isso pode causar, sobretudo olhamos para a dor e para o controlo de sintomas que resultam da sua doença, temos rotinas que exigem que nos centremos na técnica ..."* (DO2).

… A Enfª Correia ao dirigir-se à auxiliar de acção médica para lhe solicitar ajuda para prestar cuidados de higiene ao Sr. Martins que estava deitado na primeira cama à entrada da enfermaria, em decúbito dorsal, com olhos semiabertos, mãos cerradas, pernas semi-flectidas. Apresentava uma cor pálida, a boca semiaberta, os lábios secos e com gretas e magreza marcada, diz: *venha ajudar-me a*

dar banho ao senhor da cama x não podemos perder muito tempo, tenho mais dois doentes que também precisam muito …" (DO1)

Observámos que apesar dos cuidados a montante descritos terem como intencionalidade a promoção do conforto e bem-estar, estes são não raras vezes incompletos. Os cuidados à boca, ao cabelo e às unhas são, relegados para segundo plano pelos enfermeiros. Acresce ainda que alguns cuidados foram prestados sem ter em consideração as necessidades da pessoa em fim de vida. Em suma, a corporeidade além dos seus mecanismos fisiológicos tem, também, uma dimensão sócio - antropológica. Neste sentido minimizar o sofrimento depende, em grande medida, da forma como o corpo é percebido pelo enfermeiro.

2.1.2. Promover a independência/autonomia

Observou-se que os enfermeiros procuram que a pessoa participe no seu próprio cuidado com a intencionalidade de conservar a autonomia, protelar a dependência e dar poder para que possa decidir sobre os seus cuidados e sentir que ainda os consegue realizar. Observou-se um desses momentos: *(...) D. Erica quer lavar a sua cara? (...)* a doente responde *(...) Sim quero muito(...),* a Enfª Matilde coloca a doente na posição de sentada , fornece-lhe a esponja para a mão e coloca a bacia com agua próxima da doente, dizendo-lhe que tem muito tempo, para não ter pressa e mostra disponibilidade para a ajudar quando se sentir cansada. A doente considerou que esta atitude demonstra respeito e afecto, referindo que a enfermeira foi atenciosa e lhe deu apoio. *"É muito bom quando os enfermeiros nos deixam lavar, sentir que ainda o podemos fazer é muito bom".* A Enfª Matilde à saída da enfermaria diz "*…é necessário que estas doentes se sintam vivas...*" (DO20). Promover a autonomia é um requisito fundamental na garantia da dignidade.

São estados de morbilidade e fragilidade que acercam a pessoa em fim de vida, no entanto, os enfermeiros tentam promover o auto cuidado, norteados pelo potencial, capacidades e preferências de cada pessoa. Num dos momentos observados verificamos que a enfermeira deu possibilidade à pessoa de se **alimentar**, mas primeiramente avaliou as capacidades remanescentes desta para este cuidado. Foi estimulada a participação da família com a finalidade de tornar este momento agradável e interactivo, como vemos demonstrado no seguinte episódio:

… A Enfª Felícia coloca a mesa de refeição junto da cama, senta a doente e explica à família a necessidade de tornar este momento agradável e calmo, refere ainda à DM (filha da doente) *se a sua mãe estiver cansada por favor ajude-a …"* (DO 11).

Esta intencionalidade que emerge tem por base "travar" não só o aumento da debilidade física, mas também incentivar a família a estar presente, o que demonstra que este auto

cuidado (alimentar-se) não se encerra numa necessidade biológica, mas também num acto social e cultural. Conforme refere Riviére (1995:191) "*não comemos apenas para nos alimentarmos, mas também por razões cerimoniais e sociais, escolhendo entre as propriedades alimentares e consumindo símbolos com os alimentos".*

Só através do conhecimento de padrões observáveis de funcionamento, de coesão e flexibilidade, que permitem que seja empreendido no seio da pessoa em fim de vida e família espírito de cooperação, comunicação aberta, e de certa forma negociação para se obter maior e melhor qualidade de vida.

2.1.3. Respeitar o pudor

Os achados deste estudo revelam que na óptica dos enfermeiros o corpo exposto é "propriedade" individual, sendo que esta "evidência do eu" exige respeito pela intimidade da pessoa. Reconhecem que a pessoa em fim de vida se encontra vulnerável e constrangida por expor a sua nudez, e que, ao respeitar esta intimidade, estão a conferir dignidade a este processo. Um corpo exposto fomenta ao enfermeiro uma conduta de protecção que adquire carácter adaptativo ou de intenção e que infere os limites da nudez consentida, pois manda a decência que algumas áreas do corpo sejam cobertas.

Para estes enfermeiros respeitar o pudor é proteger a pessoa em fim de vida do olhar do outro. Para a pessoa em fim de vida significa respeito:

…Durante a prestação dos cuidados de higiene à Sra. Ester a Enfª Margarida mostrou preocupação em manter a Senhora Ester coberta com um lençol, expondo somente a zona do corpo que lavava. A Sra. Ester que no inicio do banho se mostrava calada, com os braços colocados em cima do seu corpo, parecendo tapar os seios, lentamente foi-se mostrando mais descontraída, os braços saíram para fora da roupa, e efectivamente aconteceu um momento interactivo… (DO30).

Outro tipo de constrangimento das pessoas doentes, apontado por alguns dos enfermeiros em observação, foi a obrigação de realizarem as suas necessidades fisiológicas de urinar e defecar na arrastadeira no leito e junto de outras pessoas. O facto de a pessoa ter de realizar um acto que é tão privado em público coloca a nu a sua a intimidade, provocando vergonha.

…A Enfª Margarida refere após ter efectuado os cuidados de higiene "*reparou como a doente procurava tapar os seios, é necessários que tenhamos sempre o cuidado de manter a pessoa tapada com um lençol. Não necessitamos de expô-la."...* (DO30); …A Enfª Formosa necessita de colocar uma arrastadeira à doente. Procurou que a filha que se encontrava junto à mãe saísse para lhe proporcionar um momento de privacidade… (DO17).

Os enfermeiros olham para o corpo com um olhar clínico, procuram adoptar um olhar diferente, para que a pessoa se sinta à vontade. O pudor tem como intenção desviar da percepção dos outros, tudo o que possa causar incómodo.

2.1.4. Aliviar sintomas

O alívio dos sintomas é referido pelos enfermeiros como uma forma de amenizar o sofrimento**. As medidas farmacológicas** consistem na administração de medicamentos prescritos pelo médico que seguem protocolos institucionalizados e que se constitui numa actividade central no seu quotidiano.

O uso de fármacos visa, sobretudo, a dimensão física do sofrimento causada pelos sintomas da doença e pelos efeitos colaterais do tratamento, conforme ilustra o seguinte relato: *"... a terapêutica como sabe procura essencialmente aliviar o sofrimento físico, nós olhamos mais para os sintomas que a doença pode dar ou para as suas complicações. As vigilâncias terapêuticas, as alterações terapêuticas ocupam grande parte do nosso tempo, no entanto quando administro a medicação ou faço a vigilância de algo procuro mostrar disponibilidade a fim de identificar o tipo de sofrimento"* (DO6).

No entanto, há enfermeiros que reconhecem e demonstram que o alívio dos sintomas não se esgota em medidas farmacológicas, mas também em medidas **não farmacológicas** como revela o seguinte momento observado:

…D. Ester doente em situação de fim de vida com estado de magreza marcada, olhar vago e esboçando gemidos é atendida por a enfermeira Violeta que demonstra uma atitude de compaixão e envolvimento compreensivo, referindo que já tomou todos os remédios para tirar essa dor e como sabe esse penso que tem aí é para todas as suas dores, mas eu sei que a senhora gosta de uma massagem… a enfermeira faz uma massagem, incidindo sobretudo a nível das costas da doente, posiciona a doente em decúbito lateral esquerdo e aplica calor na região sagrada… durante este procedimento a doente conversa com a enfermeira e no final a doente refere sentir-se aliviada... (DO 30).

São estes cuidados referenciados pelos mesmos profissionais que, sendo exclusivamente da sua esfera de competência, estão ao alcance de serem concretizados em momento considerado oportuno e imediato. As medidas não farmacológicas assumem maior relevância uma vez que promovem e proporcionam bem-estar além de aludir a momentos de inter-acção pessoa/enfermeiro.

2.1.5. Promover a relação interpessoal

Para a equipa de enfermagem o alívio do sofrimento depende também da relação interpessoal estabelecida, que assenta essencialmente em confiança. Este processo pressupõe para a sua concretização três requisitos: informação, acessibilidade e disponibilidade.

Os mesmos profissionais focalizam a **informação** transmitida à pessoa em fim de vida e família essencialmente na terapêutica e no processo de doença conforme nos indica o seguinte extracto: *"… D. Marília, a Senhora, agora, vai iniciar uma nova medicação para lhe tirar essas dores…. A medicação vai tomar três vezes ao dia, é capaz de lhe dar prisão de ventre mas também já tem um medicamento que vai ajudar a prevenir …"* (DO16).

Pudemos, no entanto observar, que ainda há enfermeiros que não dão informação pela dificuldade que têm em saber como faze-lo e também pelo facto de pensarem que este cuidado pode gerar maior sofrimento, conforme podemos verificar na seguinte citação: "*o doente não saber a verdade quanto á evolução do seu estado é melhor (…) eles já estão a sofrer, que vantagem tem em saber a verdade? (…)* (DO20).

Não obstante, estes profissionais procuram demonstrar acessibilidade e disponibilidade: *"... Sra. Enf. estou no fim, não sinto o corpo …"Sr. Jonas, sabe que não vai melhorar, a sua doença está muito avançada, mas o Senhor pode contar sempre connosco, estamos aqui para o ajudar…* (DO28); *"… D. Mia o seu pai não vai ficar bom, a doença está avançar, mas nós estamos aqui para ajudá-los…"* (DO28).

A consciência da proximidade da morte constitui uma preocupação central dos profissionais na relação com os doentes em etapa final de vida. Falam no ocultamento da verdade com o intuito de protecção da vida da pessoa.

2.1.6 - Identificar necessidades

Presente nas intervenções diárias, a **identificação das necessidades** é realizada em vários momentos, nomeadamente nas passagens de turno, na consulta do processo clínico, no intercâmbio com outros profissionais e durante os cuidados à pessoa em fim de vida e família. É a partir desta identificação que se estabelecem prioridades e elaboram planos de intervenção de forma sistematizada e continuada com objectivo de aliviar o sofrimento.

A Enfª Paz*: "… Quando estamos com a doente e identificamos necessidades, a nossa intervenção é direccionada e por conseguinte intervimos no alívio do sofrimento (…) a identificação de necessidades também é realizada através da passagem do turno, através dos familiares e equipa de saúde em diferentes momentos do turno…",* o que as ajuda a estabelecer prioridades de forma a adequar as suas intervenções e intervir no alívio do sofrimento. Mais acrescenta que o recurso a

algumas questões permite avaliação situacional a fim de tomar decisões partilhadas*: " é minha preocupação identificar as necessidades reais da doente, para isso, procuro questioná-la, por exemplo: como se sente hoje? Tem dores? De forma a poder tomar decisões e o doente ajudar neste meu plano de prioridades, porque penso ser essencial para aliviar o sofrimento.* (DO8)

Este processo é, na perspectiva dos enfermeiros, realizada com mais pormenor durante a execução dos cuidados de higiene. *"...É durante os cuidados de higiene que temos mais tempo para perceber das necessidades do doente."* (DEE4).

Nas suas intervenções os enfermeiros mostram-se sensíveis ao sofrimento da família, tentando colmatar as suas dúvidas e minimizar as suas preocupações.

... Enf ª Dália *"... D.M. parece-me que necessita de saber alguma coisa, a familiar responde que precisava que lhe explique como podia levantar a doente..."* (DO 21).

Esta interacção com a família propícia a expressão de desejos, emoções de uma forma individualizada o que ajuda também a pessoa em fim de vida a manter os laços afectivos e sua identidade.

Verificámos, porém, que a identificação de necessidades realizada por alguns enfermeiros direcciona-se essencialmente para sinais e sintomas e para a terapêutica, com a intenção do controlo sintomático da doença, da monitorização e avaliação da eficácia dos tratamentos: … 8:30h a Enfª Tulipa entra na enfermaria, dirige-se ao doente e questiona *"Sr. Félix tem tosse, tem aumentado ou diminuído, e a dor no peito como está, melhorou"*… (DO5).

Os enfermeiros que apostam em intervenções essencialmente biomédicas, reconhecem a importância de privilegiar as várias dimensões do sofrimento humano.

2.1.7. Gerir o processo emocional

Os enfermeiros reconhecem a necessidade de intervir na dimensão emocional através da gestão do processo de cuidar tendo em conta a avaliação, interpretação e reconhecimento da experiência humana do sentir, com a intenção de promover modos de agir terapêutico no alívio do sofrimento: *"...entendo que é muito necessário assegurar à pessoa em fim de vida a sua relação com o meio, eu sinto que quando estou presente, demonstrando esta presença à doente, ela consegue mostrar o que lhe vai na alma e quase sempre no final diz sentir-se melhor, por vezes até dizem que as dores desapareceram..."* (DO8).

Neste sentido, o enfoque na pessoa revela que o cuidar é um processo relacional onde a experiência emocional está presente.

Estes enfermeiros defendem que nas suas intervenções há necessidade de estarem atentos à sua postura corporal, à expressão facial, ao tom de voz, ao olhar, pelo facto de serem requisitos fundamentais ao estabelecimento de uma compreensão das emoções, conforme o discurso seleccionado. *"... Estar junto da pessoa em sofrimento exige que tenhamos atenção a vários aspectos que o utente demonstra e por conseguinte se não estivermos despertos podemos proporcionar distanciamento e agravar o seu sofrimento..."* (DO11). A sua atenção é fundamental para proporcionar à pessoa serenidade na vivência do seu fim de vida: *"...é necessário dar muita atenção a estes doentes, estes doentes necessitam de companhia, só assim podemos dar dignidade. Claro que eu defendo que eles deveriam morrer em casa mas ainda não temos retaguarda, assim é nosso dever dar apoio emocional dando-lhes muita atenção..."* (Enfª Orquídea, DO4).

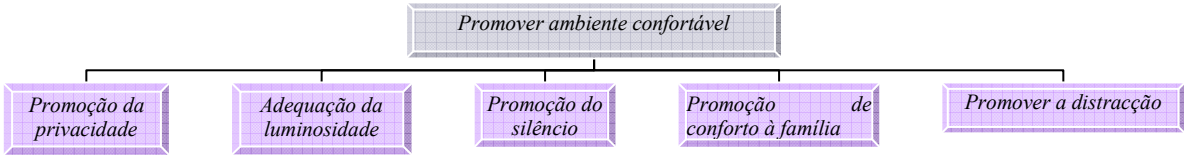
As emoções são alicerçadas num sistema de sentidos e valores e interagem reciprocamente entre os intervenientes. Estes aspectos incutiram em alguns enfermeiros momentos de reflexão sobre o seu agir uma vez que são influenciadores do desenrolar da acção de cuidar.

2.1.8. Promover ambiente confortável

Perante a proximidade da morte, as acções desenvolvidas pelos enfermeiros passam por retirar a pessoa em fim de vida da enfermaria e colocá-la num quarto individual que permita um ambiente acolhedor, com mais privacidade, facilitando a presença da família durante as 24 horas.

Os enfermeiros organizam o espaço arquitectónico e material proporcionando conforto, privacidade, luminosidade e ambiente acústico ajustados ao bem-estar da pessoa e família. Foram codificadas nesta categoria as unidades de registo de observação relativas a intervenções dos enfermeiros capazes de possibilitar condições ambientais facilitadoras do alívio do sofrimento, nomeadamente: *Promoção da privacidade; Adequação da luminosidade, Promoção do silêncio, Promoção de conforto à família* (Figura nº 5).

Figura nº5 – Promover ambiente confortável



Promoção da privacidade

O respeito pela privacidade da pessoa era uma intervenção mobilizada por todos os enfermeiros. Embora à primeira vista pudesse parecer uma intervenção rotinizada, na

verdade procuram adequar a unidade num espaço privado, utilizando barreiras físicas, impedindo a exposição da pessoa aos olhares alheios, contribuindo assim para o direito à identidade, à individualidade, conforme indica o seguinte extracto:

...A Enfª Pilar prepara o material para a prestação dos cuidados de higiene a um senhor que se encontrava numa enfermaria com mais dois doentes. Este senhor estava deitado numa cama junto a uma janela, aspecto físico emagrecido, tom da pele da face pálida. Antes de iniciar o banho ao senhor Jonas, a enfermeira Jasmim diz ao senhor *"vou fechar a cortina para estar mais à vontade,* podemos falar mais á vontade". O Sr. Jonas agradece e diz "*não gosto que esses doentes me vejam*…" (DO28)

Adequação da luminosidade

A adequação da luminosidade revelou-se uma preocupação dos enfermeiros em relação ao ambiente que rodeia a pessoa, considerando-a uma intervenção favorável ao alívio do sofrimento, pelo incremento do seu bem-estar, conforme evidencia o seguinte exemplo:

… O Enfº Francisco ao entrar no quarto da Sra. Graça repara que o sol incidia na face da doente, forçando esta a ter os olhos fechados. O Enfº Joaquim questiona a doente: *D. Graça. o sol incomoda a senhora?* Esta abre ligeiramente os olhos e diz*: Sabe Sr. Enf. é muito simpático, poucas colegas seus me perguntam, às vezes o sol bate na cara nem os olhos podemos abrir, se soubessem o mal que nos causa, com os olhos fechados obriga-nos a pensar mais nesta maldita doença, mas hoje o sol não me bate tanto na cara peço-lhe só para descer um pouco a persiana, obrigada Deus ajude…* (DO17).

Promoção do silêncio

Considerada pelos enfermeiros, como promotora de conforto e bem-estar da pessoa em fim de vida, a promoção do silêncio foi também uma intervenção observada, tal como se verifica pelo seguinte exemplo:

…Ao entrar na enfermaria a Enfª Margarida ouve de imediato um pedido da doente: "*Sra. Enf. não aguento o barulho dessa máquina (...) sabe senhora enfermeira preciso de silêncio, embora aqui seja impossível, eu sei, mas quando os senhores enfermeiros tiram o barulho desta "música", sabe fico melhor* (…) nesse instante, a Enfª Malmequer dirige-se à "bomba perfusora" e coloca-a em silêncio, questionando a Sr.ª Ester relativamente à tranquilidade "*está mais tranquila, já não está incomodada?*" (DO30).

Promoção de conforto à família

O enfermeiro ao utilizar esta intervenção indica um cuidar centrado na pessoa pelo facto de incluir a família no processo cuidativo, promovendo também, a este ente, bem-estar, para que possam assumir co-responsabilidade nos cuidados:

… A Enfª Pilar identifica que a filha do doente apresenta um aspecto de fadiga, estava de pé, um pouco inclinada sobre o seu pai, este estava dormindo. Deste modo, providenciou um sofá para que a filha pudesse descansar. A intenção da enfermeira Pilar consistia em restabelecer as forças da filha do doente. Por seu lado, a filha ficou muito agradecida referindo que suas pernas se encontravam muito edemaciadas, podendo assim melhorar para continuar a estar junto do seu pai… (DO28)

Promover a distracção

Promover a distracção é uma intervenção que o enfermeiro utiliza com o intuito de desviar a atenção da pessoa em fim de vida do seu sofrimento. Exemplos como ver a televisão e olhar através da janela, a possibilidade de escolha de refeições, são algumas das intervenções mobilizadas pelos enfermeiros nesta unidade, conforme se demonstra a seguir:

… Enfª Erica – *D. Marisa quer que lhe ligue a televisão?* D. Marisa: *Sim ajuda a distrair e a não pensar.* A Enf. Erica liga a televisão e a D. Marisa diz: *muito obrigado assim sempre podemos distrair e esquecer que estamos doentes …* (DO2).

… No término dos cuidados de higiene, A Sra. Zulmira pede à enfermeira Lírio "*Sra. Enf. coloque-me junto à janela por favor, assim sempre vejo árvores, leva-me a pensar que estou na minha terra e*

Sr. Mário – *eu hoje, estou um bocado em baixo, tenho saudades da minha casa, mas está bem, ligue a televisão (DO4).* Completando esta observação a enfermeira relata-nos que este senhor sofre pelo afastamento da família, pela perda de trabalho, pelo que procura que este não se sinta só.

Constatámos também, que por vezes não é proporcionado um ambiente adequado o que pode ter repercussões nefastas no alívio do sofrimento da pessoa como revelam os seguintes extractos:

…A persiana da enfermaria estava aberta. O sol batia na face do Sra. Susana obrigando-a a ter os olhos fechados, no momento em que a Enfª Fernandes se aproxima, a Sra. refere "*por favor feche essa cortina, não aguento este sol na cara"* (DO15); *Sra. Enf. sabe não consigo descansar nada nem de noite nem de dia é muito barulho por vezes a minha cabeça parece que vai rebentar"* (DO13).

O meio ambiente influencia o bem-estar dos seres humanos. O ambiente hospitalar, não foge à regra, sendo a sua influência no bem-estar, ainda mais intensa, uma vez que incide sobre pessoas com fragilidades por isso mais vulneráveis a alterações físicas do meio.

A mobilização destas intervenções demonstra que alguns enfermeiros são sensíveis ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família.

2.1.10. Respeitar as crenças

Para aliviar o sofrimento os enfermeiros reconhecem a pertinência de compreender as necessidades espirituais presentes em todas as pessoas, como indica o exemplo abaixo: a enfermeira Paz questiona a Sra. Marina " *Quer falar com o senhor padre, sei que sim, a sua filha disse-me"* a Sra. Marina diz: "*queria muito. Era muito importante para mim"* (DO 8). Mais acrescenta esta enfermeira que respeita sempre as crenças uma vez que, pela sua experiência, trata-se de um cuidado que alivia o sofrimento.

O homem integra a dimensão espiritual na sua vida, mesmo que não a reconheça. No dizer de Morris (1998) a profundidade espiritual é conseguida através do contacto com a direcção interna da pessoa. Esse domínio facilita a observação e a compreensão do sentido e do significado subjacente à superfície, à aparência das coisas e acontecimentos.

2.1.11. Elaborar registos de enfermagem

Os registos de enfermagem têm por base as intervenções decorrentes de prescrições médicas, assim como de aspectos ligados à observação e detecção de necessidades realizados pelos enfermeiros. A informação encontrada nos registos é sucinta e menciona sobretudo aspectos relacionados com vigilância: (…) urina com sedimento…deglute as secreções (RE8); "Dispneia em repouso, cianose no tórax e face, sonolento, sem dor, sem dejecções, micções no urinol" (RE18); " Doente apelativo, teve um vómito alimentar às 12 horas ficou em pausa, só tomou água e chá, fez primperam, teve uma dejecção semilíquida (RE9); "Dispneia em repouso, cianose no tórax e face, sonolento, sem dor, sem dejecções, micções no urinol" (RE18). Porém, estes registos não traduzem as necessidades da pessoa em sofrimento, bem como os sinais e sintomas. Verificamos ainda que os registos de enfermagem não contem intervenções no âmbito de educação para a saúde e de relação de ajuda.

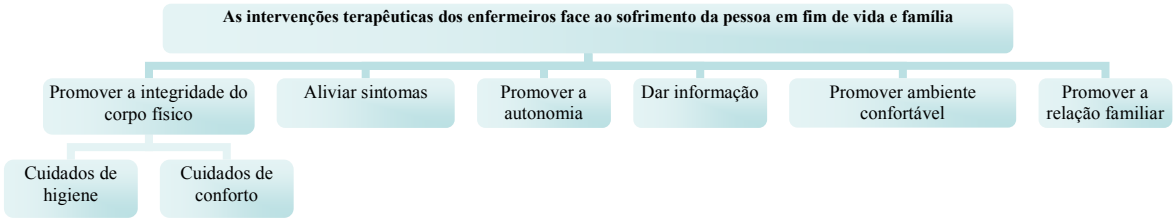
Em suma, fica patente que as intervenções dos enfermeiros no alívio do sofrimento se estabelecem por dois modelos de cuidados: um assente num cuidar humano, em que a pessoa que sofre é olhada no seu todo; outro modelo caracterizado pela fragmentação da pessoa retirando ao fim de vida dignidade do ponto de vista moral. Claro que é importante o conhecimento técnico para cuidar, e, assim, aliviar o sofrimento, no entanto, necessitamos de extrapolar as intervenções técnicas de forma a proporcionar um cuidado integral à pessoa.

No sentido de compreender e clarificar melhor este constructo **As intervenções terapêuticas dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família**, realizamos entrevistas aos enfermeiros.

2.2. AS INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS DOS ENFERMEIROS FACE AO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA - a partir das entrevistas

As intervenções terapêuticas que emergiram das entrevistas realizadas, orientam-se para seis focos de atenção: *promover a integridade do corpo físico, aliviar sintomas, promover a autonomia, dar informação, promover ambiente confortável, promover a relação familiar* (Figura nº6).

Figura nº6 – As intervenções terapêuticas dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família – a partir das entrevistas



2.2.1. Promover a integridade do corpo físico

Promover a integridade do corpo físico é considerado pelos enfermeiros como fundamental para o alívio do sofrimento. Para estes profissionais, a imagem do corpo que a pessoa em fim de vida tem, de si mesma, provoca ansiedade e influencia de forma negativa o estabelecimento de acções e interacções com os cuidadores, conforme podemos constatar pelo depoimento da Enfª Dália: *"... considero como importante no alívio do sofrimento destas pessoas que estão a morrer fazermos cuidados ao seu corpo, penso que ao melhorarmos a sua imagem corporal estamos automaticamente a melhorar o seu bem-estar, pois estamos e afirmo a diminuir a sua ansiedade pelo medo que tem de o seu aspecto físico afastar as pessoas ..."* (DEE21).

Ressaltam os **cuidados de higiene** como uma intervenção que possibilita cuidar do sofrimento físico e ao mesmo tempo facilita uma relação de proximidade com a pessoa em fim de vida ajudando-os a manter a sua identidade social.

"...prestar cuidados de higiene a um corpo que se encontra definhado é uma intervenção que considero fundamental quer no alívio das dores deste, como nos permite que estabeleçamos com um doente uma relação de proximidade e se sinta ainda reconhecido e integrado na vida..." (Enfª Orquídea: DEE4).

Para os enfermeiros o conceito de **conforto** compreende cuidados de alívio no sofrimento físico e cuidados de consolo emocional e espiritual, visando proporcionar bem-estar ao tempo de vida que resta à pessoa.

Alguns enfermeiros consideram estes cuidados como essenciais ao alívio do sofrimento, mas sublinham também que se trata apenas de um conforto técnico que visa a dimensão física do sofrimento. A Enfª Papoila acrescenta: *"…tento aliviar o sofrimento massajando o corpo do doente com um creme hidratante de forma a aliviar-lhe as dores do corpo e ao mesmo tempo prevenir o aparecimento de úlceras de pressão…"* (DEE9).

É reconhecido que há necessidade de cuidar das outras dimensões do sofrimento humano e que em alguns momentos procuram proporcionar consolo e bem-estar bio-psico-espiritual.

…os cuidados de higiene que presto são no sentido de alívio do seu sofrimento, para isso tento sempre durante estes cuidados dar consolo…" (Enfº Joaquim, DEE29);

"…os cuidados de higiene que presto tem sempre como finalidade promover o conforto de doente quer a nível físico, mas também emocional e espiritual. Penso que este momento é fundamental pois permite que a pessoa nos manifeste as suas necessidades e nós podemos dar respostas adequadas…" (Enfª Margarida, DEE30).

Também o **conforto espiritual** é relembrado pela Enfª Paz como um foco da sua atenção: *"…Acredito e defendo, eu no meu cuidar procuro ter sempre como foco de atenção a espiritualidade destes doentes que estão a morrer é fundamental que nós estejamos atentos á sua necessidade espiritual e que o doente tem direito…"* (DEE8).

Com o declínio físico e/ou psicológico da pessoa, os cuidados voltados para o corpo físico vão obtendo dimensões cada vez maiores em consequência da perda da autonomia e dificuldade no auto-cuidado. Esta realidade faz com que os enfermeiros dêem maior importância a estas intervenções, para a manutenção da sua higiene corpórea, integridade da pele e conforto necessários para assegurar o alívio do sofrimento.

2.2.2. Aliviar sintomas

Cuidar do sofrimento passa por intervir no controle da dor e de outros sintomas, que os enfermeiros assumem como aspectos de real importância para o alívio do sofrimento físico, relacional e emocional, conforme podemos constatar pelo depoimento de um enfermeiro: *"... para proporcionarmos conforto é necessário também atendermos à dor e ao descontrolo dos sintomas, eu penso, e procuro sempre, primeiro controlar os sintomas, sem isso não aliviamos o sofrimento como uma dor total ou seja não intervimos no alívio da dimensão social e mental…"* (DEE11).

Este controlo sintomático assenta sobretudo em medidas farmacológicas pelo emprego de analgesia sem uma discussão prévia das opções do tratamento com a pessoa em fim de vida, família e médico. É referido que *"…o controlo de sintomas e o alívio da dor é realizado pela*

administração de terapêutica nomeadamente os analgésicos que seguem as prescrições médicas. No entanto considero que muitas vezes só aliviamos a dor física e penso que isto se deve ao facto de não existir discussão com o doente e com a família de outras opções e mesmo com o médico" (DEE17).

Contudo, não tão assumido como uma intervenção que produz alívio do sofrimento, os enfermeiros referem utilizar medidas não farmacológicas que visam essencialmente o alívio do sofrimento físico.

"...quando o doente manifesta dor, procuro aplicar algumas medidas como a massagem, a aplicação de calor ou frio, fazer alternância de decúbitos etc., no entanto o tempo disponível para o fazer é muito pouco pelo que somente intervenho a nível da dor do corpo. Para intervirmos do sofrimento sei que era necessário fazer uma exploração do que está por traz desta dor..." (Enfª Acácia, DEE14).

O emprego destas medidas realiza-se num espaço de tempo muito limitado, o que lhes dificulta a constituição de um verdadeiro vínculo terapêutico humanístico bem como uma abordagem dos aspectos subjectivos dos mesmos.

2.2.3. Promover a autonomia

A promoção da autonomia da pessoa em fim de vida é necessária à preservação da dignidade, pois infere estímulo e possibilita envolvimento nos cuidados com a intencionalidade de fomentar maior independência. De entre outros extractos, destacamos o testemunho da Enfª Matilde que considera fundamental *"...preservar as potencialidades físicas do doente. Procuro principalmente durante os cuidados de higiene que eles lavem por exemplo a sua cara, as mãos, se conseguirem os órgãos genitais etc., procuro avaliar com o doente o que consegue fazer. É muito importante e pela minha prática do dia-a-dia tenho verificado que o doente sentir-se dependente acarreta um sentimento de tristeza e de afastamento familiar*" (DEE20).

Para os enfermeiros a pessoa em fim de vida, mesmo que fragilizada fisicamente, invoca comportamentos e atitudes, no agir, que promovem acções e interacções no sentido de dar viabilidade às capacidades remanescentes, sendo não raras vezes um factor de motivação para o desempenho de algumas actividades de vida diárias. Também Collière (2003) se refere aos cuidados como detentores de poder libertador, uma vez que são desenvolvidas quer as capacidades da pessoa quer as da família, que resultam em poder de existir e de fazer no percurso de vida que resta.

2.2.4. Dar informação

Para os enfermeiros entrevistados, informar adequadamente a pessoa em fim de vida é um processo complexo. Esta informação recai sobretudo nos aspectos de tratamento, pelo facto

de não possuírem formação adequada para comunicar más notícias, nem existir um trabalho em equipa e em associação que permita dar a informação que o doente necessita: *"...a nossa informação recai essencialmente nos aspectos ligados com as questões do tratamento, eu considero que é insuficiente (...) no entanto, não temos formação, não trabalhamos em equipa, não há discussão dos casos, enfim são uma informação muito técnica…"* (Enfª Palma, DEE16).

Afirmam ainda, que a informação insuficiente produz na pessoa em fim de vida um sentimento de desconfiança em relação aos profissionais e à família: *"...todos nós temos consciência que a informação que damos ao doente não promove o alivio do sofrimento, muito pelo contrário só aumenta a desconfiança e insegurança em relação a nós, á família e ao médico o que lhe acarreta maior sofrimento..."* (Enfª Angélica, DEE22).

2.2.5. Promover a relação familiar

A presença da família, evidenciada por alguns enfermeiros, proporciona aporte afectivo e segurança, possibilitando bem-estar à pessoa em fim de vida conforme indica a Enfª Margarida: "*...é necessário que nós comecemos a ver a família como elementos que nos podem ajudar e ajudar bastante o doente, eu procuro sempre que ela esteja junto do seu familiar, se quiser claro..."* (DEE30). Esta presença é também encarada como uma forma de ajudar no processo de luto.

2.2.6. Promover ambiente confortável

Os enfermeiros gerem o ambiente da pessoa em fim de vida e família a fim de proporcionar bem-estar e conforto. Focam a enfermaria como unidade de eleição para as suas intervenções neste âmbito e referem acções que vão desde tentar proporcionar um espaço isento de cheiros, ruídos e até com luminosidade adequada: *"...em relação á enfermaria onde se encontra o doente, ou mesmo em relação ao isolamento, é necessário que nós tenhamos em atenção o barulho, que na maior parte das vezes é para o doente e mesmo para a família incomodativo, estes doentes precisam de estar num espaço calmo que não aumento o seu stress, o cheiro, principalmente o da comida e o das fezes implica, termos que ter cuidado e sensibilidade para diminuir o contacto do doente com estes cheiros..."* (Enfª Fernandes, DEE15);

"...Procuro ter em atenção os factores provenientes do meio ambiente como o barulho, os cheiros, o aglomerado de visitas e principalmente o excesso de luz, pois estes doentes referem como ser perturbador..." (Enfª Íris, DEE3).

O ambiente desempenha um papel importante nas nossas vivencias. O conceito de ambiente como espaço natural do viver humano, biológico e social, está profundamente aliado à sua natureza, apontando para a necessidade de construir conhecimento acerca do cuidado

ecológico, do ambiente que propicia um cuidado humano e do próprio cuidado da natureza como processos de cuidados nas mais variadas dimensões.

2.3. DISCUSSÃO DAS INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS DOS ENFERMEIROS FACE AO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA

Este constructo resulta da análise dos dados oriundos das fontes de pesquisa (observação, entrevista) e engloba as intervenções terapêuticas dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família. Da síntese dos depoimentos obtidos pelas entrevistas e das observações realizadas aos enfermeiros, emergiram as seguintes categorias: *promover a integridade do corpo, promover a independência/autonomia, respeitar o pudor, aliviar sintomas, promover a relação interpessoal, identificar necessidades, gerir o processo emocional, promover ambiente confortável, respeitar as crenças, promover a relação familiar, dar informação e elaborar registos de enfermagem.*

Com base nos resultados percebe-se que cuidar da pessoa em fim de vida e família numa abordagem humanística exige um processo interactivo, dando ênfase a adopção de intervenções que respeitem a pessoa como ser individual, social e portador de necessidades. É um processo complexo, em que conforme explica o interaccionismo simbólico as acções são causadas por um processo activo de tomada de decisão que aglomera a definição da situação e envolve interacção do "eu" com a do "outro". Não obstante as significações que emergem dos acontecimentos, estas, são resultado da interacção social e do processo de interpretação que daí resulta (Charon, 1989).

Na visão dos enfermeiros intervir face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família reveste-se de um carácter intencional. Alguns profissionais ressaltam a necessidade da pessoa ser percebida como um ser único, singular e que, mesmo passando por uma situação de fase final de vida, apresenta uma maneira peculiar de vivenciá-la. Mencionam que as suas intervenções devem ser individualizadas, fugindo de padronizações e protocolos rígidos e tentam procurar centrar o seu trabalho na pessoa e não na doença, realizando outras intervenções, além do tratamento farmacológico.

Os enfermeiros compreendem a **promoção da integridade do corpo** como intervenção fundamental para manter a dignidade da pessoa em fim de vida. Entendem que preservar a imagem do corpo, apresentação do "eu", é primordial à manutenção do relacionamento interpessoal, ele é assim, um mediador do processo de relação com uma expressividade ímpar. A atenção dada por alguns enfermeiros à aparência corporal indica que estes possuem

consciência da sua importância para manter a identidade, tal como refere Benjumea (2005) esta edifica-se na acção e na interacção. Também Lomborg et al (2005) enfatiza que são determinados cuidados como: lavar o corpo, cabelos, higiene oral, barbear, lavagem das mãos e até o uso abundante de água contribuem para manter uma imagem positiva da pessoa. Para o mesmo autor são actos considerados muitas vezes de rotinas, simbólicos e de auto preservação que não sendo actos fortuitos estão associados a outros como cuidados de conforto.

O termo **conforto** faz parte da linguagem usual dos enfermeiros, aparecendo muitas vezes relacionado com a dimensão física da pessoa. Este é considerado como um estado resultante das intervenções de enfermagem para aliviar ou eliminar o distresse, em que estão satisfeitas as necessidades básicas relativamente aos estados de alívio, tranquilidade e transcendência (Kolcaba, 1991a,b; 1994a,b,2003). Apesar dos cuidados a montante descritos terem como intencionalidade a promoção do conforto e bem-estar, estes são não raras vezes incompletos. **Os cuidados à boca, ao cabelo e às unhas** são, relegados para segundo plano pelos enfermeiros. Acresce ainda que alguns cuidados foram prestados sem ter em consideração a vontade da pessoa em fim de vida.

Por seu lado, numa outra perspectiva, no que se refere ao modelo de cuidados exercidos por estes enfermeiros, observámos que para alguns, este modelo assenta numa perspectiva de cariz essencialmente biomédico. As suas intervenções são exercidas segundo uma visão fragmentada da pessoa em que a dimensão física, psicológica e espiritual são olhadas como entidades individuais sem relação. Nos discursos analisados, percebe-se que estes profissionais consideram sobretudo o sofrimento físico, intervindo de acordo com os procedimentos standards, valorizando a terapêutica. Estes cuidados orientam-se sobretudo para cuidados técnicos, identificação de necessidades físicas através de processos sintomáticos e respectivo tratamento confinados a um tempo pré-definido para os mesmos.

Há uma espécie de procedimentos standardizados que têm tempo estipulado, por exemplo os cuidados de higiene, que ocorrem, geralmente, entre as 9 horas e as 11 horas, pelo que a técnica assume carácter expressivo nas intervenções. Conforme Waldow (1999) quando intervimos podemos estar a não cuidar, no sentido que envolve responsabilidade, interesse e atenção. Quando se realizam intervenções essencialmente técnicas, estas não podem ser denominadas "cuidados", pois é apenas um fazer mecanicista, rotineiro, racional em que não há interacção entre quem cuida e é cuidado resultando num alívio ineficaz do sofrimento.

Promover a independência/autonomia é compreendido pelos enfermeiros, como fundamental para a pessoa manter o seu self, acrescentando que é um direito que assiste à pessoa em fim de vida. Kant (1988) considera que o respeito pela autonomia deriva do reconhecimento de que toda a pessoa possui um valor incondicional e a capacidade de tomar decisão. O estudo de Charmaz (1997) demonstrou que os doentes preservavam o seu self através de estratégias para preservar as suas potencialidades e de estratégias para conservar o valor do passado.

O reconhecimento da independência/ autonomia da pessoa em fim de vida é valorizado essencialmente pelos enfermeiros em três aspectos fundamentais: a possibilidade de a pessoa em fim de vida se auto – cuidar, a presença de um familiar junto deles no momento da alimentação, a possibilidade de ajuda no caso em que não o consigam fazer sozinhos. Logo, respeitar a autonomia para os enfermeiros do nosso estudo é valorizar a pessoa evitando sofrimentos acrescidos. Refere Koppelman (2002:68) que *"Ser autónomo pressupõe a ideia que esse alguém tem um self, alguém que se vê e compreende como sujeito e agente, que controla a criação e a expressão do seu self"*. O facto de os enfermeiros perceberem que a perda de autonomia acarreta maior sofrimento para a pessoa em fim de vida e família, faz com que eles realizem acções e interacções de maior proximidade, de forma a estimular potencialidades. No entanto, também reconhecem que algumas vezes são realizadas intervenções à pessoa em fim de vida sem estimular a sua participação pela falta de disponibilidade em que a sua preocupação assenta no cumprimento das rotinas instituídas.

Outra fonte de sofrimento são os **sintomas** que se apresentam na primeira linha das manifestações da doença resultando na perda de qualidade de vida. Segundo Bernardo (2005), os sintomas podem ser definidos como objectivos, destacando por exemplo a dor, náuseas, vómitos, alterações do sono dispneia, etc., e subjectivos onde se incluem a depressão e a ansiedade. Embora algumas destas manifestações sejam mais facilmente avaliadas, não podemos esquecer a carga de subjectividade que as acompanha, por se tratarem não raras vezes de formas de expressão de cada pessoa. Mazzocato (2001) defende que a sua expressão pode ser variável em função de factores psicológicos, crenças e mitos individuais, factores culturais e étnicos.

Surge nos discursos dos enfermeiros uma ideia organizada de cuidados tendo como interesse prioritário os cuidados orientados para o alívio dos sintomas predominando as medidas farmacológicas. O uso dos fármacos surge para estes profissionais como uma primeira medida no alívio essencialmente dos sintomas físicos, que embora sejam palpáveis como específicos para patologias definidas, são mais facilmente expressáveis e observáveis. Num estudo de Gonzalez et al (2003) os resultados enfatizam que mais do que a dor, o cansaço, é

uma preocupação major para as pessoas, uma vez que o primeiro sintoma é mais facilmente controlado. Também este autor demonstra que as maiores preocupações estão relacionadas com a família (32%) e doença/saúde (28%).

São também as **terapêuticas não farmacológicas** (massagem, posicionamento e calor) referidas pelos enfermeiros como medidas que aliviam o sofrimento da pessoa em fim de vida. Trata-se de medidas que tem como vantagens o facto de serem técnicas não invasivas, com pouco ou nenhum efeito colateral, de baixo custo, para além de poderem ser coadjuvantes das medidas farmacológicas (Arantes e Maciel, 2008). Este caminho de acesso ao alívio dos sintomas não se faz isoladamente. Aliás, este percurso deve ser determinado, à partida, pela inclusão de uma comunicação eficaz, pois só assim se consegue clarificar aquilo que se entende como participação efectiva da pessoa no seu cuidado, como mais uma manifestação activa, livre e potenciadora das tomadas de decisão e do poder do "eu".

A **promoção da relação interpessoal** é um instrumento que os enfermeiros possuem para intervirem junto da pessoa, de forma integral, envolvendo todos os aspectos que a compõe. Esta visão, que viabiliza a promoção da relação interpessoal, tem também a pretensão do alívio do sofrimento da pessoa, exigindo a construção de relações humanas que envolvam intervenções de alto contacto humano.

A **informação** é um elemento da comunicação que deverá estar ajustada às necessidades da pessoa doente. Todavia informar constitui para os enfermeiros do nosso estudo um desafio, na medida em que além de fomentar mudanças nas práticas, requer competências e habilidades. Uma das grandes dificuldades destes profissionais é não saber como informar a pessoa sobre o seu estado de saúde. Conforme afirma Kovacs (2004:95) " o *grande temor dos profissionais e familiares é como informar o paciente sobre o diagnóstico de uma doença fatal, ou sobre o agravamento do quadro",* refere ainda que*, "a nossa sociedade actual cala o luto, cabe aos profissionais (...) abrir espaço para a expressão da dor e do sofrimento, numa atmosfera acolhedora, não pactuando com o silêncio e o abafamento trazidos por uma sociedade que fala sobre ser forte, discreto e não incomodar. Um ouvido disponível tem melhor efeito do que calmantes.". O* senso comum dá à palavra informação dois sentidos diferentes: o primeiro premeia o conteúdo da mensagem, o segundo, o processo de comunicação (Hejelm-Karlsson, 1989). O mesmo autor acrescenta ainda que, nos cuidados de saúde, a informação deve ser compreendida como conteúdo e aspectos semânticos de uma mensagem enquanto comunicação devendo ser definida como um processo pela qual a informação é transmitida.

Transmitir informação facilita a compreensão da pessoa doente tornando-se indispensável para o alívio do sofrimento. Pimentel diz que "*a informação deve ser adaptada a cada*

doente e a cada situação (...) feita em linguagem clara, adaptada ao contexto sócio cultural do doente e sem gíria médica" (1995:XII:7) Os enfermeiros focam a informação à pessoa doente e sua família centrada nos aspectos relacionados com o *processo de doença* e respectivo *tratamento* e acrescentam que esta transmissão é escassa pela dificuldade que têm em dar informação sobre a realidade vigente da pessoa. Parafraseando Pereira (2005:452), *"o diagnóstico, prognóstico e os tratamentos a que os doentes estão sujeitos podem provocar um forte impacto emocional desencadeador de diversas reacções (medo, ansiedade, revolta…). A intensidade, a duração e as consequências deste impacto vão depender de variadíssimos factores – da informação que o doente dispões, da personalidade, das experiencias anteriores, do significado atribuído à doença e do estilo de coping adoptado para lidar com a doença que, por sua vez, também depende de variadíssimos factores relacionados com a doença e com o indivíduo. Na informação ao doente não importa só o conteúdo, mas o modo como ele é comunicado e o seu enquadramento no contexto de vida de cada pessoa."*

Constatou-se igualmente que nem todos os enfermeiros adoptam o mesmo comportamento. Uns procuram que a informação seja complementada com comportamentos que passam por: proteger, apoiar e desenvolver relação de confiança de forma a promover uma relação empática; outros embora a sua intencionalidade seja a de promover uma inter-relação actuam de forma impessoal verificada por comportamentos de evitamento.

Os enfermeiros olham para o corpo com um olhar clínico, procuram adoptar um olhar diferente, para que a pessoa se sinta à vontade. O **respeito pelo pudor** é defendido por estes profissionais como uma intervenção necessária para o alívio do sofrimento pelo facto de proteger a pessoa do olhar do outro. É sua intenção desviar da percepção, tudo o que possa causar incómodo e que possa expor a vulnerabilidade do corpo. Ele constitui "a *consciência de si, a sensibilidade moral do indivíduo"* (Vincent-Buffaul, 1992:126), isto é, o respeito pela intimidade e pela privacidade. Já Elias (1993) na sua tese "O processo civilizacional" evidencia a evolução progressiva do sentimento de pudor, evolução esta que conduziu a esconder a nudez do corpo e a esconder as funções excretoras. Estamos, pois, perante a personalização do corpo, em que se apresenta como "elemento essencial da nossa inserção no tecido do mundo" (Rivière, 1995:143), logo é resultado de uma codificação cultural. È o próprio corpo que dispõe de um sistema de defesa estratégica quando ameaçada a fronteira da intimidade, e a decisão de partilha do espaço é do foro estritamente pessoal (Ribeiro, 2003). Segundo o autor, aos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, que cuidam o corpo, é-lhe imputada o direito ao toque por ser visto culturalmente como um acto tecnicamente necessário.

Um outro aspecto que ressalta deste estudo é a importância dada pelos enfermeiros à **identificação das necessidades** da pessoa em fim de vida e família. Trata-se de um requisito fundamental que passa por repensar, reflectir e até avaliar as intervenções num contínuo cuidativo com o objectivo central de aliviar o sofrimento dos demais. Foram destacados vários momentos, por parte destes profissionais, que se consubstanciam numa melhor compreensão, conhecimento, cooperação e até negociação do processo de cuidados. São as passagens de turno, consultas dos processos clínicos, o recurso à partilha de informação multidisciplinar, o questionamento feito à pessoa e até mesmo à família que permitem adequar as dinâmicas vigentes.

Segundo Hesbeen (2001) a avaliação contínua da prática dos enfermeiros resulta de processos complexos de valorização das acções que desenvolvem, evidenciando os resultados ou apreciações daí resultantes. Estas condições prévias visam identificar ou até mesmo propor meios para obter progressão no processo cuidativo. Acresce ainda este autor que uma avaliação passa por uma "discussão, pela deliberação multidisciplinar sobre as situações em questão e sobre as práticas a que deram origem" (Ibidem, 2001:77).

De modo análogo, esta identificação de necessidades é realizada com a pessoa, através questões simples colocadas durante os cuidados de higiene. São estes momentos que fomentam interacção, uma vez que são acompanhados de suporte relacional não dissociável da acção, observando-se um binómio (enfermeiro/pessoa) impossível de ser desagregado. A interacção com a família propícia o esclarecimento de dúvidas bem como a expressão de desejos e emoções de forma individualizada o que permite à pessoa manter a identidade e os laços afectivos. Como corolário lógico do exposto, observa-se uma ruptura com o paradigma exclusivamente biomédico (assistência eminentemente curativa) e a construção de uma nova forma de cuidar e de pensar. Estes cuidados são sustentáveis, na medida em que resultam de um planeamento eficaz, com linhas orientadoras bem definidas acerca da extensão e alcance das dinâmicas.

O cuidar humano centrado na pessoa envolve "valores, vontade, um compromisso para o cuidar, conhecimentos, acções carinhosas e suas consequências. Todo o cuidar está relacionado com respostas humanas intersubjectivas às condições de saúde - doença; um conhecimento de saúde - doença, interacções ambiente - pessoa; um conhecimento do processo de cuidar; um auto-conhecimento e conhecimento das nossas capacidades e limitações para negociar" (Watson, 2002:55).

Por outro lado, foi possível identificar uma orientação dos cuidados para o "tratar". A acção não se direcciona para a pessoa mas para a doença. O modelo de orientação instrumental está relacionado a monitorização de sinais e sintomas bem como a avaliação da eficácia do tratamento. No seu fazer, estes enfermeiros, mostram uma dualidade entre o pensar e o agir, pois embora reconheçam a importância de privilegiar as várias dimensões do sofrimento humano, centralizam fundamentalmente as suas intervenções em cuidados técnicos no alívio do sofrimento físico.

Compreender o sofrimento da pessoa implica assim, considerá-lo como foco de avaliação segundo níveis de integração da experiência humana que parte de uma vertente biológica e que *"... se estrutura num envolvimento psico-afectivo-relacional e de modelação sociocultural da acção, referenciada a uma super estrutura espiritual (articulação conectada entre o self, os outros e o cosmos) e que processualmente integra, de forma sistémica, sensorialmente, emoções, cognições, afectos, sabedoria."* (Barbosa, 2006: 399).

A **atenção às emoções** da pessoa em fim de vida é um dos aspectos que alguns enfermeiros dão ênfase nos seus discursos. Enfrentar o processo de morrer exige grandes reflexões sobre o período de vida que ainda tem. Este processo varia em função da maneira como o ser humano interpreta o acontecimento, pela forma como vivencia a circunstância que o perturba e desempenham um papel importante na sua motivação. (Serra, 1999). De facto, as emoções mais comuns são expressas de uma maneira evidente pelo comportamento exterior (Bitti & Zani, 1997).

As sensações representam a porta de entrada de nossa consciência, a qual nos dará a noção de nosso sujeito (nosso corpo) e de *nosso* objecto (do mundo ao qual contactamos pelas sensações). Os enfermeiros dão ênfase à troca permanente de mensagens não verbais, que podem incluir sinais ou signos, que o orientam para determinados significados e informam não raras vezes sobre, o estado emocional e até a relação estabelecida pela pessoa em fim de vida. Podemos observar manifestações espontâneas do corpo que são sinais reveladores de disposições internas (Ribeiro, 2003). A expressão de emoções podem ser interpretadas em função da relação analógica com a realidade manifestada pela pessoa em fim de vida uma vez a emoção é o próprio centro da vida mental humana (Oatley &Jenkins, 2002).

A relação estabelecida entre o enfermeiro/ pessoa é nuclear pois a complexidade da emoção é *"normalmente despoletada quando uma pessoa, consciente ou inconscientemente, avalia um evento como relevante para um assunto (um objectivo) importante; a emoção é sentida*

como positiva quando um assunto é avançado e negativa quando um assunto é impedido" (Diogo, 2006: 48).

E do exposto, na esteira da interacção com o self e com os outros, o enfermeiro gere a tomada de decisão que envolve a definição da situação e só assim direcciona o curso da sua acção. O conhecimento *in loco* da realidade hospitalar, permite compreender que este profissional age de acordo com os seus significados e que estas intervenções terapêuticas são complexas e dinâmicas. De acordo com o interaccionismo simbólico o comportamento das pessoas está dependente do contexto em que ocorre e da percepção que estes têm sobre ele.

Promover um ambiente confortável é uma das intervenções utilizadas por alguns enfermeiros, neste estudo, para aliviar o sofrimento da pessoa em fim de vida e família. Verificamos que determinados aspectos afectam o alívio do sofrimento, nomeadamente a falta de privacidade, o ruído, e a inadequação da luminosidade. No estabelecimento destas intervenções os enfermeiros devem, conforme refere Barbosa (2006), ajudar o doente a "poder ser", aquilo a que o autor designa como *orgulho existencial,* em que uma das suas dimensões é relacional visando *assegurar a privacidade e respeito, reorganizar a pertença social e promover a resolução de questões não resolvidas.*

Os enfermeiros ao proporcionarem um ambiente físico confortável promovem o bem-estar e minimizam o sofrimento da pessoa em fim de vida e família. Ulrich (1984) fez uma interessante pesquisa sobre a influência do ambiente físico na doença e na dor da pessoa, tendo concluído que aqueles que só viam da janela do seu quarto uma parede de tijolo, tomavam maiores quantidades de analgésicos e permaneciam mais tempo internados, os que viam paisagens eram pessoas mais relaxadas e necessitavam de menor analgesia. O ambiente em que as pessoas interagem tem influência decisiva na qualidade da comunicação entre elas e o seu resultado (Stefanelli e Carvalho, 2005), este pode influenciar as condições emocionais, físicas e psicofisiológicas dos envolvidos, interferindo na expressão e percepção das ideias.

Levine (1973) destaca que o " ambiente interno" se traduz pelo cuidar do corpo e do seu funcionamento e o "ambiente externo" organiza-se em percepção, operativo e conceitual. A percepção refere-se aos sentidos, o operativo refere-se a tudo que afecta o organismo fisicamente, e o conceitual refere-se aos processos sociais, de pensamento e emoção. Para o mesmo autor a adaptação entre a pessoa e o ambiente externo e interno realiza-se efectivamente pela interacção. Os resultados acima enunciados indicam que os enfermeiros sentem uma necessidade de um cuidar técnico mas também emocional, ambiental e

comunicacional no alívio do sofrimento da pessoa e família no período que antecede a morte.

As **crenças** aludem àquilo que o indivíduo pensa e assume como verdade quer goste, quer aprove ou não. Constituem, uma *lente perceptiva*, um sistema interpretativo, que organiza antecipadamente qualquer situação vivenciada pela pessoa (Benner e Wrubel, 1989). Neste estudo, em harmonia com o disposto anteriormente, a aplicabilidade de cuidados subsidiários deste preceito, de respeito pelas crenças e espiritualidade da pessoa em fim de vida, resultam de uma mudança de paradigma no cuidar em enfermagem, em que alguns enfermeiros não o descoram na sua intervenção.

A formação cultural, como fenómeno multidimensional, influencia muitos aspectos da vida das pessoas, inclusive as suas crenças e comportamentos, percepções e atitudes (Helman, 2003). Este autor acrescenta ainda um conjunto de princípios herdados pelos membros de uma dada sociedade, princípios estes, que mostram à pessoa a visão do mundo, como vivenciá-lo emocionalmente e como comportar-se em relação ao outro. Serra (1999) salienta que se quisermos compreender o que é capaz de ameaçar ou de lesar um indivíduo podemos fazê-lo analisando a sua rede de preocupações, isto é, o modo único da sua relação com o mundo. O método que leva a perceber esta rede, é o conhecimento de valores e crenças que a pessoa transporta consigo e que foi formando ao longo da vida.

No cumprimento do artigo 78º do Código Deontológico dos Enfermeiros (2003) *"as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro"*. É neste pressuposto, no exercício da profissão, que o enfermeiro deve *"Cuidar da pessoa sem qualquer discriminação económica, social, política, étnica, ideológica ou religiosa; [...] abster-se de juízos de valor sobre o comportamento da pessoa assistida e não lhe impor os seus próprios critérios e valores no âmbito da consciência e da filosofia de vida; respeitar e fazer respeitar as opções políticas, culturais, morais e religiosas da pessoa e criar condições para que ela possa exercer, nestas áreas, os seus direitos"* (Ibidem, Artigo 81: 58). Neste sentido e como complemento das percepções destes profissionais, no intervir junto da pessoa em fim de vida e família, parece importante estes reflectem na acção: apreciação, acção e reapreciação.

Independentemente do paradigma existente em determinado contexto de trabalho, o cuidar em enfermagem envolve a recolha, a análise e registo de informação, levando ao recurso de uma linguagem de modo a não suscitar confusões nem ambiguidades. Com o objectivo de uma prática mais independente, emerge a necessidade de uma crescente importância

atribuída à informação, para a tomada de decisão, para um maior rigor e melhoria de eficiência, para o controlo de custos, de optimização da gestão e da promoção contínua da qualidade dos cuidados (Ordem dos Enfermeiros - OE, 2004).

A CIPE tratando-se de uma taxonomia, visa fornecer uma matriz unificadora, para a prática de enfermagem, faz parte "…de um sistema de informação global que reúne práticas e políticas de saúde a fim de melhorar mundialmente a prestação de cuidados aos doentes" (OE, 2008:1). Possibilita a informatização dos registos, fornece estrutura substantiva para nomear as intervenções e proporciona blocos semânticos para documentar as necessidades em cuidados, bem como, os resultados dos mesmos. É por assim dizer uma matriz de referência na nomeação de itens e de categorias de informação centrada no registo mínimo de dados em enfermagem (OE, 2006).

À luz do que se entende por **registos de enfermagem**, definidos como um conjunto de informação relativa a todos os cuidados prestados e ao estado clínico da pessoa tendo em conta as suas várias dimensões, não podemos deixar de evidenciar a restrita informação que foi observada no contexto deste estudo. Averiguámos através da análise dos registos de enfermagem, que estes apenas versam aspectos do domínio técnico-científico, aspectos relacionados essencialmente com prescrições médicas e cuidados na dimensão física da pessoa em fim de vida. Todavia, queremos ressalvar que as informações relativas à componente emocional, não são totalmente omissas. Estas são transmitidas através da comunicação oral, em momentos formais tais como as passagens de turno, ou momentos informais nas conversas entre os diferentes elementos da equipa multidisciplinar. Contudo, estes aspectos emergem de uma forma tímida, não constam ainda de uma forma preestabelecida como parte integrante do plano de intervenção à pessoa em sofrimento.

2.4. AS ESTRATÉGIAS TERAPÊUTICAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS NO ALÍVIO DO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA – a partir da observação

Cuidar da pessoa em fim de vida e família, exige habilidades e atitudes capazes de mobilizar estratégias, como modos de agir, considerando as competências mobilizadas pelos enfermeiros que são transversais às intervenções, para dar resposta às necessidades compreendidas como multidimensionais. Os resultados obtidos a partir da observação, permitiram-nos identificar diferentes estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no alívio do sofrimento: **Estratégias terapêuticas centradas na pessoa; Estratégias terapêuticas centradas na doença.**

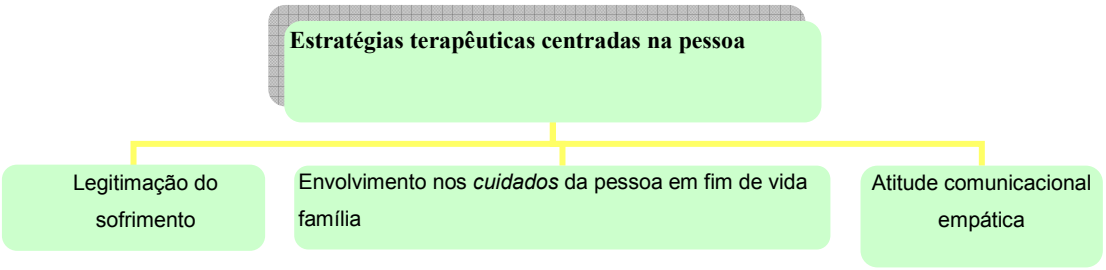
As estratégias terapêuticas centradas na pessoa alicerçam-se num modelo de orientação do cuidar que visa a integralidade da pessoa, inserida num contexto próprio, versando as vertentes subjectivas de quem cuida e é cuidado, evidenciando a interacção estabelecida no binómio enfermeiro /pessoa.

Considerámos como estratégias terapêuticas centradas na doença aquelas que assentam numa orientação instrumental enfatizando os cuidados técnicos, que visam o alívio do sofrimento físico colocando de parte os aspectos relacionados com as necessidades emocionais e espirituais da pessoa. De seguida apresentamos em detalhe cada categoria.

2.4.1. Estratégias terapêuticas centradas na pessoa

Na resposta às necessidades individuais daquele que sofre, os enfermeiros recorrem a uma variedade de estratégias que têm como foco a pessoa, designadamente: *Legitimação do sofrimento; Atitude comunicacional empática; Envolvimento nos cuidados da pessoa em fim de vida e família.*(Figura n.º7).

Figura n.º7 - Estratégias terapêuticas centradas na pessoa



2.4.1.1. *Legitimação do sofrimento*

Na abordagem da pessoa em fim de vida e em sofrimento, verificámos que os enfermeiros não esgotam a sua intervenção no controlo de sintomas, são utilizadas outras estratégias para possibilitar uma vivência plena até ao momento final da sua vida. Nesta subcategoria consideramos as unidades de registo de observação que evidenciam atitudes de atribuição de significado ao sofrimento da pessoa como podemos verificar através do exemplo seguinte:

…A enfermeira Orquídea quando se aproxima do Sr. Mário, este pede para deitá-lo porque sente dores. A Enfª Orquídea ouve com atenção e disponibiliza os seus serviços sempre que necessitar. Ao mesmo tempo mostra-se disponível referindo que sempre que precise não hesite em chamar. Durante este momento a enfermeira procura perceber o tipo de dor que está a sentir e o motivo da tristeza que apresentava de forma mais acentuada naquele dia. A Enfª Orquídea após ouvir o doente deita-o e coloca-o na posição que o doente deseja… (DO4).

Muitos enfermeiros, procuram ainda na legitimação do sofrimento, distinguir o que é essencial do que é acessório para a pessoa, como atender às necessidades consideradas prioritárias pelos mesmos naquele momento: …São 9 horas a Enfª Paz aproxima-se da Sr.ª Marina perguntando como está hoje? Como passou a sua noite? O que gostaria que lhe fizesse hoje? A doente coloca a mão direita na mão da enfermeira e diz que se encontra muito nervosa porque o resultado do seu exame demora. A Enfª Paz num tom de voz suave diz "*D. Marina de imediato vou procurar saber o que se passa com o seu exame, venho já dizer-lhe alguma coisa, o banho fica para mais logo depois de a senhora se acalmar…"* (DO8).

Como pudemos observar, alguns enfermeiros, no seu processo de cuidados, legitimam o sofrimento da pessoa em fim de vida e família.

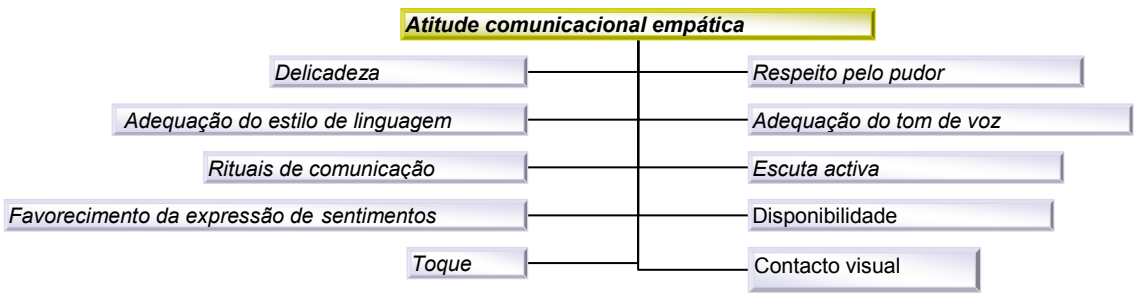
2.4.1.2. *Atitude comunicacional empática*

Há medida que prosseguíamos na análise dos dados e sua interpretação, verificámos que existiam diferentes atitudes comunicacionais por parte dos enfermeiros, que representavam a forma e o modo como cada um deles olhava e pensava sobre o que é cuidar a pessoa em sofrimento. O encontro enfermeiro/pessoa concretiza-se através de uma atitude comunicacional empática expressa pela afectividade, solicitude, compreensão e interpretação dos sentimentos.

Assim, incluímos nesta subcategoria as unidades de registo das observações referentes a atitudes dos enfermeiros face ao sofrimento, orientadas para interacção e para a experiencia privada da pessoa utilizando a comunicação verbal e não verbal. Enquanto a comunicação verbal evidencia o ser social, a não verbal manifesta o ser afectivo.

O que acabamos de afirmar é ilustrado através desta subcategoria *Atitude comunicacional empática* com ênfase nos seguintes aspectos*: Disponibilidade; Toque; Favorecimento da expressão de sentimentos; Delicadeza; Respeito pelo pudor; Adequação do estilo de linguagem, Adequação do tom de voz; Utilização de rituais de comunicação; Escuta activa; Contacto visual* (Figura nº8).

Figura nº8 – Atitude comunicacional empática



Disponibilidade

Para os enfermeiros estar disponível significa colocar-se à disposição do outro, de forma a poder responder às suas solicitudes. Também a pessoa em fim de vida sente que esta disponibilidade mostra uma atitude de respeito e de preocupação proporcionando-lhe alento e confiança:

… 9 Horas - a Sra. Josefa tinha olhos rasos de água. A Enfª Formosa olha para a senhora e num tom de voz baixo diz: *D. Josefa, eu agora estou aqui, diga-me o que se passa? Porque está a chorar? Tem dores? Eu estou aqui para ajudá-la. Lembre-se que estou agora aqui consigo, diga-me o que tem, eu vou tentar ajudá-la* (…) A D. Josefa, desabafa com a enfermeira as saudades que tem da sua casa e de estar com seus netos, no final esboça um sorriso e agradece à enfermeira a amabilidade de a ouvir … (DO31).

Toque

O toque é uma atitude comunicacional utilizado pelo enfermeiro no cuidar da pessoa em fim de vida e família. Observamos que este permite ao enfermeiro demonstrar interesse, apoiar e tranquilizar a pessoa em fim de vida tal como evidencia o seguinte momento: … A Enfª Maria ao tocar na mão da Sra. Idalina verifica que tem a mão fria e pele seca, neste instante pega num creme que se encontra na mesinha de cabeceira e faz uma ligeira massagem na mão, deslizando com suavidade pelo antebraço, braço até ao ombro. A Sra. Idalina, enquanto a enfermeira ia deslizando a sua mão pelo braço, diz: "*que bom é sentir que a senhora enfermeira reparou que tinha muitas dores neste braço, que alivio, é muito bom sentir as suas mãos, parece que estou mais sossegada"* (DO10).

Alguns enfermeiros observados referem ainda, que tocar os ajuda a estabelecer uma relação terapêutica e os ajuda a perceber que a pessoa que se encontra à sua frente não é somente uma situação clínica, mas sim alguém que acarreta toda uma história de vida, conforme evidencia a Enfª Paz …*é através do toque ao corpo que percebemos que à nossa frente se encontra ainda uma pessoa viva que precisa que nós a olhemos e que necessita de receber tranquilidade…* (DO8). Também Lopes (2001:40) refere *"tudo o que somos, fazemos e sentimos devemo-lo ao corpo, o corpo é inseparável do homem; é fábrica de sentimentos, emoções e projectos, é portador de identidade e intimidade"*.

Deste modo, o toque exige presença efectiva *"eis-me aqui, eu ouço-te"* (Sá, 2003), permitindo assim à pessoa, sentir-se confiante pela demonstração de receptividade do enfermeiro para com o seu sofrimento.

Favorecimento da expressão de sentimentos

Favorecer a expressão de sentimentos, causa uma sensação de segurança e satisfação porque a pessoa reconhece no enfermeiro alguém que a ouve. Simultaneamente permite ao mesmo profissional identificar as necessidades da pessoa o que lhe possibilita dar respostas adequadas:

…10 Horas - a Enfª Felícia dirige-se até junto da Sra. Eduarda que estava sentada no cadeirão junto à janela, olha em sua direcção, toca no seu braço direito, inclina-se sobre a doente e pergunta: *"D. Eduarda quer dizer-me alguma coisa? Hoje não me parece bem. Diga-me o que tem? Eu estou aqui, pode ser que eu possa ajudá-la."* A D. Eduarda levanta ligeiramente a cabeça, fixa o olhar na face da Enfª Felícia e diz numa voz arrastada e débil. "*Menina, hoje estou triste. O meu filho está com problemas, e eu sinto que já não posso ajudá-lo"*. A Enfª Felícia procura perceber com mais pormenor as suas preocupações e entende que é necessário pedir a colaboração da assistente social… (DO11).

Para os enfermeiros possibilitar à pessoa em fim de vida e família a expressão de sentimentos, permite o alívio do seu sofrimento pelo facto, de estarem a contribuir para interacções afectivas e conferir à pessoa identidade: *"... é fundamental que nos nossos cuidados de enfermagem permitamos que o doente fale dos seus sentimentos, eu procuro nos meus cuidados fazê-lo, afirmo que é muito importante porque tenho verificado que o doente se sente mais activo e relaciona-se connosco e nós com ele de uma forma mais próxima e afectiva…"* (Enfº Joaquim, DEE29). Favorecer a expressão de sentimentos, ajuda a pessoa no alívio do seu sofrimento, pelo facto de ser um meio de partilha dos seus pensamentos, emoções e preocupações.

Gestos delicados

A delicadeza transmitida pelos enfermeiros, através dos seus gestos gentis, revelou-se numa estratégia favorável no alívio do sofrimento da pessoa pelo facto de serem considerados como uma manifestação de interesse e carinho: …A Enfª Felícia durante a prestação de cuidados de higiene a Sra. Tiana emprega gestos delicados. Pega-lhes nos membros com muita suavidade para os poder lavar. Após a lavagem, seca-os com movimentos suaves e reposiciona-os muito lentamente no leito. A Sra. Tiana fez questão de referir "*obrigado pelo seu cuidado e pela sua delicadeza*" (DO29).

Neste sentido, verificamos que os nossos comportamentos podem ser percepcionados pelas pessoas em sofrimento, como facilitadores ou comprometedores das acções/interacções estabelecidas. Pensamos que existem modos de expressão corporal que pela sua delicadeza transmitem à pessoa cuidada o nosso interesse, em certos casos a nossa compaixão (Phaneuf, 2004).

Rituais de Comunicação

Durante o período de observação, verificámos que alguns dos rituais comunicacionais favorecem a interacção com a pessoa em fim de vida e família. Os enfermeiros têm o propósito de demonstrar à pessoa estima e, ao mesmo tempo, facilitar o inicio de uma interacção. Consideramos como rituais de comunicação os gestos de cortesia tais como "bom dia!" e "boa tarde!". Esta interacção face a face inicia-se quando os intervenientes reconhecem a presença mútua e directa e finda quando ambos concordam em se retirar (Goffman, 1993). Vejamos, então, o seguinte exemplo: … A Enfª Erica abre a porta do quarto do Sr. Francisco, o qual estava em decúbito lateral esquerdo, de costas para a entrada da enfermaria. A enfermeira contorna a cama aproxima-se da cabeceira e cumprimenta-o com Bom dia. Este, que se encontrava com os olhos fechados, abre-os, e responde dizendo duas vezes "*Bom dia!"*. De imediato a Enfª Tulipa complementa *"vamos fazer com que seja um bom dia para os dois."* Já no corredor, a enfermeira Tulipa diz-nos: *"como viu, um simples bom-dia propícia um inicio de uma relação mais aberta e por conseguinte o doente sente que nós o vemos como pessoa"* (DO32).

Deste modo, verificamos, que em toda a forma de intervir há relação, mesmo que por vezes se confine a um simples cumprimento.

Adequação do estilo de linguagem

Os enfermeiros do estudo reconhecem que a adequação do estilo de linguagem, com recurso a dinâmicas próprias, os ajuda a expressar ideias e sentimentos. Consideramos como *adequação do estilo de linguagem* as unidades de registo em que os enfermeiros utilizam, linguagem clara, pouco técnica, flexível para que a comunicação se efectivasse. Observamos que a aproximação da linguagem do enfermeiro à linguagem da pessoa cuidada foi muitas vezes utilizada pelos mesmos como uma estratégia de comunicação, tal como verificamos no seguinte exemplo: … A Enfª Violeta no final da higiene pergunta à Sra. Francesinha "*quer colocar o seu "brilho"*. O brilho significa para a Sra. Francesinha a sombra azul dos olhos. A Sra. Francesinha recusou referindo sentir-se triste... (DO7).

A linguagem não é apenas um processo de entendimento entre as pessoas ou os animais, não é uma qualquer coisa abstracta, não é apenas a língua que alguém fala ou sinais de comunicação. Ela é, em si mesma, uma dimensão da realidade e é universal na medida em que todos os seres humanos comunicam.

Adequação do tom de voz

O tom de voz que o enfermeiro usa na comunicação/relação que estabelece com a pessoa em sofrimento assume uma importância relevante, na medida que inclui extensas expressões

espontâneas da corporalidade que influencia a interacção. Este signo paralinguístico assume assim, grande importância na relação enfermeiro/pessoa pelo facto de transmitir informação que muitas vezes é omissa pela palavra. Citando Phaneuf (2004:39) "*a voz amiga que nos revela ou inimiga que nos trai* (…)". Pudemos ainda constatar, que o enfermeiro ao utilizar um tom de voz seguro, sereno e com ritmo adequado, favorece a comunicação/relação conforme nos indica o seguinte relato: …A Enfª Acácia procurando perceber os motivos da recusa alimentar do Sr. Gaspar, utiliza uma voz serena, terna, um sorriso nos lábios, desencadeando no Sr. Gaspar, que permanecia em silêncio desde o inicio do turno (8h) até ao momento (12h), uma reacção: "*A senhora enfermeira é muito simpática, não tenho apetite. Mas, já que me pediu com tanto carinho, vou tentar comer um bocadinho. É muito bom tê-la á minha beira, venha mais vezes falar comigo, é bom ouvir a sua voz*…" (DO14).

O tom da voz com que nos exprimimos exterioriza estados afectivos e induzem reacções emocionais ou comportamentais no outro.

Escuta activa

A escuta activa exige ao enfermeiro uma atitude de entrega, compreensão e compaixão pelo outro: … A Sra. Francisca durante os cuidados de higiene manifesta à Enfª Angélica o desejo de se confessar. A enfermeira no final da prestação dos cuidados de higiene procura perceber melhor o desejo manifestado pela Sra. Francisca. Assim, corre a cortina separadora, fecha a porta puxa a cadeira que se encontrava encostada à parede, senta-se junto à doente e ouve-a atentamente. Procura responder a algumas preocupações da Sra. Francisca, dando-lhe tempo para se expressar. No final da conversa desloca-se para junto do telefone e providencia a visita do Sr. Padre … (DO22).

A escuta não implica obrigatoriamente satisfação de desejos como no caso mencionado. Mas ajuda a pessoa que sofre sentir-se apoiada e ouvida, proporcionando-lhe conforto e paz interior. Aquele que sofre tem necessidade de desabafar os seus medos e o seu sofrimento esperando apenas que alguém o ouça. A escuta activa é um acto de auto transcendência fundamental na interacção com a pessoa em sofrimento, pois implica que o enfermeiro respeite o direito que o interlocutor possui de proferir as suas opiniões, de fazer as suas escolhas e de agir segundo os seus valores e crenças.

Contacto visual

O contacto visual utilizado pelos enfermeiros para o alívio do sofrimento passa por olhar afectivamente a pessoa, transmitindo carinho, confiança e segurança. Trata-se de olhar o outro para além do físico e do que é visível. Este olhar recíproco espelha duas subjectividades numa convergência de expectativas, sentimentos e desejos. Verifiquemos o

seguinte exemplo: "…A Enfª Tulipa necessitava de cateterizar uma veia ao Sr. Francisco para colocar em curso um soro cumprindo uma prescrição médica. O Sr. Francisco, porém, apresentava uma rede venosa muito difícil. Nesse momento dá-se uma troca de olhares, olhares que se repetem e se entrecruzam durante o procedimento. Esta troca de olhar transparecia cumplicidade, mantendo-se a pessoa calma e relaxada … (DO33). O olhar ocupa assim, um lugar privilegiado nas interacções sociais, ele é o mediador de todos os relacionamentos e estabelece reciprocidade instantânea, (Simmel, 1981).

De acordo com as observações efectuadas aos enfermeiros, cuidar do sofrimento humano é possível através de atitudes comunicacionais centradas na pessoa, mobilizando estratégias terapêuticas promotoras de cuidados humanos.

2.4.1.3. *Envolvimento nos cuidados da pessoa em fim de vida e família*

Envolver a pessoa em fim de vida e família nos cuidados é uma estratégia utilizada por alguns enfermeiros, conforme indica os seguintes momentos observados: … Após a administração de terapêutica a Enfª Orquidea coloca o pequeno-almoço junto da Sra. Emília, posiciona-a em semi-fowler, e dá a oportunidade de ela própria se alimentar, após verificar a sua capacidade para o fazer. Esta Sra. não se podia deslocar à sala de refeições por ter manifestado fadiga…. (DO34); ... A irmã da D. Laura encontrava-se junto dela, quando entra a Enfª Begónia chegou para prestar cuidados de higiene. Cumprimenta-a, olha para ela e pergunta se a quer ajudar nos cuidados de higiene, e se, se sente capaz. A irmã da D. Laura responde que gostaria muito. De seguida a Enfª Begónia pergunta à D. Laura se a sua irmã a pode ajudar, referindo esta que sim… (DO18).

Deste modo, os enfermeiros evidenciam a intenção de preservar potencialidades e o reconhecimento pelo papel da família, considerando-a como relevante no contexto dos cuidados. No entanto, alguns enfermeiros procuram perceber se esta família está emocional e fisicamente capaz, para apoiar o seu ente querido, tal como demonstra a Enfª Perfeito no seguinte momento:

… A esposa do Sr. Mário estava de pé junto da cabeceira do seu marido. A Enfª Perfeito dá bom dia e repara que a esposa do Sr. Mário apresentava membros inferiores edemaciados, e um fácies triste com olhos marcados pelo cansaço. A Enfª Perfeito diz à Sr.ª que hoje seria melhor os cuidados de higiene serem prestados por ela própria e aconselha a descansar …. (DO24)

Verificámos ainda que alguns enfermeiros solicitam a colaboração da família para cuidar com a intenção de promover apoio emocional e orientá-los nos cuidados: … A Enfª Dália

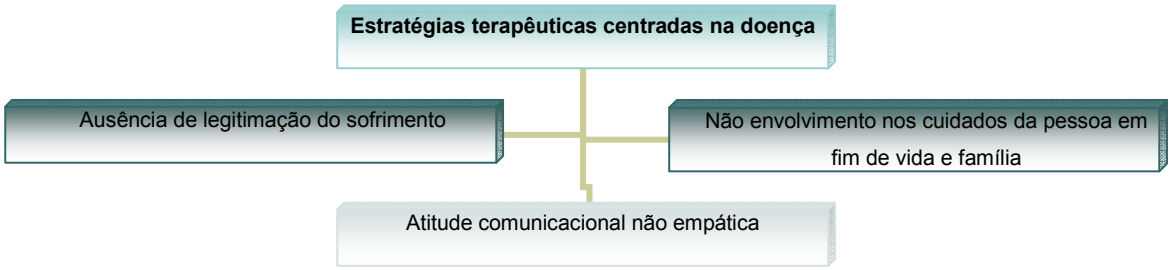
percebe que a filha da D. Maria se encontra muito calada o que não era habitual. O seu olhar centrava-se em sua mãe e sua mão tocava no rosto. A Enfª Dália envolve-a nos cuidados de higiene, aproveitando este momento para perceber o que a estava a angustiar e ao mesmo tempo ensinava alguns aspectos como a mobilização e posicionamento… (DO21).

Aliviar o sofrimento e proporcionar um fim condigno implica assim, mobilizar estratégias onde cada interveniente no processo de cuidar assume um papel activo.

2.4.2. Estratégias terapêuticas centradas na doença

Consideramos estratégias terapêuticas centradas na doença as que evocam sobretudo o sofrimento físico e não valorizam os aspectos relacionados com o sofrimento relacional, psicológico e espiritual. Desta forma, estratégias tais como: *ausência de legitimação do sofrimento, atitude comunicacional não empática e não envolvimento nos cuidados da pessoa em fim de vida e família,* revelaram-se desfavoráveis ao alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e da família. O diagrama que se segue apresenta as subcategorias encontradas nesta categoria (Figura nº9).

Figura nº9 – Estratégias terapêuticas centradas na doença



2.4.2.1. *Ausência de legitimação do sofrimento*

Cuidar da pessoa em fim de vida e família, implica compreender e validar o sofrimento enquanto experiência humana subjectiva. Através das observações efectuadas, constatámos que alguns enfermeiros não legitimam o sofrimento, pois focalizam a sua atenção sobretudo na dimensão física descurando todas as outras. Citamos os seguintes exemplos:

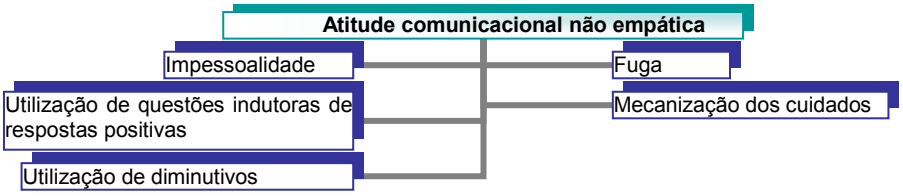
… A Sra. Feliciana com aspecto débil e com magreza marcada apresentava um gemido contínuo. A Enfª Correia aproxima-se da doente, olha para a perfusão que se encontrava em curso e regula o débito. Prepara o material para prestar cuidados de higiene e inicia-os. Durante os cuidados de higiene a Sra. Feliciana mantém o gemido, enruga a cara, e acentua o gemido aquando da mobilização dos seus membros … (DO35).

…. O Sr. Emídio toca à campainha, a Enfª Florida desloca-se até junto dele, perguntando o que pretendia. O Sr. Emídio diz: "*Estou com muitas dores, não aguento mais."* A Enfª Florida responde *"O Sr. já tomou a medicação, depois de se lavar fica melhor"* (DO23).

2.4.2.2. *Atitude comunicacional não empática*

Consideramos que alguns enfermeiros utilizam estratégias comunicacionais não empáticas pelo facto, de as mensagens transmitidas terem apenas um sentido, a unidireccionalidade enfermeiro - pessoa doente. Utilizam uma linguagem verbal directiva, tal como dar ordens; e uma linguagem não verbal, que se manifesta por não olhar o outro, na intenção de controlarem a pessoa, gerando a sensação de autoridade e aumento de tensão reduzindo, assim, a capacidade de comunicar. Por conseguinte, atitudes como a *impessoalidade, desvio do olhar, mecanização dos cuidados, utilização de diminutivos e fuga,* (Figura nº10) revelaram-se desfavoráveis no alívio do sofrimento, o que na interacção causa obstáculos à relação e à obtenção de toda a informação necessária para satisfazer de forma adequada as necessidades reais da pessoa. Embora a intencionalidade dos enfermeiros seja a de proporcionar cuidados adequados, o facto é que as estratégias utilizadas só aliviam a componente física do sofrimento.

Figura nº10 – Atitude comunicacional não empática



Impessoalidade

Consideramos como atitude impessoal quando o enfermeiro olha a pessoa como um "ser clínico". Há uma barreira protectora contra o envolvimento, o que provoca uma ausência de espaço para a expressão de sentimentos. Esta estratégia, adoptada pelos enfermeiros, não promove de facto a interacção e por conseguinte o alívio do sofrimento, como podemos verificar a seguir:

…. São 8:45h, a Enfª Perfeita dirige-se para junto da Sra. Hermínia. Esta rezava e as lágrimas corriam-lhe pela face. A enfermeira Perfeita apercebe-se do facto, mas desvia o olhar, concentrando-se na perfusão que estava em curso. Substitui o frasco soro e diz à doente num tom directivo que vai ter que suspender a reza porque precisa de lhe avaliar os sinais vitais. Avalia os sinais vitais, levanta

o lençol para vigiar uma ferida que possuía na região trocantérica direita e retira-se da enfermaria em silêncio…. (DO24).

As normas da sociedade ditam que tudo que se relaciona com o corpo da pessoa e com os seus afectos, exige ao cuidador auto-controlo emocional e comportamental, de forma, a contribuir para uma comunicação/relação efectiva com a pessoa doente.

Utilização de diminutivos

O confronto com o fim de vida e por conseguinte com o sofrimento leva a que, por vezes, os enfermeiros utilizem linguagem desajustada à pessoa. A construção do vínculo terapêutico fica fragilizada conforme demonstra o seguinte extracto: … A Enfª Flor dirige-se ao Sr. Mário e diz: "*Sr. Mário vou dar-lhe o banhinho na caminha*. *Sra. Enf. eu gosto muito da senhora enfermeira mas não me fale assim eu não sou bebé, não leve a ma*l" (DO12). O recurso à utilização frequente de diminutivos durante o processo de cuidados, embora acreditem que seja bem-intencionada, infantiliza a pessoa em sofrimento pelo que não pode ser favorável ao alívio do sofrimento.

Fuga

Constatámos, que alguns enfermeiros, no seu processo de cuidados, desviam o olhar da pessoa, sugerindo um mecanismo de fuga. Conforme se pode constatar pelos seguintes enxertos: …A Enfª Violeta inicia o banho ao Sr. Emídio, evitando olhar para a face, dirigindo o seu olhar para os membros inferiores com a finalidade de avaliar as úlceras de pressão. Durante os cuidados manteve o olhar centrado apenas na técnica. O Sr. Hélio refere à auxiliar de acção médica, no momento em que a enfermeira se retira da enfermaria *"queria dizer-lhe que tenho dores mas nem para mim olhou"* (DO23).

… A Enfª Íris, durante a prestação de cuidados de higiene olha para o corpo desviando o olhar da face da pessoa. No final dos cuidados de higiene a doente murmura: "fui um boneco nas mãos desta enfermeira… (DO3).

Explica Sartre "*se é certo que procuro constantemente conter outrem na sua objectividade, olhando-o como um objecto, este outrem-objecto é um instrumento explosivo que eu manejo com precaução: as minhas relações com ele são feitas essencialmente de manhas destinadas a fazê-lo permanecer objecto*." (1993:269).

Utilização de questões indutoras de respostas positivas

Observou-se que alguns enfermeiros no seu processo de cuidados utilizam como estratégia de avaliação de necessidades da pessoa em sofrimento a colocação de questões indutoras de

respostas positivas. Esta estratégia pode-se revelar desfavorável ao alívio do sofrimento, pelo facto de provocar um corte no diálogo, não dando ocasião à pessoa para expor todas as suas necessidades, impossibilitando deste modo, uma relação de confiança como se depreende no enxerto seguinte: …A Enfª Pétala após ter posicionado o Sr. Hilário pergunta: *"Está melhor assim, não está, ficou melhor, não ficou?" O* Sr. Hilário responde num tom de voz muito ténue*: Sim* (DO19).

Esta estratégia usada pelos enfermeiros é sentida pela pessoa em sofrimento como impeditiva ao seu envolvimento com o enfermeiro e no processo de cuidados.

Mecanização dos cuidados

Consideramos como mecanização dos cuidados a adopção de estratégias unidimensionais, centrada no corpo e no controlo dos efeitos da doença. Não consideram a interacção entre mente e corpo, restringem-se ao biológico, não dando a mesma atenção às outras dimensões do sofrimento da pessoa. Neste sentido, há um privilegiar do corpo -máquina, defendendo um modelo biomédico influenciado pelo paradigma cartesiano, em que *o corpo humano é considerado uma máquina que pode ser analisado em termos de suas peças; a doença é vista como um mau funcionamento dos mecanismos biológicos, que são estudados do ponto de vista da biologia celular e molecular, o papel do médico é intervir física ou quimicamente para consertar o defeito de funcionamento*." (Capra, 2000). A estratégia de mecanização dos cuidados centra-se na aplicação exclusiva de intervenções técnicas dirigidas aos problemas físicos, em que a pessoa é encarada como um objecto:

…. A Enfª Begónia colocou uma sonda nasogástrica à Sra. Laura. Esta tomada de decisão da enfermeira Begónia teve a ver com a recusa do pequeno-almoço e com o aspecto físico do Sra. Laura, (apresentava magreza marcada) …. (DO18);

.... A Enf.ª Correia deita a Sra. M. na cama após sua solicitação. Parecia que estava num mundo à parte, olhava para a Sra. M. não estabelecendo qualquer tipo de contacto relacional com ela. De seguida, sai…. (DO9)

A relação interpessoal entre quem cuida e quem é cuidado é condição determinante para a qualidade de cuidados prestados. Estas relações interpessoais prestadas devem assentar em três princípios: na colaboração que implica uma capacidade de trabalhar em conjunto, com uma mesma finalidade; no cuidar que envolve uma comunicação terapêutica; na confiança, no sentido do respeito e reconhecimento do outro e na coesão.

2.4.2.3. *Não envolvimento nos cuidados da pessoa em fim de vida e família*

Envolver a pessoa em fim de vida e/ou seus familiares no processo de cuidados é proporcionar um estreitamento de vínculo entre os diferentes participantes. Durante a observação verificamos que alguns enfermeiros não atendem a esta dimensão do cuidar como se pode ver pelo enxerto seguinte: … Bom dia D. Maria, hoje já tem a sua filha aqui, vou ter que lhe dar o banho já, pois hoje estou com muito trabalho, (…) A Enfª Liana pede à filha para sair um bocadinho, e se entender pode ir tomar um cafezinho. Durante o banho não pede em qualquer momento a participação da D. Maria … (DO26)

Quando o envolvimento não é facilitado, é negado à pessoa a possibilidade de tomada de decisão sobre o seu processo de cuidados, preservação da sua autonomia e preservação da sua auto-estima. Relativamente à família quando esta não é envolvida, desperdiça-se um momento importante para a realização de educação para a saúde e perde-se uma oportunidade de estreitar vínculos familiares.

Em suma, verificámos, neste estudo, que as estratégias terapêuticas utilizadas pelos enfermeiros se direccionam para estratégias terapêuticas com base no modelo do cuidar centrado na pessoa, as quais valorizam a componente física, relacional e emocional e em estratégias terapêuticas através de um cuidar centrado na doença, que se revelaram essencialmente estratégias estandardizadas de resposta às necessidades físicas as quais não contemplam, normalmente, todas as dimensões do sofrimento humano.

No sentido de melhor identificar, complementar e até validar os dados obtidos tendo em conta a subjectividade recorremos à técnica de entrevista.

2.5. AS ESTRATÉGIAS TERAPÊUTICAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS NO ALÍVIO DO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA – a partir da entrevista

As estratégias terapêuticas mobilizadas pelos enfermeiros no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família, destacadas através da entrevista, caracterizam-se pela *Legitimação do sofrimento*; A*titude comunicacional empática; Promoção da distracção; Envolvimento da família nos cuidados* (Figura nº11).

Figura nº11 – Estratégias terapêuticas mobilizadas pelos enfermeiros no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família

2.5.1. Legitimação do sofrimento

A maior parte dos enfermeiros entrevistados consideram que é importante validar o sofrimento da pessoa, tendo em conta a sua integralidade, pois reconhecem que, este, proporciona alívio do sofrimento pelo facto de ajudar a encontrar um equilíbrio através da melhoria do seu bem-estar. Defendem um cuidado interactivo como um processo que vai para além da componente física, pelo que validar o sofrimento exige ter em atenção as várias dimensões do sofrimento humano.

A Enfª Violeta afirma que é necessário validar o sofrimento da pessoa, mas para isso, os enfermeiros tem de conhecer as estratégias utilizadas pela pessoa em fim de vida e família no alívio do seu próprio sofrimento, podendo assim adequar as estratégias. A Enfª Orquídea explica-nos que é fundamental desmistificar o conceito de sofrimento, salientando que é necessário que os enfermeiros deixem de ocultar a morte e ignorar o sofrimento. *"…É muito importante desmistificar o que é o sofrimento e a morte. É necessário que reconheçamos o sofrimento e utilizemos estratégias cada vez mais centradas na pessoa e não em nós. As minhas estratégias são quase sempre voltadas para a pessoa e procuro logo validar o sofrimento que está presente naquelas pessoas…"* (DEE4).

A Enfª Begónia salienta que é necessário validar o sofrimento para que a pessoa ainda se sinta viva: *"… Acho, que temos que validar o sofrimento do doente para isso tento satisfazer as vontades e preferências dos doentes tais como as leituras e a música, para que ele ainda se sinta vivo…"* (DEE18).

Estes extractos são reveladores dum cuidado interactivo como um processo que ajuda a pessoa a encontrar um novo sentido de vida.

2.5.2. Atitude comunicacional empática

Os enfermeiros afirmam utilizar como estratégia uma atitude empática (de compreensão), pois permitem à pessoa a *expressão de sentimentos*, *favorecem a escuta activa*, o *toque*, *o respeito pela singularidade, a presença e promoção de distracção.*

Favorecimento da expressão de sentimentos

Consideram os enfermeiros que ajudar as pessoas a expressar os seus sentimentos estão simultaneamente a estabelecer uma relação de ajuda no equilíbrio do seu bem-estar emocional. Favorecer a expressão de sentimentos é assim, uma estratégia que eles referem utilizar com a intenção de minimizar o sofrimento emocional sempre presente nesta etapa da vida. Eis como a Enfª Acácia explica: "…*é primordial que nós ajudemos estas pessoas* a *aliviar medos, receios e duvidas, procuro assim, dar oportunidade através duma conversa e utilizando pequenas expressões e gestos, procurando nunca suprimir as necessidades de expressão do doente que ele manifeste o que lhe vai na alma (…) Em relação à família procuro aplicar todas as técnicas que já lhe disse acrescentando o facto que o local de desabafo muitas vezes é feito fora do local onde o doente está. Penso ainda que se torna necessário permitir e facilitar a expressão de medos dos familiares, este facto torna-se mais eficiente quando realizado longe do doente pois este permite maior abertura do familiar, tudo isto ajuda ao doente…"* (DEE14); A Enfª Flor refere que utiliza sempre nos seus cuidados o favorecimento da expressão de sentimentos *"…tenho como preocupação quando estou a cuidar destas pessoas favorecer que elas se expressem relativamente às suas preocupações. Considero fundamental relativamente à família mostrar disponibilidade de forma, a que eles possam comunicar os seus sentimentos, os seus medos em relação à situação que estão a viver para podermos assim melhorar o seu sofrimento…"* (DEE12).

Escuta activa

A escuta activa é referida pelos enfermeiros como uma estratégia facilitadora no minimizar o sofrimento, pela construção de uma relação de confiança, como é evidente nos seguintes discursos: *"…escutar o doente é uma estratégia que procuro utilizar sempre que tenho disponibilidade, deixo-o falar, pois prefiro ouvir penso que é mais importante do que falar desadequadamente (…) tenho verificado que esta estratégia se revela favorecedora ao alívio do sofrimento da pessoa que está a morrer…"* (Enfª Begónia, DEE18).

A Enfª Papoila declara que utiliza a estratégia de escutar o familiar porque permite que este compartilhe sentimentos e comportamentos. A intencionalidade desta enfermeira é ajudar os familiares a obter equilíbrio emocional pois só assim estes poderão ajudar a pessoa em fim de vida, conforme nos foi revelado:*"…É necessário no meu entender e eu procuro sempre que tenho disponibilidade ouvir os familiares sobre os seus sentimentos de forma, a que este possa*

ajudar o seu familiar a viver este período de forma mais tranquila. Se nós conseguirmos que o familiar viva este momento com mais confiança, com menos dor, logicamente que este aspecto também se vai repercutir no doente…" (DEE9).

A Enfª Formosa associa à escuta activa a estratégia do silêncio pois considera que esta permite perceber com mais clareza e profundidade os sentimentos e as necessidades do familiar e ao mesmo tempo demonstrar interesse e preocupação pelo seu sofrimento, conforme nos indica a seguinte citação: *"...O silêncio é uma estratégia que utilizo com frequência, ajuda muito na relação, estar ali ao lado é uma técnica que se revela no nosso dia-a-dia favorecedora ao alívio do sofrimento porque ao estarmos em silêncio permitimos que a família sinta que nós estamos interessados em ouvi-la…"* (DEE17).

Conforme afirma Heidgger (1998) o homem fala mesmo quando se cala, no silêncio existe um sentido, compreender e sentir a pessoa.

Toque

O toque foi apontado por alguns enfermeiros como uma estratégia de comunicação não verbal utilizada como forma de criar uma atmosfera de interacção com a pessoa.

O toque expressivo foi apontado por três enfermeiros como forma de transmitir carinho, respeito, segurança e consequentemente uma sensação de bem-estar: a Enfª Íris afirma: *"... nos meus cuidados utilizo o toque terapêutico, assim é mais fácil de adquirir confiança do doente, podemos transmitir-lhe carinho e ao mesmo tempo criamos um momento interactivo*…" (DEE3);

A Enfª Jasmim diz: *"...nas minhas estratégias utilizo o toque, sempre que o doente se apresenta deprimido procuro utilizar o toque de forma permitir um maior relacionamento entre mim e o doente, quero dizer que, (pausa) quando tocamos no doente traduzimos através das mãos o nosso sentimento de carinho para com ele e por conseguinte penso que lhe proporcionamos alívio do sofrimento…"* (DEE25);

A Enfª Lírio afirma: "… *procuro utilizar o toque como estratégia ele é muito facilitador a uma relação de confiança…*" (DEE27).

O toque instrumental foi referido pela maior parte dos enfermeiros sendo utilizado para fins clínicos: verificar a rede venosa a fim de colocar um cateter numa veia, avaliação do pulso, avaliação do estado da pele entre outros, salientando, no entanto, que este permite um intercâmbio de afectos e por conseguinte, o atenuar do sofrimento da pessoa.

A Enfª Begónia refere *"...o toque é utilizado por mim e por todos nós, o tacto faz parte das ferramentas dos enfermeiros, nós utilizamo-lo para tudo, desde puncionar, colocar uma sonda, etc,*

mas neste momentos procuro que o toque transmita à pessoa serenidade e confiança…" (DEE18). Esta consideração sobre o toque vai de encontro ao que diz Boff (2000), o toque concede repouso, confiança e integração.

Respeito pela singularidade

O respeito pela pessoa como ser singular na opinião dos enfermeiros é fundamental para entrar no mundo das pessoas. A Enfª Angélica refere utilizar estratégias que privilegie a pessoa como um ser individual e único, evitando um fim de vida medicalizado e com sofrimento intenso quer para a pessoa quer para sua família. Constatação ilustrada pelas suas palavras. *"…Procuro individualizar os cuidados, de forma a não mecanizar os cuidados a não medicalizar de forma excessiva este momento, podendo assim dar-lhe carinho, respeito, autonomia, utilizo estratégias que visem um cuidar integral, minorando o sofrimento do doente e da família…"* (DEE22). Neste sentido singularizar as intervenções é dignificar o fim de vida.

Presença

Na opinião de alguns enfermeiros cuidar na fase final de vida não é apenas um cuidar que visa a cura, mas um cuidar que visa o alívio do sofrimento e a preservação da dignidade da pessoa. Para isso, procura estar presente e disponível, apesar do pouco tempo que dispõe. Esta opinião é visível no relato da Enfª Flor:*"…Demonstrar disponibilidade*, estar junto da pessoa de forma disponível indica e afirmo de forma categórica é um elemento básico para estabelecer a relação e por conseguinte diminuir o sofrimento. *Por vezes a única presença do enfermeiro ajuda o doente, permite-lhe ver que ele não está só, que há pessoas disponíveis para ajudá-lo, segurar-lhe a mão, dar-lhe miminhos, ver as suas necessidades e tentar dar uma resposta quer o doente esteja consciente ou em coma a situação é sempre complicada, temos que estar disponíveis, só assim podemos dignificar o fim de vida e aliviar o sofrimento do doente e do familiar…"* (DEE12). A humanização do fim de vida exige ao enfermeiro presença e disponibilidade e para suavizar o sofrimento é necessário que este *esteja com* a pessoa.

Promoção da distracção

Os enfermeiros procuram no seu processo de cuidados utilizar meios de distracção com a intencionalidade de criar momentos agradáveis e ao mesmo tempo permitir à pessoa conexão com o mundo que a rodeia, facilitando assim a abstracção do seu sofrimento, conforme indicam as seguintes expressões: Enfª Erica: *"…*a *Leituras e a música é uma estratégia que por vezes utilizo porque penso que favorece o doente. Ele assim sente-se ainda vivo…"* (DEE2); Enfª Tulipa: *"…Tento distrair o doente pergunto se quer ver televisão ou ver uma revista, por detrás disto tenho sempre a intenção que o doente não se desligue da vida…"* (DEE5). Proporcionar

meios de distracção é revelado pelos enfermeiros como uma estratégia favorável ao alívio do sofrimento.

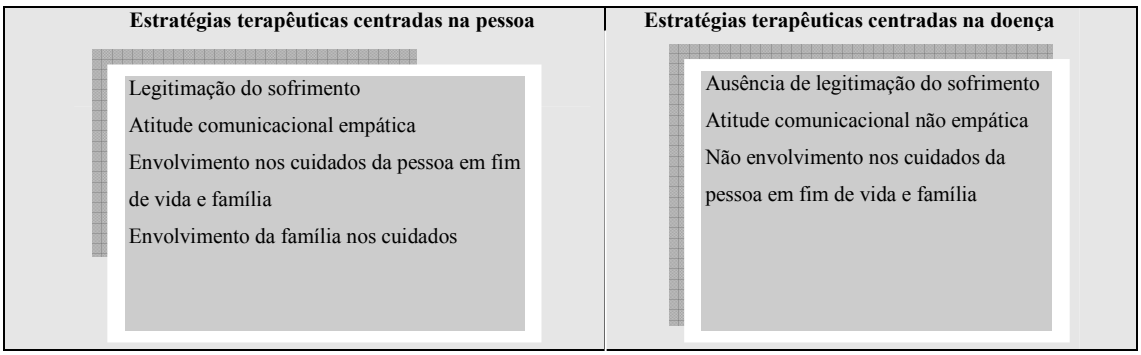
2.5.3. Envolvimento da família nos cuidados

Envolver a família nos cuidados é considerado por alguns enfermeiros como primordial, pelo facto de o considerarem como um membro da equipa de saúde, e como tal deve ser foco da sua atenção e intervenção. Referem, que ao envolver o familiar nos cuidados, estão simultaneamente a facilitar-lhe a expressão de sentimentos e a dar-lhe um sentido de utilidade, a verificar pelos seguintes depoimentos: Enfª Dália: *"...Procuro promover a companhia do familiar sempre com o objectivo de promover uma relação de afectividade, permitindo assim maior bem-estar ao doente e ao familiar. Este geralmente sente este envolvimento como um sentimento de utilidade e segurança, porque entende que estão a ser prestados os melhores cuidados..."* (DEE21); Enfª Matilde*: "...Envolver a família nos cuidados é uma estratégia que utilizo com frequência pois não só permite criar um clima de confiança como permite que o familiar se sinta útil e importante e o doente mantenha o vínculo afectivo..."* (DEE20).

A Enfª Perfeita afirma que nem todos os familiares podem ser envolvidos, pelo facto de apresentarem falta de controlo emocional ou por apresentarem debilidade física, *"...Nem sempre é possível envolver os familiares, muitos deles não tem nem condições físicas, nem emocionais, pelo que procuro sempre que possível ajudá-los através da escuta...* (DEE24).

Em síntese, através das entrevistas e das observações podemos verificar que as estratégias terapêuticas mobilizadas pelos enfermeiros no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família se distribuem por dois modelos de cuidados: o modelo cuidados centrado na pessoa e o modelo cuidados centrado na doença (Figura nº12).

Figura nº12 – Perspectiva global das estratégias terapêuticas mobilizadas pelos enfermeiros no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família



Entendemos que o constructo *Estratégias terapêuticas mobilizadas pelos enfermeiros no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família* ganha consistência se percebermos

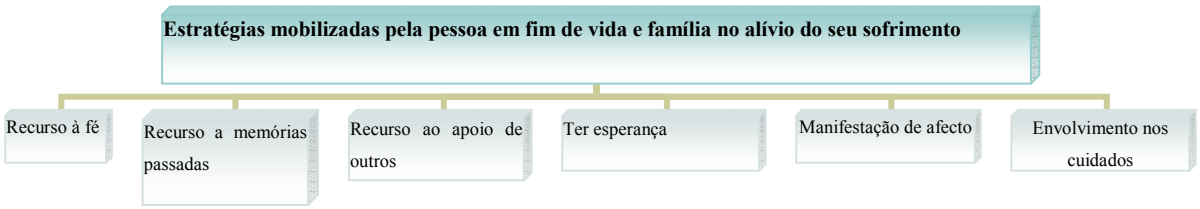
quais as estratégias mobilizadas pela pessoa em fim de vida e família no alívio do seu sofrimento. Na perspectiva de Boff (2000), o processo de cuidar é recíproco, alicerçado na confiança e na ética que requer interacção entre quem cuida e é cuidado.

Apresentamos de seguida as categorizações construídas a partir da análise das observações realizadas.

2.6. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA NO ALÍVIO DO SEU SOFRIMENTO – a partir da observação

Verificamos através da observação que a percepção e reconhecimento do sofrimento levam a pessoa em fim de vida e família a procurar formas de o minimizar, designadamente o *recurso à fé; recurso a memórias passadas; recurso ao apoio de outros; ter esperança; manifestação de afecto; envolvimento nos cuidados* (Figura nº 13).

Figura nº13 - Estratégias mobilizadas pela pessoa em fim de vida e família no alívio do seu sofrimento



2.6.1. Recurso à fé

A pessoa em sofrimento tem necessidade de estar «apegado» a um amplo quadro de significados espirituais que dêem sentido ao seu sofrimento. Este aspecto espiritual nas expressões da pessoa em fim de vida e família, fornece um importante apoio no alívio do seu sofrimento:

"… A D. Hermínia no final dos cuidados prestados pela Enfª Íris pronunciava "ò *meu bom Deus é o meu refúgio é lá onde encontro aconchego..."* (DOP3).

"… A D. Tiana dizia à Enfª Felícia *"...Quando quero esquecer esta maldita dor, rezo a Nossa Senhora..."* (DOP29). A irmã presente, dirigiu-se à enfermeira quando esta se retirava da enfermaria, e diz: *"Temos que aceitar o que Deus nos dá. Temos que sofrer, Deus é que manda..."* (DOF29).

"… A filha da D. Laura no final do almoço pega no terço e junto da janela da enfermaria reza…" (DOF18)

2.6.2. Recurso a memórias passadas

Construir uma imagem fotográfica, olhar para trás torna-se importante para a pessoa em fim de vida e família. O recurso às memórias é de primordial importância abre-lhe um horizonte mais amplo, traz um sentir de que ainda faz parte do mundo actual, conforme indica o seguinte enxerto:

"…. A D. Erica olha para nós, e diz: "*quando quero libertar-me um pouco desta dor, procuro recordar os meus tempos de rapariga, isto ajuda que a minha dor se torne mais fraca…"* (DOP20).

2.6.3. Recurso ao apoio de outros

O recurso ao apoio de outras pessoas – familiares e profissionais de saúde, adquire uma importância assinalável para a pessoa em fim de vida e família no minimizar do seu próprio sofrimento. Para a pessoa em fim de vida manter um relacionamento com o outro contribui de forma significativa para o alívio do sofrimento como se pode ver pelos seguintes discursos: *"...Falar com os enfermeiros ajuda a enfraquecer este sofrimento…"* (D. Idalina, DOP10).

A D. Zulmira destaca o papel do marido referindo à enfermeira, *"...o meu marido tem ajudado a que eu consiga suportar este sofrimento, ele está sempre comigo, quando estou a chorar ele está sempre a dar-me forças, sabe, isso ajuda muito…"* (DOP27).

Serem escutados pelos enfermeiros ajuda-os a exteriorizar as suas angústias e as suas dúvidas:

…A filha da D. Maria agarra a enfermeira Dália pelo braço e com voz forte diz: *"...Senhores enfermeiros por favor deixem-nos falar mas para isso precisamos que nos ouçam*…" (DOF21).

O ouvido é assim, um órgão importante na interacção entre as pessoas.

2.6.4. Ter esperança

Ter esperança oferece à família que sofre momentos de alívio do seu sofrer. Na perspectiva da inteligência emocional ter esperança significa não se deixar dominar por uma atitude derrotista ou pela depressão face a uma situação difícil.

"… A filha do Sr. Félix transmite à enfermeira Tulipa que ter esperança a ajuda a encarar o momento vivido. *"...Tento pensar se há pessoas que conseguiram vencer porque não a minha mãe, tenho que pensar que a esperança é a ultima a morrer, isto ajuda-me a viver…"* (DOF5).

"… *Sra. Enfermeira acredito na ciência, há pessoas que eu conheço que ultrapassaram esta doença eu luto e tenho fé que vou vencer* …. (DOP30)

2.6.5. Manifestação de afecto

Mostrar afecto significa para os familiares uma estratégia de alívio do seu sofrimento, pelo facto, de os ajudar a estreitar laços e a compartilhar sentimentos. O marido da D. Marília dizia-nos *"...procuro dar carinho e estar junto dela o maior tempo possível, vê-la alivia-me a dor e sempre não imagino coisas..."* (DOF16*).*

2.6.6. Envolvimento nos cuidados

Participar nos cuidados para o familiar e pessoa em fim de vida foi considerada como uma estratégia que os ajuda a encontrar um sentido para o seu sofrimento, conforme nos indicam os seguintes relatos: A esposa do Sr. Gaspar durante uma conversa informal refere *"...é bom sentirmo-nos útil, a ajuda nos cuidados faz bem à nossa saúde de pensar, assim sofremos menos, procuro sempre estar com os senhores enfermeiros nos cuidados pois ajuda-me a não pensar tanto na morte e saber que estou a fazer o melhor pelo meu amor..."* (DOF14);

"*... Sra. Enfermeira, eu hoje lavo a minha cara, sinto forças para o fazer, e ajuda-me a que esta dor não me destrua...* " (DO 34).

Em suma, quanto mais conscientes estivermos do sofrimento do outro, mais sensíveis serão os cuidados.

De seguida, apresentamos a discussão global das estratégias mobilizadas pelos vários intervenientes no alívio do sofrimento.

2.7.DISCUSSÃO DAS ESTRATÉGIAS TERAPÊUTICAS MOBILIZADAS PELOS VÁRIOS INTERVENIENTES NO ALÍVIO DO SOFRIMENTO

Os achados do estudo revelam que os enfermeiros adoptam uma vasta variedade de estratégias terapêuticas face à pessoa em sofrimento. Enquanto através da observação, verificámos que estas se agrupam em duas grandes categorias: estratégias terapêuticas centrada na pessoa e estratégias terapêuticas centradas na doença, com efeitos opostos no alívio do sofrimento, através das entrevistas constatamos que os enfermeiros consideram utilizar apenas estratégias que se orientam para a pessoa, favorecendo o alívio do sofrimento.

Cuidar da pessoa em final de vida, é entender o seu sofrimento num prisma de oportunidades multidimensional, pois um processo de doença fragiliza todas as dimensões humanas embora podendo temporalmente ter incidências diferentes. Estabelecer estratégias terapêuticas para o alívio do sofrimento humano implica compreender o *"estilo de*

significação de estar doente" o "modo de reagir às situações de stress" e o " domínio em que foca a doença". Estar doente é *" sofrer um conjunto de sintomas que fazem parte do diagnóstico médico e que terá como resposta o tratamento, no sentido da resolução do problema, o sentir-se doente implica a necessidade de assistência e cuidados, à qual, por vezes, nem sempre se presta a devida atenção*" (Gameiro, 1999:22). Dos resultados obtidos quer através da análise efectuada ao conteúdo da observação e das entrevistas realizadas, apurámos que a ***legitimação do sofrimento*** é considerada uma estratégia favorável ao alívio do sofrimento. Morse e Cárter (1996) afirmam que, o interesse pelo sofrimento resulta da abordagem humanizada do cuidado médico e das respostas individuais à doença. Para estas autoras os profissionais precisam de aprender a reconhecer o sofrimento bem como aprender a avaliar e implementar intervenções que interfiram no alívio do sofrimento. Compreender o sofrimento enquanto experiência humana subjectiva, ajuda os enfermeiros a perceber que é necessário, um cuidar com e não um cuidar para, ou seja, legitimar o sofrimento da pessoa em fim de vida e família, conduz a uma intervenção precoce, que ajuda a prevenir complicações e a promover a interacção na tríade enfermeiro – pessoa em fim de vida – família, permitindo-lhes sentirem-se, amados, honrados e reconhecidos como seres humanos.

Barbosa (2003) acrescenta que "f*rente à morte há a necessidade de recrear laços, de descobrir um sentido de solidariedade e de sociabilidade, menos normativas do que no passado, para que possam adquirir um verdadeiro sentido para nós. O olhar específico do doente terminal, que, num espaço e tempo verdadeiramente íntimos, procura transmitir o que há de essencial de si próprio, o que verdadeiramente conta, impele-nos nessa direcção"* (2003: 42). O valor social da pessoa é o valor que é constituído sobre ele e sobre o bem comum, a dignidade (Hobes, 1991). Qualquer ser humano deseja conservar a dignidade até ao final da vida e ter uma morte digna. Assim, intervir junto da pessoa em sofrimento, requer estratégias que promovam o respeito pelo valor absoluto da vida, exige que todos considerem cada pessoa como um "outro eu", cuidando primeiro da sua vida e dos meios necessários para que possam vivê-la dignamente. (VaticanoII: Constituição Pastoral, Gaudium et Spes:27).

Os achados revelam que a ***atitude comunicacional empática*** dos enfermeiros se constituem através de um agir ético, favoráveis ao alívio do sofrimento. Este "*não pode ser sinal de derrota, tem de tornar-se farol de uma nova esperança, porque permite ver tudo com uma outra claridade"* (Feytor Pinto in Gonçalves, 2004). Sem comunicação, não há humanização, pois esta depende da capacidade de falar, de ouvir e do diálogo estabelecido com a pessoa.

Verificámos que as atitudes comunicacionais favorecedoras ao alívio do sofrimento da pessoa e família são efectuadas em duas vertentes: a vertente cognitiva que, diz respeito à

mensagem transmitida através da expressão oral, e a vertente afectiva relacionada com a expressão não verbal. Com estas atitudes os enfermeiros proporcionavam um clima de confiança, conseguido através: da *disponibilidade* demonstrada; do *toque corporal*, do *favorecimento da expressão de sentimentos*; *gestos delicados*; do *respeito pela privacidade*; da *adequação do estilo de linguagem*, da *adequação do tom de voz*; dos *rituais de comunicação*; da *escuta activa*; do *contacto visual*; *presença e respeito pela singularidade,* contribuindo assim para a constituição de uma dimensão relacional efectiva. Consideramos, por isso, que a competência comunicacional é um dos pilares fundamentais dos cuidados e uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento.

O *favorecimento da expressão de sentimentos* à pessoa permite ao enfermeiro identificar e gerir todas a emoções que inundam a pessoa em sofrimento. Para Querido, Salazar e Neto (2006) a utilização desta estratégia ajuda a pessoa a não perder o controlo da sua vida e, simultaneamente, a reconhecer a eficácia da comunicação no processo de cuidados. Também Hennezel (1995) afirma que compete ao profissional facilitar a expressão de sentimentos, pois aquele que vive o processo de morrer deve ser o actor principal da gestão do seu fim de vida.

A comunicação não verbal, sendo ela, uma característica inevitável do ser humano, adopta contornos mais marcantes na relação enfermeiro/pessoa, na medida em que um simples gesto ou um simples olhar, pode influenciar significativamente o modo como a pessoa em fim de vida e a família experienciam o sofrimento. O *toque*, usado de forma intencional, foi utilizado pelos enfermeiros como forma de aproximação à pessoa. De acordo com LE May (1986) o toque é um contacto físico intencional entre as pessoas e pode ser: toque instrumental em que o contacto físico é considerado necessário para o desempenho de um cuidado específico e toque expressivo em que o contacto é espontâneo e afectivo. Os rituais de cortesia, tal como o cumprimento matinal, demonstram respeito e estima pelo outro, constituindo-se desta forma uma estratégia facilitadora para o início de uma relação harmoniosa. O *toque* é uma atitude comunicacional utilizado pelo enfermeiro no cuidar da pessoa transmitindo tranquilidade à pessoa em sofrimento. É necessário assim, que o enfermeiro desenvolva uma sensibilidade para a utilização desta estratégia como processo para alívio do sofrimento.

O nosso estudo demonstra que, quando o enfermeiro utiliza a *escuta activa*, a pessoa em fim de vida e família sentem confiança, compreensão e prazer em estar com este profissional. A comunicação é verdadeiramente um dos principais pilares da filosofia de cuidados

paliativos. Assim, comunicar com eficácia no âmbito dos cuidados paliativos é uma aposta difícil, porque envolve a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre técnico de saúde, a pessoa doente e família (Gask: 2000).

Os familiares ao procurarem ser ouvidos demonstram aos enfermeiros que a escuta é necessária ao estabelecimento de uma relação terapêutica. Podemos afirmar que a procura de ser escutado, alerta-nos para o facto que embora o familiar se encontre em sofrimento, necessita de ser ouvido, compreendido e honrado. De facto este é um momento difícil para o familiar, pelo que, compete aos enfermeiros *"... abrir espaço para a expressão da dor e do sofrimento, numa atmosfera acolhedora, não compactuando com o silenciamento e o abafamento trazidos por uma sociedade que fala sobre ser forte, discreto e não incomodar. Um ouvido disponível tem melhor efeito do que calmantes"* (Kovacs in Pessini e Bertachini, 2004:285). Demonstrar interesse pelo que o outro nos transmite, contribui para uma relação empática que promove maior serenidade à pessoa doente.

A demonstração de *disponibilidade* por parte do enfermeiro é mais um aspecto que possibilita à pessoa em sofrimento sentir-se reconhecida como ser humano, isto é, ser reconhecida como alguém que pensa, sente, ama e, portanto, sofre. Uma pessoa disponível está efectivamente presente (Paterson e Zderad, 1979), demonstrando abertura total para atender todos os pedidos e desejos de quem sofre.

Para Phaneuf (2005:23) *"a comunicação é um processo de criação e recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas. A comunicação transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não verbal, de modo mais global, pela maneira de agir dos intervenientes. Por seu intermédio, chegamos mutuamente a apreender as intenções, as opiniões, os sentimentos e as emoções sentidas pela outra pessoa e, segundo o caso, criar laços significativos com ela".* No entanto, há vários outros aspectos que influenciam as atitudes comunicacionais tornando-se em obstáculos e por conseguinte desfavoráveis no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família. Neste estudo, identificámos *a fuga, a impessoalidade, a utilização de diminutivos, a utilização de questões indutoras de respostas positiva e mecanização dos cuidados.*

Num estudo realizado no Japão, por Kamimura e J. Banaszak-Holl (2004), cujo objectivo era conhecer as habilidades de comunicação das enfermeiras com outros profissionais de saúde e com as pessoas em fim de vida, verificaram existir dificuldades na comunicação por insegurança das enfermeiras com os doentes em fim de vida e suas famílias, bem como, existir uma cultura organizacional que não promovia o desenvolvimento de competências relacionais.

Neste sentido, podemos afirmar que uma atitude comunicacional empática favorece a interacção relacional, auxilia na realização de objectivos conjuntos e promove a gestão de sentimentos de isolamento dos intervenientes.

Ainda não alcançamos a meta de aliviar o sofrimento da pessoa. Cuidar do sofrimento pressupõe novas modalidades de relação entre os diversos membros da equipa de saúde como uma nova forma de relação enfermeiro / pessoa em fim de vida e família. Embora, se saiba hoje que, a família é um dos recursos primordiais que os enfermeiros possuem, **o *envolvimento da família nos cuidados***, não é utilizada por todos os enfermeiros como estratégia de intervenção. Sempre que a pessoa em fim de vida o deseje, deve-se incentivar a família à participação nos cuidados, pois permite criar momentos de partilha de afectos que supera o simples cuidado ao corpo. Verificámos ainda, que é na família que a pessoa em fim de vida procura apoio e conforto para ultrapassar as situações difíceis que enfrenta. O cuidado centrado na família deve ser entendido por todos os profissionais, pois, a situação de fim de vida influencia todo o sistema familiar. Este deve ser preservado pelo facto do sistema familiar ser o suporte fundamental para os seus membros. Efectivamente uma família satisfeita aumenta as possibilidades da pessoa doente estar satisfeito (Twycross, 2003). Assim, ao permitirmos esta participação no cuidar, estamos a contribuir para o bem-estar da pessoa em fim de vida, ajudando, simultaneamente, a família a percorrer o caminho de pré-luto que se caracteriza por *"...um tempo primordial que amortece o choque do momento da morte e facilita o processo do trabalho de luto propriamente dito."* (SFAP, 1999:90).

Quando o enfermeiro convida a pessoa em sofrimento a cuidar de si própria tem como objectivo proporcionar-lhe um sentir de respeito e um sentir de utilidade, proporcionando-lhe um incremento da sua confiança e auto-estima. Neste sentido torna-se essencial que os enfermeiros se consciencializem da importância da preservação da autonomia da pessoa em fim de vida e, considerem esta como uma unidade de cuidados.

Quando no encontro entre duas ou mais pessoas não existe: atenção, interesse, vontade de interagir, de se relacionar, de comunicar com o outro, tratam-se, no nosso entender, de estratégias de protecção emocional que o enfermeiro utiliza nas vivências de situações tão dolorosas. Como refere Saunders "*No cuidado no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo facto de você ser você, e faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até ao dia da morte*" (1999:99). Mas para que haja mudança de atitude é necessário que os profisionais possam reflectir primeiramente sobre os seus valores para posteriormente conseguir que a pessoa em fim de vida e família consiga expressar-se livre e sadiamente.

Para Elias (2001), na rotina institucional do hospital moderno não há espaço para emoções – sejam as dos médicos, dos enfermeiros, dos doentes e/ou dos familiares. Acrescenta ainda, que esta ausência de espaço para a manifestação de sentimentos é um sintoma das sociedades contemporâneas, nas quais frequentemente as pessoas constroem uma auto-imagem de nômadas isoladas: o "homo clausus" (Elias, 2001:61). Esta *impessoalidade* dos enfermeiros não parece intencional, acreditámos que pode ser compreendida como um mecanismo de defesa, que lhes vai permitir dar uma atenção mais objectiva à dimensão física do sofrimento, que o poder da medicina contemporânea lhes exige. De forma semelhante a fuga, a utilização de questões indutoras de respostas positivas e utilização de diminutivos são consideradas por nós também como mecanismos de defesa pelos enfermeiros. Conforme, Elias refere: "*Não estou seguro de até que ponto os próprios médicos sabem que as relações de uma pessoa com as outras têm uma influência co-determinante tanto na génese dos sintomas patológicos como na trajectória da doença"* (Elias, 2001:103). É importante que os enfermeiros identifiquem um conjunto de manifestações físicas, psico-afectivas e socioculturais de forma a apreender a interacção com o sofrimento. Na opinião de Watson (2002) é necessário se questione sobre a impessoalidade, de forma a desafiar-se para novas descobertas em como estar numa relação profissional de cuidar. Este desafio pressupõe saber agir e reagir, saber mobilizar recursos, saber transpor, saber implicar-se, saber aprender e aprender a aprender. (Le Boterf, 1999).

Relativamente à *mecanização dos cuidados*, ainda que os enfermeiros planeiem as suas intervenções a partir da identificação de necessidades quer físicas, quer emocionais, na maioria das vezes as suas estratégias resumem-se a intervenções estandardizadas de resposta às necessidades físicas. Estas advêm de orientações médicas e de enfermagem, a qual não contemplam normalmente o sofrimento humano. Todavia, o alívio do sofrimento remonta aos primórdios da ciência médica, é uma responsabilidade ética e profissional da equipe de saúde, que exige uma intervenção global, integrando aspectos físicos, psico-afectivos, sociais e espirituais. (Salazar, 2003).

Verificámos assim que as estratégias supra-citadas actuam num modelo mais centrado na doença. Acrescentamos também que a ausência de legitimação do sofrimento, a desvalorização da componente ambiental e o não envolvimento da pessoa e da família nos cuidados traduzem-se num processo de cuidados desfavoráveis ao alívio do sofrimento. Importa destacar que as estratégias terapêuticas centradas na pessoa, são as mais utilizadas, o que representa uma modificação progressiva da atitude dos enfermeiros perante o processo de cuidados da pessoa em fim de vida e família evidenciando um ponto de viragem na

filosofia do cuidar. De estratégias de cuidados centradas apenas em aspectos ligados à sobrevivência, para estratégias mais dinâmicas de interacção entre quem cuida e é cuidado alicerçadas em atitudes comunicacionais empáticas.

Conforme afirma Watson (2002) o cuidar inicia -se quando o enfermeiro entra no campo fenomenológico de outra pessoa sendo capaz de identificar a sua condição de ser e responder a esta condição para que a pessoa liberte sentimentos e pensamentos. Conforme se defende em cuidados paliativos, os enfermeiros devem aproximar-se, da pessoa em fim de vida e dos seus familiares, numa atitude de *estar com*, que permita conhecer as estratégias utilizadas pelos demais e desta forma as possa potenciar. A forma como a pessoa enfrenta o sofrimento depende das estratégias de *coping* que adopta. Este é definido como *"...estratégias que são utilizadas pelo ser humano para lidar com as ocorrências indutoras de stress"* (Serra, 1999:13). Em termos gerais pode ser considerado como o mecanismo de defesa do"Eu", tratando-se de um processo individual.

Através dos relatos das pessoas apuramos que o **recurso à fé** as ajuda a enfrentar o sofrimento e a encontrar sentido para o seu viver. Viktor Frankl, psiquiatra cristão, quando se encontrava no campo de concentração nazi, afirmava ter encontrado em Deus o sentido para a sua própria vida, enfrentando assim, o sofrimento.

O grupo familiar também vivencia problemas emocionais, espirituais, sociais e financeiros, tendo que se adaptar às situações suscitadas pela doença, e adoptando estratégias para aliviar o seu sofrimento. De acordo com os relatos dos familiares, apuramos que perante a vivencia de um período de sofrimento intenso, estes aceitam o fim da vida como algo que irá acontecer, logo o *recurso* à fé ajuda-os a sentirem-se fortalecidos. Valle (2004:30) aponta que a religiosidade ou espiritualidade em situações de intenso sofrimento, ajuda a que as pessoas encontrem um sentido para o acontecimento e acrescenta que *"a fé e a religiosidade podem vir a preencher esse vazio explicativo para a doença que se instala, para a morte que se avizinha ou que já aconteceu"*.

Foi interessante ainda verificar, que o **recurso às memórias passadas** ajuda a pessoa, pelo facto, de ser algo que ainda lhe pertence e que dá sentido à sua existência, aliviando assim o seu sofrimento. Frequentemente ouvimos dizer, recordar é viver, de facto este refrão traduz que a herança da vida é pessoal e única de cada pessoa. O **recurso ao apoio de outros** é outra das estratégias apontadas como facilitadoras no alívio do sofrimento, no encontro com o outro faz-se sentir reconhecido e amado. Podemos afirmar que a repercussão do sofrimento está no poder de quem sofre, ou seja, pode-se ter uma nova vida dependendo da atitude que nós temos perante o sofrimento e o fim de vida.

Ter esperança é outra das estratégias utilizadas pelos actores, evidenciando não raras vezes a recusa da morte e a fé num milagre divino. Sousa (1997) refere que o homem é o único ser vivo que tem presente durante todo o seu período de vida o pensamento de morte, que acredita na sobrevivência, na continuidade e na imortalidade. Afirmam Teixeira e Branco (1989:33) que "*A falta de esperança é a porta aberta para o suicídio*" e, de forma análoga Serrão (1995: 33) encara o pedido de eutanásia como a expressão de um estado de sofrimento em que o *"vazio de esperança"* e o "*silêncio da comunicação com o outro*" leva ao "*esgotamento antecipado do programa de vida*".

No que diz respeito à **manifestação de afectos** pela família, assinala-se a grande importância desta no alívio do sofrimento, pelo facto, de permitir a criação de laços afectivos, resultando no aumento da auto-estima da pessoa em fim de vida.

Envolver-se nos cuidados permite que a família se ajude pela partilha de afectos, reencontre um sentido para o seu sofrimento e, desempenhe uma das funções básicas da família; a protecção e a realização de cuidados. Assim, o sentimento de culpa, de falta de controlo é minorado pelo sentido de pertença e de certeza de que estão a ser prestados os melhores cuidados. (Shands e Zahlis, 1999).

Face ao sofrimento o **recurso a outras pessoas como familiares, vizinhos e outros,** favorecem a exteriorização de sentimentos. Estes "*têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, facto que assume relevância especial no processo terminal de uma morte anunciada"* (Pacheco, 2004:135). Assim sendo, o contacto com o sofrimento da pessoa em fim de vida conduz a pessoa a um estabelecimento de redes de relação sociais.

Com base nos dados recolhidos, este constructo revela que alguns enfermeiros vêem o processo de cuidar, como um processo interpessoal que acontece entre duas pessoas, na qual um delas precisa de ajuda e a outra facilita ajuda (Travelbee, 1971). Estes enfermeiros defendem que neste período de fim de vida, é fundamental, um cuidado humano que vislumbre a pessoa como um ser integral valorizando o seu modo de ser e estar no mundo, bem como, o envolvimento da família, indicando uma ruptura com a visão fragmentária da medicina biomédica. No entanto há ainda um grupo de enfermeiros, que mobiliza estratégias muito centradas para a dimensão física do sofrimento.

2.8. FACTORES QUE INTERFEREM NA CONSTRUÇÃO DO PROCESSO DE CUIDADOS FACE AO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA

Pelos achados obtidos, verificámos que para os enfermeiros lidar com o sofrimento da pessoa em fim de vida não é fácil, causa-lhes inúmeros desconfortos e é fortemente influenciado pelo conceito que têm de sofrimento e pela qualidade comunicacional que estabelecem com a pessoa em fim de vida e família. É interessante observar que o sofrimento é sentido como uma realidade inegável quer pelas pessoas que sofrem quer pelos enfermeiros. O sofrimento suscita em cada pessoa representações e interpretações individuais que tornam a comunicação entre quem cuida e é cuidado complexa, ou seja, a forma como o sofrimento da pessoa em fim de vida e família é interpretada pelos enfermeiros e a forma como responde ao seu alívio tem impacto na relação estabelecida. Conforme afirma Kleinman et al (1997) todas as pessoas têm um conceito de sofrimento próprio que é assimilado, compartilhado transformando a vida das pessoas e a sua maneira de estar no mundo. Os enfermeiros mencionam diversos factores, de ordem interna e externa, classificados por nós em factores pessoais, factores contextuais e factores culturais, que influenciam o seu agir profissional. De igual modo os sentimentos e necessidades da pessoa em fim de vida e família são factores que condicionam, também, a prática do enfermeiro na construção de estratégias face ao sofrimento. Nesta conformidade apresentámos de seguida os resultados obtidos a partir da análise efectuada às entrevistas realizadas aos enfermeiros às pessoas em fim de vida e família (Quadro nº5).

Quadro n.º4 - Factores que interferem na construção de cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família

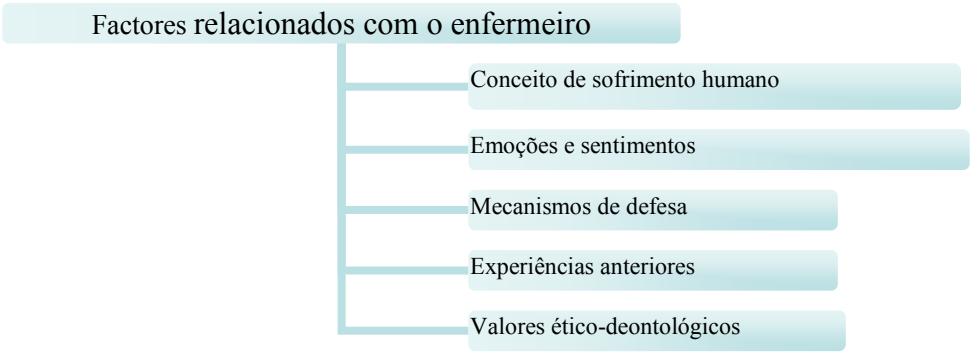
Factores que interferem na construção de cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família			
Factores relacionados com os enfermeiros		Conceito de sofrimento	Dor Fenómeno humano complexo Desorganização do equilíbrio Turbilhão de emoções/sentimentos Indescritível
		Emoções e sentimentos	Inquietação Medo Desespero Tristeza Desalento Perda Dor Revolta Raiva Angustia Frustração Ansiedade Solidão Compaixão
		Mecanismos de defesa	
		Experiencias anteriores	
		Valores ético-deontológicos	
Factores relacionados com a pessoa em fim de vida			
		Emoções e sentimentos	Abandono Tristeza Vazio emocional Cansaço Dor Solidão Medo Resignação Saudade Revolta Perda
		Necessidades afectivas	Afecto Companhia Morrer em casa
		Necessidades físicas	Alívio de dor Morte rápida
Factores contextuais	Factores favoráveis	Enfoque no controlo de sintomas	
		Enfoque no trabalho em equipa multidisciplinar	
		Enfoque na pessoa e família como centro de decisão	
	Factores desfavoráveis	Falta de uniformização de critérios de avaliação de sofrimento	
		Falta de recursos humanos e materiais	
		Falta de infra-estruturas adequadas	
		Falta de trabalho em equipa	
		Falta de formação em CP	
		Falta de uma cultura organizacional em CP	
Factores culturais			

2.8.1. Factores Relacionados com o enfermeiro

Na óptica dos enfermeiros, quando desenvolvem práticas de cuidados com o intuito de aliviar o sofrimento consideram que a sua valorização está fortemente influenciada pelo *conceito* que tem do sofrimento humano, pelas *emoções e sentimentos* que vivenciam, pelos

mecanismos de defesa que adoptam, por *experiências anteriores* e pelos *valores* pelos quais se regem (figura nº14).

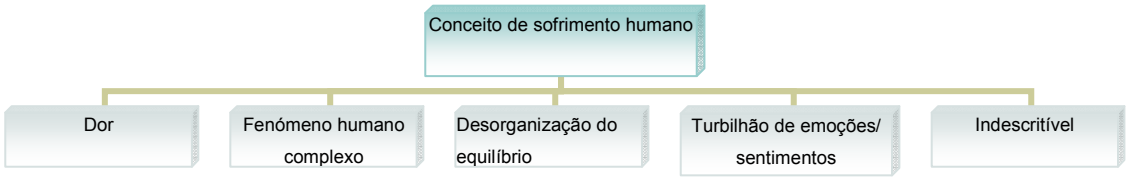
Figura nº 14 – Factores relacionados com o enfermeiro



2.8.1.1. *Conceito de sofrimento humano*

Para a maioria dos enfermeiros sofrimento significa: *dor, desordem nas emoções e sentimentos, desorganização do equilíbrio da pessoa.* Alguns enfermeiros não conseguem definir o conceito afirmando que o mesmo é *indescritível.* (Figura nº15)

Figura nº15 – Conceito de sofrimento humano



Dor

Alguns enfermeiros atribuem o significado de sofrimento a dor na sua dimensão física, referindo que o controlo de dor é uma das suas prioridades, conforme se evidência nas seguintes transcrições: "…*Sofrimento é igual a dor…",* este enfermeiro acrescenta de forma convicta *"...a morte faz parte da vida, há necessidade de ajudar o doente a ter uma morte digna* pelo *controlo da sua dor…"* (DEE1); *"...Sofrimento representa dor física…"* (DEE4); "…*O sofrimento para mim é igual a dor ..."* (DEE7).

Verificámos ainda, através da entrevista que alguns enfermeiros além de considerarem sofrimento como dor física, dão também realce a aspectos subjectivos da dor. *"...Dor leva a um mal-estar do sofrido (...)* o *dor é uma coisa do subjectivo…"* (DEE5); "…*Sobretudo é dor…Dor quer de índole física ou psíquica ..."* (DEE13).

A Enfª Rosa define sofrimento como dor que não é tratável. "…*Sofrimento é a restrição imposta de uma dor qualquer que não conseguimos tratar…"* (DEE8).

Verificamos tal como nos diz Cicley Saunders a dor é simultaneamente física, moral, social e espiritual. Esta definição retracta o carácter multidimensional da dor, como uma experiência que resulta do somatório dos seus componentes físico, emocional, espiritual e social.

Fenómeno humano complexo

O sofrimento representa para alguns enfermeiros um conjunto de *fenómenos humanos complexos* pelo facto de acometerem a pessoa em várias dimensões e que devem ser entendidos na prática de cuidados: "*…Fenómeno humano caracterizado pelo conjunto de sinais e sintoma criado pelo organismo* (…) *O sofrimento é um fenómeno humano que engloba todas as reacções psicossomáticas do homem."* (DEE3); "*...Fenómeno complexo provocado por alterações sociais económicas fisiológicas culturais étnicas religiosas e psicológicas* (…) t*udo o que alterar a esfera holística do ser humano…"* (DEE4); *"...O sofrimento é o desconforto físico e/ou emocional extremo, ou seja, o desconforto que se prolonga durante um período de tempo médio ou longo…"* (DEE12).

Desorganização do equilíbrio

O sofrimento é ainda definido por 4 enfermeiros como algo que desorganiza o equilíbrio da pessoa. *"...Tudo aquilo que interfira com o equilíbrio pode traduzir-se em sofrimento…*" (DEE3); "… Ele *desorganiza o equilíbrio do doente…"* (DEE5); "*…Sofrimento parece infindável e tortuoso, quero dizer, há uma desorganização do equilíbrio do doente…"* (DEE17).

Turbilhão de emoções/sentimentos

Alguns enfermeiros associam a palavra sofrimento a um turbilhão de emoções e sentimentos negativos como *angustia, revolta, agonia, perda, tristeza, medo, isolamento* conforme podemos verificar:

"*…Sofrimento está associado a medo …*" (DEE3; DEE19); "*…Sofrimento é angústia…*" (DEE3, DEE4, DEE16); "*…sofrimento é perda…*" (DEE4); "*…Sofrer* é *ver que o fim se aproxima, sofrer por deixarmos a nossa família, é muita perda…*" (DEE18); "*…O sofrimento é um sentimento que resulta de uma dor física ou emocional…"* (DEE6); "*…Sofrer é uma sensação de isolamento…*" (DEE9); "*…O sofrimento… é um conjunto de emoções, sentimentos* (…) (DEE11); (…) *Sofrimento representa dor, angustia, perda e tristeza…*" (DEE4); "*…Sofrimento…é um conjunto de emoções, sentimentos…*" (DEE11); *"...Sofrimento significa dor aflição e angústia…*" (DEE16); *"...É um sentimento de dor e revolta…*" (DEE17); "*...Sofrimento é um sentimento de agonia… olhe, é um desespero")* (DEE18); *"...Um sentimento capaz de causar grande desconforto físico e psíquico…*" (DEE19); "*…Sofrimento significa dor aflição e angústia…"* (DEE16).

Indescritível

Para seis enfermeiros é impossível traduzir em palavras o fenómeno sofrimento, afirmando que este é indescritível. *"…é difícil definir o sofrimento…"* (DEE14*); "… O sofrimento para mim é algo que eu sinto e que não consigo descrever…"* (DEE10); *"…o sofrimento, sinto-o como algo indescritível…"* (DEE20; DEE21; DEE22).

2.8.1.2. *Emoções e sentimentos*

A vivência emocional e a experiência de sentimentos são reconhecidas pelos enfermeiros como inerentes ao próprio cuidado. Alguns destes profissionais, relativamente às suas emoções, referem: *"...sentimos impotência, embora por vezes sinta revolta em relação aos médicos que muitas vezes continuam a investir sem atender ao sofrimento do doente…"* (DEE22).

Durante a realização de uma observação, ouvimos a enfermeira Prazeres, após ter prestado cuidados a uma pessoa em fim de vida, referir: *"acompanhar estes doentes é muito enriquecedor leva-nos a reflectir o que é verdadeiramente importante nesta profissão, claro que também é muito difícil sobretudo pelo envolvimento emocional que exige e que nós não estamos preparados, lidar com o sofrimento é algo que me gera medos e revolta mas ao memo tempo ajuda-nos a dar mais valor á vida…"* (DEE24). Com o intuito de melhor compreender os seus sentimentos colocamos-lhe a seguinte questão. Porque é que o sofrimento lhe gera medo e revolta? À qual a enfermeira respondeu: *(...) Porque a morte, para mim, é uma coisa muito complicada. Dêem as voltas que derem, é muito difícil encarar a morte como uma coisa real. Às vezes questiono como será o meu futuro. Quando estou perante os familiares sinto muitas vezes uma dualidade de sentimentos, por um lado só me apetece fugir, por outro lado questiono-me, será que posso fazer alguma coisa? Será que posso fazer mais (...)* (DEE24).

Na continuidade desta análise destacamos de seguida as frases mais significativas extraídas das entrevistas realizadas aos enfermeiros que nos informam das emoções/ sentimentos mais vivenciados:

"...É um sentimento de ***inquietação****…*" (DEE1; DEE9); *"...Temos que prestar cuidados de higiene, mas lavar o corpo destas pessoas gera-me* ***medo,*** *porque não temos disponibilidade para ver que está ali uma pessoa, é terrível para nós gerir este sofrimento…*" (DEE29); "*…****Medo d****o desconhe*cido…" (DEE1); "*…****Medo*** *do incerto...*" (DEE2; DEE12); "*…****Receio*** *do que vai acontecer ao doente…*" (DEE3); "*…****Desespero,*** *sinto muito desespero, sentimo-nos impotentes para lhes tirar o sofrimento que esta fase acarreta…*" (DEE2; DEE12; DEE13); "*…****Desespero*** *inconsolável*, por muita tecnologia que utilizemos, sabemos que não impedimos o morrer e o sofrimento no morrer…" (DEE5); "*…****Tristeza,*** *por vezes lágrimas e até choro, amargura, olha desgost*o…" (DEE2); *"... muita* ***Tristeza****..."* (DEE4); "*…uma* ***Tristeza*** *enorme..."* (DEE6;DEE7;DEE11:DEE18); "*…é um*

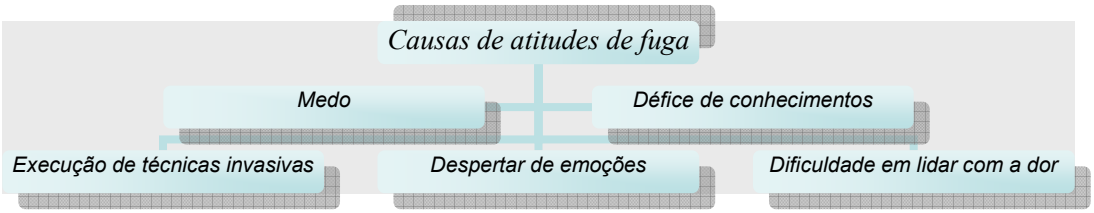
sentimento de ***desalento****…"* (DEE18;DEE19*);* "*…sinto dentro de mim uma* ***perda****…*" (DEE2;DEE16); "…estarmos perante a morte gera-nos ***muita dor*** esta *dor mostra-nos como nós somos frágeis e como somos mortais…*" (DEE1); *"...há um investimento em medidas curativas mas que sabemos que não trazem ganhos para o doente e isso dá-nos* ***muita revolta*** *"...DEE3;* ***"… raiva e revolta*** por fazermos distanásia…" DEE4; ***"…revolta, muita revolta*** *por sabermos que damos sofrimento ao doente com medidas invasivas (...) DEE5; "...****Angústia*** *é muita (pausa) muitas vezes puncionamos o doente para terapêutica que muita dela sabemos que não vai surtir efeito de melhora…*" (DEE1); *"...****Angustia*** *e impotência por vê-lo sofrer..." (DEE6; DEE8; DEE11;DEE16; DEE19);* ***Frustração,*** *sinto muita porque não sei como transmitir ao familiar que o seu ente querido está a morrer…*" (DEE3 DEE8); ***"… incapacidade*** *porque não consigo vê-lo como uma pessoa em todas as suas dimensões…*" (DEE19, DEE8); "*…sentimos muita* ***solidão,*** *embora estejamos todos em equipa a trabalhar com o doente, não há partilha nem discussão de estratégias conjuntas e com os mesmos objectivos …*" (DEE7); "*…é um sentimento* ***de solidão*** *de isolamento, nós estamos 24 horas com o doente mas o médico não e portanto quando as coisas correm mal, embora se chame o médico do serviço de urgência, não temos depois oportunidade de discussão do caso…*" (DEE9); "*…geralmente sinto* ***muita ansiedade*** *sempre que tenho que puncionar estes doentes, geralmente eles têm pele seca, magreza marcada e veias muito difíceis, e hoje sei que com um soro subcutâneo evitaria mais sofrimento ao doente..." (*DEE23); "*…sinto* ***muita compaixão*** *destes doentes, nós temos que lhe proporcionar cuidados mais humanos* (…" (DEE10; DE E17; DEE19).

Esta diversidade expressa pelos enfermeiros são reveladoras dos riscos a que estão sujeitos e que por certo vão influenciar a sua saúde psicossocial e física influenciando a construção de cuidados à pessoa em fim de vida e família. Lidar com a complexidade das emoções e sentimentos humanos, quer na pessoa do cuidador quer da pessoa cuidada, é um desafio para os profissionais de saúde porque ultrapassa a esfera profissional e entra na esfera das relações humanas no seu todo.

2.8.1.3. *Mecanismos de defesa*

Os enfermeiros explicam-nos que adoptam mecanismos de defesa, como *atitudes de fuga,* expressando assim, comportamentos desajustados perante o sofrimento da pessoa. *As atitudes de fuga* adoptadas pelos enfermeiros é na maior parte das vezes, a solução encontrada para não ter que lidar e enfrentar com os seus próprios medos e frustrações. Estas atitudes são causadas: por *medo*, por *défice de conhecimentos*, por *execução de técnicas invasivas*, pelo *despertar de emoções* e pela *dificuldade em lidar com a dor.* (Figura nº16)

Figura nº16 – Causas de atitudes de fuga



Há enfermeiros que referem sofrer muito com estes doentes e adoptar atitudes de fuga: *"... é minha opinião e convicção que os cuidados que presto á pessoa em fim de vida não proporcionam alivio do seu sofrimento, procurando fugir, o que também a mim me gera muito sofrimento, e isto deve-se essencialmente à falta de formação, esta formação é dos médicos e nossa, há ainda alguns medos instituídos relativamente aos efeitos adversos dos analgésicos, nomeadamente da morfina e dos sedativos, temos grande dificuldade em comunicar as más noticias, há ainda outro aspecto como uma sobrecarga de trabalho o que leva a que tenhamos pouca disponibilidade para estar junto do doente e ainda mais da sua família, esta por seu lado não é ouvida no estabelecimento de estratégias para cuidar ou seja não há um trabalho conjunto. Um outro motivo é muitas vezes o evitamento que nós temos, resultando por vezes atitudes de pouca afectividade. Olha há ainda um longo caminho a percorrer, vocês, escola apostem na formação penso que só assim poderá haver evolução nos cuidados…"* (DEE26); "*…nós enfermeiros temos atitudes de fuga porque receamos a nossa própria morte, como a morte dos nossos familiares e amigos próximos e por conseguinte tentamos não nos envolvermos muito, mantemos uma certa distância…*" (DEE1).

Estes testemunhos enquadram-se no pensamento de Moniz (2003:52) quando afirma: *"perante o processo de morrer e enquanto a pessoa faz o percurso desta etapa da sua vida, nós enfermeiros, parece que percorremos o caminho que converge habitualmente para o lado oposto. Na verdade, sentimo-nos pouco preparados, e quanto mais necessário é a nossa presença, mais temos a tentação de fugir. (...) Muitas vezes «matamos» a pessoa quando dizemos: «é um caso terminal, já não há nada a fazer."*

A Enfª Tulipa explica que as atitudes de fuga surgem do ***medo*** que os enfermeiros sentem ao enfrentar o sofrimento existente no final de vida. *"...As nossas atitudes de fuga advêm do medo da impotência que muitas vezes sentimos em enfrentar o sofrimento..."* (DEE5). *A* Enfª Íris refere: *"...o que faço é construir defesas internas por medo..."* (DEE3). *A* Enfª Estrelícia relata: *"...a necessidade de fugir por não saber qual a atitude a ter perante a família o doente enfim uma sensação de medo (...) sinto impotência muita impotência em não poder fazer mais ou não ter capacidade para fazer, pelo que olha construo muros dentro de mim..."* (DEE6).

A Enfª Begónia acrescenta que o ***medo*** que sente advém da falta de formação e da falta de apoio psicológico. *"... Para mim não é nada fácil cuidar destes doentes, geram em mim medos de não saber como lidar com eles, ver estes doentes sofrer causa-me muita dor e muitas vezes vejo-me impotente em resolver, claro que a falta de formação que tenho também me condiciona, era necessário termos formação e ajuda psicológica, e portanto muitas vezes adopta uma atitude de fuga..."* (DEE18).

Para a Enfª Matilde o cuidar a pessoa em fim de vida causa-lhe um sentimento de impotência e por conseguinte medo, por não se vislumbrar a cura adoptando uma atitude de fuga. *"...Cuidar destes doentes é muito difícil, embora esta Sra. já seja idosa não se torna menos difícil, sentimos impotência, não podermos fazer nada para melhorar esta situação. No entanto por vezes tenho medo de me envolver emocionalmente de tal forma que não seja capaz de prestar ajuda, pois nós por vezes somos polivalentes, perguntando-me muitas vezes quais os meus limites. Era importante, nós termos ajuda psicológica"* (DEE20).

O ***défice de conhecimentos*** foi referido como aspecto desencadeante para a sua atitude de fuga. *"...Atitude de fuga que por vezes adopto deriva da incapacidade que muitas vezes temos em agir por falta de conhecimentos..."* (DEE9).

A ***execução de técnicas invasivas***, é outro dos aspectos mencionados como factor de influência na construção de estratégias terapêuticas no alívio do sofrimento, conforme registamos: *"...a génese do problema reside na dependência de actuação em relação às atitudes médicas prescritas predominantemente invasivas, em que estas visam sobretudo atitudes terapêuticas curativas e acarretam sofrimento e como tal descuram o conforto e a dignidade do ser em fase terminal, penso que disse tudo para termos que adoptar muitas vezes no nosso cuidar atitude de fuga..."* (DEE10); *"...as atitudes de fuga que adopto advêm de vermos médicos a continuarem a investir em métodos invasivos, a continuarem a ter uma perspectiva de cura e nós sentimo-nos com falta de autonomia para intervir..."* (DEE5).

Cuidar da pessoa em sofrimento e em fim de vida desperta para alguns enfermeiros ***emoções***, o que os leva a utilizar mecanismos de defesa como *a fuga." ...Perante estas situações de fim de vida há um despertar de emoções, lidar com a dor o sofrimento não é fácil, implica que também saibamos gerir as nossas emoções, como muitas vezes não consigo gerir as minhas emoções, procuro distanciar-me..."* (DEE16).

A ***dificuldade em lidar com a dor*** foi apontada pela Enfª Jasmim como um aspecto que a condiciona: *"...cuidar do sofrimento causa-me constrangimentos pela dor visível na expressão e pela minha própria dificuldade em lidar com essa mesma dor..."* (DEE25).

Lidar com o sofrimento da pessoa exige assim, ao enfermeiro adoptar medidas adaptativas que o protejam em não se deixar contaminar pelo sofrimento do outro, conforme acima demonstramos.

2.8.1.4. *Experiências anteriores*

As experiências de vida passadas experienciadas pelos enfermeiros, ajuda-os a desenvolver habilidades de intervenção com atenção ao detalhe, pelo desenvolvimento da sua aptidão interna, conforme nos é explicitado pela Enfª Orquídea e pela Enfª Pétala. *"...Na verdade no dia-a-dia profissional continuamos a negligenciar a importância de proporcionar o melhor ambiente possível para o doente e família em processo de fim de vida, no entanto tentamos que haja tolerância com as visitas, que haja compreensão e tolerância na relação, eu hoje reconheço que a experiencia que vivi com um familiar me ajuda hoje a olhar para estes pormenores que reconheço que são fundamentais na ajuda á pessoa que sofre…"* (DEE4).

2.8.1.5. *Valores ético-deontológicos*

Referem os enfermeiros que os valores de cada um, interferem na forma como utilizam as estratégias terapêuticas, pois estes têm sempre inerente um critério subjectivo, intersubjectivo, ou objectivo de avaliação. Estes profissionais levam em consideração para sua tomada de decisão valores como *o sentido do cuidar, a verdade, responsabilidade, compreensão e solidariedade*, o que denota a influência das raízes históricas da profissão, a predominância de valores femininos:

A Enfª Paz*: "...ajudar a pessoa que está em fim de vida e está por conseguinte a sofrer exige que nós potenciemos a inter-relação humana para isso é necessário que nós valorizemos tanto a vertente técnica como a relacional, mas como pudeste verificar isso nem sempre acontece, e eu afirmo isto tem a ver com os valores pessoais de cada um que tem sempre critérios subjectivos…"* (DEE8).

A Enfª Girassol: *"...há aspectos que interferem na valorização do sofrimento no nosso cuidar e um dos aspectos que considero que efectivamente influencia são os valores que nós, enfermeiros, possuímos, como por exemplo a benevolência*…" (DEE13).

O sentido de cuidar dos enfermeiros no processo do sofrimento humano assenta na valorização da dignidade humana. Na sua opinião o cuidado humano e o preservar da dignidade são aspectos fundamentais para prevenção do declínio da pessoa. Humanizar o cuidado no sentido da dignidade é, segundo os enfermeiros, acrescentar a dimensão humana a um cuidado técnico proporcionado pela tecnologia.

A Enfª Felícia: *"...o sentido que nós temos ao cuidar é um valor que eu considero fundamental (pausa), nós lidamos com doentes e por isso com doenças e sofrimento, como sabe a base da nossa*

*profissão da nossa área é aliviar o sofrimento, curar, e quando isto já não é possível, aliviar sintomas o sofrimento quer ele seja físico psicológico entre outros. Diria que devemos tratar e cuidar o doente de forma holística, cuidar do sofrimento humano faz parte dos conceitos e filosofia dos cuidados de enfermagem…" (*DEE11).

A Enfª Margarida: *"...quando cuido tenho um sentido e esse sentido está no encontro com o doente e numa boa comunicação efectiva e emocional que permita o alívio, que proporcione carinho e atenção ou seja que o doente tenha a sua dignidade preservada…"* (DEE30).

A Enfª Acácia destaca o valor da ***verdade*** como fundamental para intervir no alívio do sofrimento. Salienta no entanto, que esta verdade é postergada à pessoa em fim de vida: *"…na minha opinião digo (pausa) preconiza-se cuidar do doente em todas as suas vertentes faz todo o sentido cuidar do sofrimento, mas o valor da verdade quando se refere ao fim de vida e á transmissão de más noticias este valor não é respeitado…"* (DEE14).

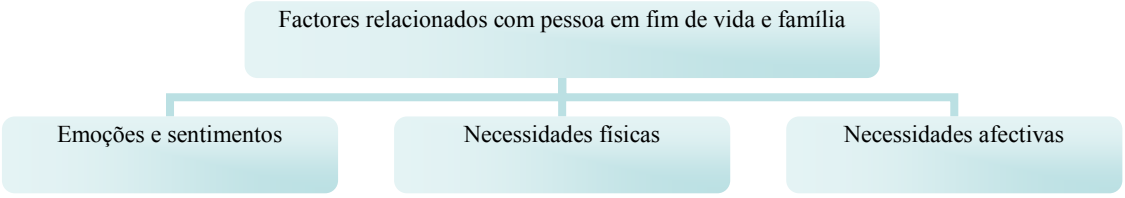
O valor da ***solidariedade*** é defendido pela Enfª Angélica como fundamental para utilizar estratégias terapêuticas favoráveis para o alívio do sofrimento. "…*Eu digo que o ser humano tem uma esfera holística que o identifica como tal, assim quando se fala em sofrimento toda essa esfera é abalada e por isso é necessário um leque de intervenções em várias frentes para minorar esse sofrimento, é o que penso, por isso o sentido de cuidar está em sermos solidários para com o doente e família de forma a humanizar e dignificar este fim de vida*…" (DEE22).

Perante estes achados, parece-nos poder afirmar que os enfermeiros trabalham em situações de grande exigência emocional e cognitiva e como seres humanos procuram aproximação e envolvimento com o outro.

2.8.2. Factores relacionados com a pessoa em fim de vida e família

As pessoas em fim de vida e família em estudo experienciam uma variedade de sentimentos e emoções assim como necessidades diversas que condicionam as acções/interacções com enfermeiros tornando complexo o processo de cuidados (Figura nº17).

Figura nº17 - Factores relacionados com a pessoa em fim de vida e família



2.8.2.1. *Emoções e sentimentos*

Os relatos das pessoas em fim de vida e família indicam uma série de emoções e sentimentos vividos, que variam de intensidade conforme a sua percepção de morte. Embora os conceitos de sentimento e emoção tenham significações semelhantes, nós diferenciamo-los pelo facto de pensarmos, tal como Freud, que as emoções frequentemente são vividas de forma obscura e localizam-se no corpo. O sentimento localiza-se na mente, ou seja, é um estado mental. Também Damásio (2003) distingue emoção de sentimento, salientando que os sentimentos são estados mentais que se relacionam com uma qualquer emoção, são assim, ramificações das emoções.

O ***abandono*** é mencionado pelas pessoas em fim de vida, indicando sentirem-se desamparadas, por falta de informação. D. Idalina refere "*...Sabe, toda a gente foge eu tento saber se ainda vou ver a minha casa, os médicos dizem está ainda a fazer o tratamento, os enfermeiros dizem pergunte ao seu médico, a minha família diz-me que vou ficar boa (...) mas eu sei que esta doença não tem cura e cada vez me sinto pior..."* (DEP10).

Estes dados vieram confirmar que a pessoa em sofrimento *"...só necessita saber que será cuidado até ao fim de sua Vida, e que não ficará sozinho"* (Kovacs *in* Pessini e Bertachini, 2004:285).

A tristeza é outro sentimento referido: *"...É uma tristeza muito grande* (chora*) é muito triste, sentimos que já não valemos nada, os enfermeiros e os médicos fogem da gente..."* (DEP10). A tristeza acomete de igual forma os familiares, conforme indica o relato da filha da D. Ester *"...É difícil vê-lo assim"*, as lágrimas correm-lhe pela cara *"é muito triste, ele sofre muito"* (DEF30).

O ***vazio emocional*** é também expresso: *"...Dentro de mim já não sinto nada nem me apetece falar que tanto gostava, nem me apetece ver ninguém, tudo me incomoda, sinto dentro de mim...um grande vazio..."* (DEP26).

Algumas pessoas em fim de vida falam de um sentimento de ***solidão***: *"...Sinto-me muito só, agora, estou aqui atirada para esta cama..."* (DEP6); *"...Sinto-me muito só o meu marido só vem visitar-me no final da tarde trabalha e o meu filho está na escola* (pausa) *estou aqui todo o dia sozinha..."* (DEP9). Por meio do discurso de alguns familiares foi possível também verificar a existência de solidão, conforme os enxertos seguintes demonstram: "*...Isto é muito duro, sinto-me só, parece que por dentro está tudo destruído, sem ele parece que estou só no mundo, tenho filhos mas estão na vida deles os meus netos estão na escola (pausa) este sofrimento vem de dentro..."* (DEF9);*"...Olhe Sra. Enf. é muita solidão interior..."* (DEF30).

O ***cansaço*** é manifestado como uma expressão de sofrimento*: "...Estou muito cansada, chega de sofrer..."* (DEP10); ou: *"...Estou sem forças, sinto-me cansado..."* (DEP12).

A dor manifestada pelos familiares é uma dor psicológica expressa por sentimentos de perda do controlo sobre o processo de morrer. *"...Ai menina isto é muito difícil é muita dor aqui no peito (...) sofro muito por não lhe poder valer..."* (DEF9); *"...É uma dor muito forte, dói muito aqui no peito (...) Eu gosto muito desta minha irmã, ela sempre foi muito boa, agora esta doença (pausa) só me apetece chorar e ficar todo o dia junto dela..."* (DEF16).

…A mãe pega na mão do filho, e diz: (…) *dormiste um bocadinho, estou contente que já descansaste, (...) é muito triste (...) Sabe senhora Enf. ver um filho assim a sofrer é muito duro, ele agora que tinha a vidinha dele a organizar-se aparece-lhe esta doença há 6 meses..."* (DEF19).

A pessoa em fim de vida classifica o sofrimento como ***Desespero***, conforme os depoimentos de: D. Marisa: "*…Este sofrimento é muito duro, é desesperante..."* (DEPR2); D. Nélia*: "...Grito dia e noite grito que até falha a voz..."* (DEPR13); *Sr. Emídio: "...Ai Sra. Enf. já não aguento mais, tudo acabou só dura este sofrimento..."* (DEP23).

O **desconforto** também foi mencionado como fonte de sofrimento conforme indica a seguinte citação do Sr. Moura*: "...Este sofrimento que sinto é tanto, é um desconforto permanente, dia e noite..."* (DEP25).

A esposa do Sr. Martins *ainda tem esperança,* que o marido vai vencer a doença: *"...A doença do meu marido foi muito rápida eu ainda tenho a esperança que ele vai melhorar, eu sei que ele está mesmo muito mal mas não quero acreditar, eu digo para mim mesmo ele é forte, vai melhorar, vai vencer esta..."* (DEF1).

Perante a ameaça de morte surge o ***medo,*** quer à pessoa em fim de vida como medo de um futuro incerto, quer ao seu familiar como medo da morte no hospital: *"...Tenho muito medo do que possa vir acontecer..."* (DEP11; DEP12*);"...Tenho medo de ficar a dar trabalho ao meu filho e ao meu marido..."* (DEP11); *"... Sinto-me muito ansiosa, é uma insegurança dentro de mim, tenho muito medo...."* (DEP10). Os medos dos familiares são muitos: *"...Tenho muito medo que o meu marido morra aqui de noite..."* (DEF5); *"...Tenho muito medo daquilo que o meu filho esper*a*..."* (DEF19*); "...Tenho muito medo de o perder..." (*DEF23); *"...Meu Deus, tenho tanto medo do que vai acontecer..."* (DEF25*); "...O meu maior medo é que o meu pai morra sozinho..." (*DEF28*); "... Tenho muito medo de viver sem ela..."* (DEF30).

As pessoas em fim de vida destacam que a hospitalização lhes acarreta sofrimento, pela ***saudade*** que sentem da família e da actividade profissional. "*... Sinto saudade dos tempos em que trabalhava, isto representa a morte de todos os sonhos..."* (DEP10); *"...Sinto saudade dos meus netinhos..."* (DEP12*); "...Tenho muitas saudades do meu cantinho..." (*DEP16).

A família manifesta também um sentimento de ***saudade***: *"…Tenho saudade de ver o meu pai a pegar nos netos e ouvi-lo dizer meus filhos dêem amor aos vossos filhos…"* (DEF4).

Diante da omnipresença do fim de vida, a pessoa em sofrimento refere ***resignação,*** ***s***alientando que a fé ajuda na aceitação da própria morte*...É a vontade de Deus são os mimos do Senhor…"* (DEP2*); "…Sabe, foi este o último verão que passei com os meus filhos…"* (DEP29); *"...Deus é que sabe, temos que aceitar o que Deus nos dá …"* (DEP31). O sentimento de resignação também é manifestado por dois familiares: *"…Nosso Senhor também sofreu muito por nós temos que aguentar é os bocadinhos que Deus nos dá …"* (DEF9); *"...Há que ter fé em Deus, ele está a protege-la e só peço que lhe de uma hora pequenina, eu sei temos que aceitar que todos temos um fim…"* (DEF24).

A pessoa em sofrimento manifesta não se reconhecer como pessoa, a sua ***auto-estima*** está diminuída: *"...Já não me gosto de ver, não valho nada…"* (DEP2); *"...Sinto-me um trapo, só sirvo para dar trabalho à família e aos senhores enfermeiros… "* (DEP10). Pudemos ainda verificar, que a questão da auto-estima tem efectivamente relação com as questões da imagem corporal que configura o auto-conceito da pessoa, conforme indica o seguinte enxerto: *"…Estou muito magrinha, nem de olhar para mim eu gosto de ver…"* (DEP13).

A reacção da pessoa em sofrimento provém do significado que lhe atribui, o que por conseguinte influencia o sofrimento. Ao deparar-se com o seu novo corpo sente-se vulnerável, e por vezes sente-se rejeitada: *"...sinto-me um farrapo, a minha família quando olha para mim sente pena, eu era forte e agora o que vê (pausa) um farrapo…"* (DEP11). A alteração da auto-imagem é assim, um aspecto marcante e causa de sofrimento.

O sentimento de ***dependência*** é manifestado pelas pessoas em fim de vida, como um factor que gera muito sofrimento. Eduarda*: "...Estar na cama dependente das pessoas é muito triste (chora) é muito humilhante estar dependente dos outros…"* (DEP11). A aproximação do fim provoca nas pessoas em fim de vida sentimentos de ***perda***, que devem ser diagnosticados para que se desenvolvam estratégias de intervenção de acordo com as necessidades.

O confronto com o corpo débil gera na pessoa ***revolta.*** A D. Nélia diz: *"...Sabe, estou muito zangada, digo mesmo revoltada sinto este corpo muito debilitado… Sinto-me revoltada pela herança (paramiloidose) que o meu pai me deixou…"* (DEP13).

A D. Susana manifesta um sentimento de ***injustiça***: *"...Não sei o que fiz para merecer esta doença que nos consome por dentro (…) eu acho que na vida nunca fiz mal a ninguém para merecer isto…"* (DEP15). A esposa do Sr. Jonas refere também o mesmo sentimento: *"…A vida é muito injusta não sei o que vai ser de nós se lhe acontece alguma coisa …"* (DEF28).

Quatro familiares declaram sentir ***revolta,*** *"…Estou muito revoltada, a minha mãe não merecia isto, trabalhou toda a vida, até passou fome …* (DEF24); *(…) A gente revolta-se muitas vezes até às vezes me revolto contra Deus, por não lhe poder valer (…)* (DEF30).

O desejo da Sra. Tiana assenta na negociação com Deus para ***adiar a sua morte*** pelo facto de ter um filho pequeno: *"… Não queria morrer já, tenho um filho ainda pequeno que ainda precisa de mim …"* (DO29).

Tal como mencionado por algumas pessoas em fim de vida, os familiares também desejam o adiamento da morte do seu ente querido, negociando com Deus. *"…Acredito que Deus o vai ajudar e vai ficar bem ele merece e tem um filhinho de 14 anos que precisa dele, eu preciso dele não quero que ele morra já eu sei que ele não vai morrer…" (DEF18); "…Nós precisamos dele, não sei o que vai ser de nós se lhe acontece alguma coisa…"* (DEF19).

As pessoas em fim de vida reconhecem estar na última fase da sua vida, desejando viver esta última fase com tranquilidade, demonstrando aceitação. A D. Francisca refere: *"…Não vejo melhoras, sei que me aproxima do dia do juízo final, só quero não ter dores…"* (DEP22); D. Laura*: "…Sinto que estou de partida, mas também já não aguento mais este sofrimento e fazer sofrer os outros* (as lágrimas correm pela cara) *a minha família acredita que eu vou safar-me desta mas eu sei que não é verdade, estou no fim, o meu corpo já não obedece aos meus comandos cada vez mais necessito de ajuda…"* (DEP18).

Os familiares também manifestam reconhecer que a morte se aproxima, eis alguns exemplos: "*…Sra. Enf. O meu marido está no fim (…) Estará pouco tempo mais comigo…"* (DEF33); *"…Sra. Enf. o meu marido está muito mal, ele tem sofrido muito, eu também tenho sofrido muito, sabe eu gosto muito dele é um bom marido e um bom pai"* (DEF19); *"…Está no fim e é a morte de muitos sonhos (…) (DEF30).* O confronto com a própria vulnerabilidade é referido pela D. Josefa como um sentimento de perda *…Sabe, estou muito vulnerável, conforme a doença me invade, cada vez mais aumenta a minha fragilidade pareço que sou porcelana…"* (DEP31).

A perda de ***autonomia financeira*** é referida pela D. Nélia como um sentimento de perda: *"…Esta doença atrasou a vida da gente, não trabalho não ganho não há dinheiro e isto põe-me muito nervoso…"* (DEP13).

A presença de doença num elemento da família ocasiona alterações familiares conforme é evidenciado pelas seguintes transcrições: *"…Esta doença da minha irmã virou as nossa vidas do avesso (…) as vidas tornam-se numa complicação…"* (DEFR16).

"…A minha vida já está um caos, tenho tido ajuda do meu marido e dos meus filhos, coitados eles têm ajudado nas lidas domésticas, pois sabe esta doença do meu pai alterou tudo, eu meti baixa

para poder estar com ele, os meus filhos passaram a comer na escola (pausa) é uma grande desorganização familiar…" (DEF19).

Em suma, perante o diagnóstico de uma doença grave e com prognóstico de vida limitada de um elemento da família, o seu familiar experimenta níveis elevados de stress e perturbações comportamentais e emocionais. Não existem interacções passivas, ou seja, mesmo que a pessoa não transmita o seu sofrimento oralmente, as suas manifestações corporais transmitem sinais aos enfermeiros que exigem que estes os interpretem e avaliem. Verificámos no entanto na prática clínica, que alguns dos enfermeiros ignoram essas manifestações, o que contribui para o aumento do sofrimento da pessoa. Neste contexto, o corpo adquire uma dimensão central, porque é principalmente nele que se espelha o sofrimento. Outras formas de manifestação do sofrimento são os gemidos, o choro, e posturas corporais tais como aperto forte de mão, mãos cerradas, gesticulação de braços, conforme indicam os seguintes exemplos:

…A Sra. Marisa cerrava as mãos, emitia gemidos e tinha um fácies triste. A enfermeira Erica avalia os sinais vitais e sai da enfermaria … (DOP2); …A Sra. Marina quando a enfermeira se aproxima para lhe administrar a terapêutica amarra a mão da enfermeira com força e solta uma lágrima …(DOP8).

Também a família utiliza manifestações não verbais que demonstram o seu sofrimento nomeadamente, expressão de tristeza e choro.

…Fácies triste, as lágrimas correm-lhe pela face, enquanto toca no seu familiar… (DOF1); …Chora, as lágrimas cobrem-lhe a face, enquanto olha atentamente para a cara do seu familiar… (DOF5).

A integração enfermeiro – pessoa em fim de vida e família é essencial para o minimizar o sofrimento. Humanizar o cuidado implica que o enfermeiro perceba e aprofunde a natureza do sofrimento, olhando para a família dentro de um contexto sistémico.

2.8.2.2. *Necessidades Afectivas*

Dos achados obtidos das entrevistas realizadas às pessoas em fim de vida e família, averiguámos que as necessidades de pertença e de amor são para elas necessidades prioritárias relegando para segundo plano as necessidades fisiológicas. As pessoas em fim de vida referem em primeiro lugar necessidades como o *afecto,* onde se enquadra a vontade de *morrer em casa acompanhado dos familiares.* As necessidades sentidas pela família direccionam-se no mesmo sentido manifestando o desejo da *morte do seu ente querido em casa*, de um *acompanhamento mais próximo dos enfermeiros* e do *adiamento da morte do seu familiar*.

A pessoa em fim de vida considera que o ***afecto*** é uma necessidade pelo facto de lhes permitir suavizar o seu sofrimento por se sentirem amados e respeitados e ao mesmo tempo permite a promoção de uma relação terapêutica. D. Marisa refere *"...Precisava de estar em casa com os meus netos, é lá que eu tenho carinho, lá sou bem acolhida..."* (DEP2); D. Marina alude que: *"...Neste momento a única coisa que preciso é estar em casa com os meus filhos, sentir o carinho deles e poder ainda dar-lhes o meu amor..."* (DEP8).

A necessidade de ***companhia*** foi manifestada por algumas pessoas em sofrimento como um elemento relevante de ajuda, por exemplo o Sr. Martins disse: *"...Venha sempre falar comigo, é bom tê-los á minha beira..."* (DEP1); D. Marília: *"...Não gosto de estar só, preciso que alguém esteja comigo..."* (DEP16).

Dois familiares também salientam a importância da ***companhia*** nesta fase de vida. Dar protecção emocional, ficando junto do seu ente querido, conversando, oferecendo carinho e atenção. *"...Sabe o que estas pessoas precisam, é de muito amor e paciência (...) que os enfermeiros estejam presentes (...)* (DEF23); *"...Eu preciso que os enfermeiros venham frequentemente ter comigo, nestas alturas, sabe, é muito bom ter alguém junto do nós, que conversem com a gente e nos ouçam, amortece o sofrimento isto é muito difícil (...)* (DEF30).

Morrer em casa é outra das necessidades identificada pela pessoa em fim de vida, também facilitadora de troca de afectos e de um ambiente acolhedor. D. Idalina refere: *"...Sabe, ... sabe, só queria morrer em casa, sempre vivi lá, tenho os meus filhos os meus netos é lá que posso morrer em paz, se morro aqui sinto que morro sozinha (chora) como um cão..."* (DEP10).

Também os familiares desejam que o seu ente querido ***morra em casa***, o que indica que o familiar valoriza o cuidar no domicílio. *"...Só gostava que a minha irmã ainda fosse para casa (...) em casa tinha-nos a nós não estava sozinha, eu podia cuidar dela..."* (DEF16). *"...Só queria que ele fosse morrer á sua casa que foi sempre o seu desejo (pausa) estar junto de nós, mas nós não sabemos o que fazer os enfermeiros da caixa só vão lá fazer os pensos e nada mais e olhe nem isso é feito todos os dias..."* (DEF25).

Em suma, o confronto com o final de vida gera necessidades e o grau de satisfação destas depende das concepções da morte. O desdramatizar e desmitificar o processo de morrer só se torna possível através de processos formativos integrados.

2.8.2.3. *Necessidades Físicas*

As necessidades físicas tais como *ausência de dor e morte rápida* são, na perspectiva da pessoa que sofre, relegadas para segundo plano. Deste modo, o controlo da dor continua a ser uma prioridade para a pessoa em fim de vida e família. A presença da dor impede-a de viver de forma mais plena. O desejo de uma ***morte sem dor*** é expresso pela pessoa em fim

de vida: ...*Queria morrer sem dores…"* (DEP10); A D. Josefa desejava uma ***morte rápida*** e sem dores: *"...Rezo muito para que seja uma hora pequenina (...) só peço a Deus que me reserve, para o meu fim, uma partida rápida e sem dores…"* (DEP31). Dor e sofrimento são assim, enunciados pela pessoa em fim de vida como sinónimos. *A* D. Maria refere*: "...ai ai ai não posso, tenho dores, só queria que estas dores desaparecessem…"* (DEP26); D. Zulmira declara que *"...esta dor só me dá vontade de chorar…"* (DEP27).

A possibilidade de tornar o fim da vida, uma transição sem sofrimento para o ser humano, implica que os enfermeiros favoreçam um reencontro com o sentido da vida.

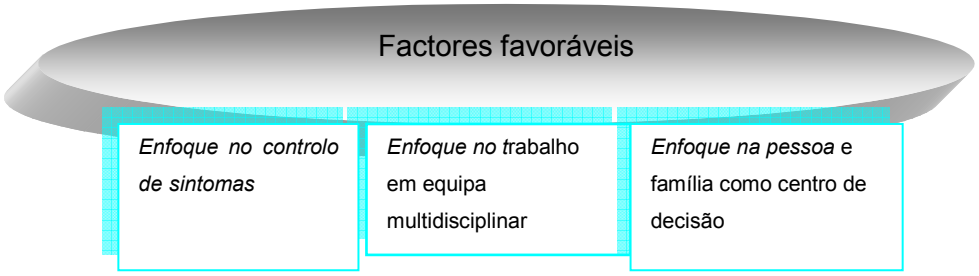
2.8.3. **Factores contextuais**

Apontam os enfermeiros que *factores relacionados com o contexto,* isto é, aspectos relacionados com a estrutura física e organizacional, interferem nas dinâmicas do processo de cuidar direccionando as suas estratégias terapêuticas no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família. Estes classificam-se em factores *favoráveis e factores desfavoráveis.*

2.8.3.1. Factores favoráveis

Como *factores do contexto favoráveis* os enfermeiros salientam que existe *enfoque no controlo de sintomas*; *enfoque no trabalho multidisciplinar; enfoque na pessoa e família como centro de decisão* e *enfoque na comunicação entre equipas* (Figura nº18)

Figura nº18 - Factores favoráveis



Enfoque no controlo de sintomas

Alguns enfermeiros referem que com a divulgação dos cuidados paliativos, o aumento das doenças crónicas em que muitos doentes não se curam, o envelhecimento progressivo da população, tem forçado os médicos e eles próprios a olharem para a pessoa em fim de vida como pessoa e não como patologia. Salientam que actualmente há uma maior sensibilidade da equipa de saúde para o controlo sintomático, conforme referem a Enfª Formosa e a Enfª Pilar: "…*As mentalidades tem vindo a evoluir mas mesmo assim poucos prescrevem morfina ainda*

continuamos a ver o parecetamol e o tramadol prescrito em SOS para doentes terminais, embora cada vez se torna mais raro mas ainda se vê, há uma maior sensibilidade no controlo dos sintomas, alguns de nós embora ainda sejamos poucos já olhamos para a dor como total…" (DEE17); *"… Há maior sensibilidade para o controlo de sintomas…"* (DEE28).

Enfoque no trabalho em equipa multidisciplinar

Enfermeiros afirmam que pela complexidade que caracteriza o sofrimento humano, em especial no término da vida, o trabalho em equipa deve considerar a multidisciplinaridade proporcionando desta forma o alívio eficaz do sofrimento. Afirmam que actualmente começa a existir, no seio das equipas de saúde, uma maior sensibilidade para o trabalho em equipa: "*…A multidisciplinaridade revela-se favorável no alívio do sofrimento, embora só agora comece a surgir esta sensibilidade…"* (DEE2); *"...Já vai existindo sensibilidade para um trabalho em equipa multidisciplinar embora ainda seja pouco evidente, quando existe interfere de forma muito positiva na utilização das nossas estratégias…"* (DEE3).

O trabalho em equipa é salientado como facilitador da partilha de saberes dos diferentes profissionais envolvidos facilitando assim, o apoio integral à pessoa em sofrimento e sua família: *"...um dos factores que considero bastante positivo no alívio do sofrimento desta pessoa que está a morrer é podermos trabalhar em equipa, pois possibilita a partilha de saberes e por conseguinte um apoio integral quer ao doente quer á família…"* (DEE17)

Estabelecer comunicação eficaz entre os diferentes membros da equipa de saúde é um dos aspectos a desenvolver para que se confira maior qualidade nos cuidados, tal como refere a Enf.ª Orquídea: *"...Comunicarmos entre nós enfermeiros, entre nós e os médicos e outros profissionais são aspectos que interferem no cuidar do sofrimento e que se revelam favorece*dores *ao alívio, pois impedimos assim que o doente se sinta só e hoje em dia a nossa organização facilita este processo de comunicação…"* (DEE4).

É referido que a abordagem do sofrimento exige dos enfermeiros comunicação entre todos os membros da equipa e disponibilidade, considerando estes aspectos como a chave para atender o sofrimento: "*…A necessidade de estar mais disponível é fundamental, pois só com disponibilidade conseguimos controlar de certa forma o sofrimento do doente, outro aspecto que considero fundamental é a comunicação no seio da equipa*…" (DEE14).

Enfoque na pessoa e família como centro de decisão

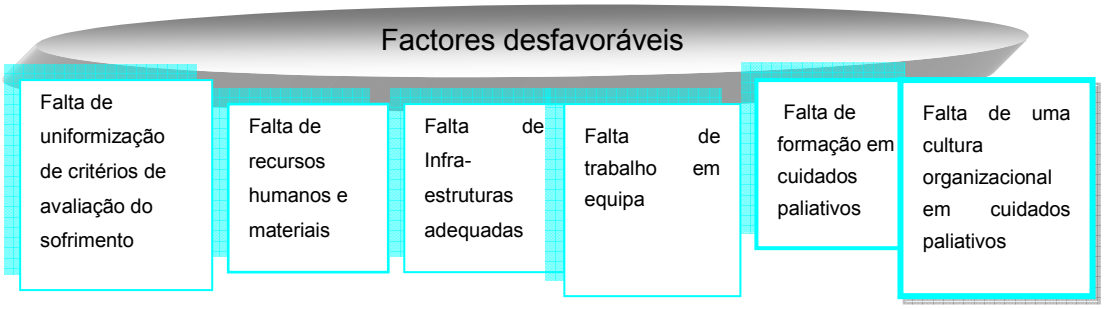
O olhar sobre a família e a implicação da pessoa em fim de vida é considerada por alguns enfermeiros. Destacam: *"... O olhar sobre a família, a implicação do doente na decisão é considerado, ou seja este deve ser o centro das d*ecisões, *assim já estabelecemos muitas vezes um plano terapêutico com o doente e com a sua família, embora ainda seja um aspecto que tem muito a*

evoluir…" (DEE5); *"…Englobamos já intervenções em equipa multidisciplinar, o utente com a sua família por isso qualquer atitude no acto de cuidar do sofrimento requer intervenções da equipa, onde a família e sobretudo o doente tome decisões…"* (DEE23). Para estes enfermeiros já começa a existir uma maior sensibilidade para a participação da pessoa em fim de vida e sua família no processo de decisão.

2.8.3.2. Factores desfavoráveis

Os enfermeiros durante a entrevista referem como factores desfavoráveis ao alívio do sofrimento a *falta de critérios uniformização de critérios de avaliação do sofrimento; a falta de recursos humanos e materiais, a falta de infra-estruturas adequadas, a falta de trabalho em equipa multidisciplinar, a falta de formação em cuidados paliativo e a falta de uma cultura organizacional em cuidados paliativos* (Figura nº19).

Figura nº19 - Factores desfavoráveis



Falta de uniformização de critérios de avaliação do sofrimento

A Enfª Correia refere que a existência de critérios diferentes na avaliação do sofrimento da pessoa interfere de forma negativa no alívio do sofrimento. Estes critérios diferentes têm a ver com diferentes perspectivas de cuidar. A Enf.ª Estrelícia diz: "*…a maior parte das vezes não estamos vocacionados para cuidar do sofrimento, porque para uns há a visão de existir sempre cura e estes são muitos, enquanto para outros o fim de vida exige medidas de conforto, o que dificulta atender o sofrimento…"* (DEE6).

Para a Enfª Íris há enfermeiros com uma visão mais tecnicista, enquanto outros tem uma perspectiva mais paliativa. *"…A falta de critérios para atender o sofrimento e a morte é angustiante, enquanto uns de nós procuram intervir numa filosofia mais de cuidados paliativos, grande parte da equipa ainda utiliza estratégias muito centradas no modelo biomédico…"* (DEE3).

Esta falta de critérios na equipa conduz, segundo a Enfª Liana e a Enfª Lírio a uma falta de disponibilidade para avaliar o sofrimento. *"…A falta de tempo, como sabes corremos de doente para doente, não temos disponibilidade e como tal não intervimos no alívio do sofrimento porque não o avaliamos, tudo isto porque os critérios nossos de cuidar são diferentes…"* (DEE26; DEE27).

A Enfª Fernandes e a Enfª Palma salientam, falta de critérios relativamente à prescrição de terapêutica para o alívio da dor e de outros sintomas. Os médicos demonstram receio na prescrição de opióides e alguns enfermeiros têm medo de os administrar: *"...Há muita dificuldade em certos médicos de passar de uma medicina curativa para uma medicina paliativa por isso a prescrição de analgésicos fortes por exemplo como a morfina e outros para o alívio dos sintomas é por vezes difícil, por sua vez os colegas demonstram algum receio de administrar os opioides..."* (DEE15); *"... Há sempre tentativas para que o doente melhore o seu estado geral e por conseguinte realizam-se várias intervenções invasivas que causam sofrimento ao utente claro que estas intervenções são realizadas com base em dúvidas acerca do limite da terapêutica curativa e o limiar da atitude paliativa, digo mesmo que o investimento clínico recai mais sob a atitude curativa devido à dúvida existente..."* (DEE16).

Falta de recursos humanos/materiais

Os enfermeiros assinalam a falta de recursos humanos como um factor negativo que interfere e direcciona as suas estratégias terapêuticas no alívio do sofrimento, conforme indicam as seguintes citações:

(...) cuidar destes doentes envolve muita disponibilidade, devíamos estar disponível para esclarecer todas as dúvidas dentro do que é possível e permitido ao enfermeiro, proporcionar-lhe o maior conforto possível ou seja devíamos investir num final sem sofrimento e para isso, é necessário, recursos humanos..." (DEE2); *"...Quando o serviço tem este tipo de doente havia de haver mais um elemento para prestar e cuidar mais deste doente, o acompanhamento na morte é uma coisa essencial para uma melhor bem-estar do doente para ele não estar só, pensar em coisas que lhe traz mais sofrimento para ele ter mais apoio psicológico pode ser mais fácil de falar desabafar connosco que com familiares..."* (DEE5).

Há enfermeiros que referem a falta de material como um factor que interfere negativamente no estabelecimento de estratégias favoráveis ao alívio do sofrimento: "*...A falta de material como biombos ou cortinas separadoras influencia a nossa abordagem junto da pessoa em fim de vida, não conseguimos assegurar-lhe a privacidade e portanto a sua individualidade..."* (DEE1).

Falta de infra-estruturas adequadas

Falta de infra-estruturas adequadas, designadamente a falta de quartos individuais, são apontadas pelos enfermeiros como aspectos que dificultam a utilização de estratégias terapêuticas centradas na pessoa, conforme indicam alguns dos enxertos mais significativos das entrevistas: A Enfª Paz*: "...considero que a falta de isolamentos isto é de quartos individuais dificulta que a família possa estar junto do seu familiar, daí muitas vezes não conseguirmos envolver estas pessoas no cuidado e apoiar o seu sofrimento..." (DEE8).*

Falta de trabalho em equipa

Os enfermeiros referem que o sofrimento e o fim de vida requerem um verdadeiro trabalho em equipa interdisciplinar de forma que a abordagem destes processos seja alvo de actuação e avaliação coordenada por todos os profissionais de saúde de forma a minimizá-los. A este propósito Hennezel (2001:299) refere: *"...Na nossa época o médico já não exerce sozinho, mas em equipa. Este trabalho de equipa é essencial. O médico deve preparar-se para este papel de animador, já não é altura de agir solitariamente ou mesmo de considerar o doente o seu couto de caça privado".*

Os enfermeiros salientam que existe, ainda, falta de um verdadeiro trabalho em equipa o que lhes dificulta aliviar eficazmente o sofrimento da pessoa nas suas variadas dimensões, conforme indicam as seguintes citações: As Enf.ª Begónia e Jasmim*: "...a falta de trabalho em equipa multidisciplinar é um dos aspectos que interfere na nossa prática diária e por conseguinte interfere no cuidar do sofrimento..."* (DEE18); (DEE25).

A Enfª Pilar faz apelo a uma maior autonomia de intervenção: *"...Precisava de ter mais autonomia de actuação principalmente no alívio dos sintomas não quero dizer com isto que os enfermeiros devem fazer prescrições médicas mas há tantas outras medidas que podiam ser implementadas mas que por falta muitas vezes de trabalho em equipa e de sensibilidade médica investimos até ao último momento sempre com o intuito de prolongar mais a vida do doente, enfim é muito difícil..."* (DEE28). *A*crescenta ainda que a falta de trabalho em equipa multidisciplinar e a pouca sensibilidade médica para estas questões, provoca muitas vezes a utilização de estratégias terapêuticas invasivas, com a finalidade de prolongar a vida, o que infringe sofrimento à pessoa em fim de vida, à família e a eles próprios.

Falta de formação em cuidados paliativos

Os enfermeiros destacam que muitas vezes as suas estratégias terapêuticas estão focadas essencialmente no tratamento da patologia e nos cuidados essencialmente técnicos porque não possuem formação em cuidados paliativos. De seguida apresentamos alguns dos enxertos mais significativos:

Enfª Erica: *"...O controlo emocional é uma das minhas dificuldades claro que isto tem a ver com a falta de formação..."* (DEE2).

Enfª Estrelícia: "…*Sinto falta de formação para intervir adequadamente no alívio do sofrimento, falta de formação nomeadamente a nível da comunicação, comunicar com as pessoas em fim de vida e com a sua família exige muitas habilidades comunicacionais que eu não tenho por falta de formação*…" (DEE6).

Falta de uma cultura organizacional em cuidados paliativos

Os enfermeiros destacam falta de uma cultura organizacional em cuidados paliativos, nomeadamente no que se refere aos objectivos e directivas da organização. Referem que a maior parte das vezes não são envolvidos na concepção e planeamento de metas institucionais, servindo apenas como um meio para as operacionalizar.

Enfª Flor: "…*a incapacidade de os responsáveis pelos rácios perceber que estes doentes precisam de mais disponibilidade de tempo e mais serenidade os profissionais, ou seja para além disto estes doentes necessitam de empenho dos profissionais da equipa multidisciplinar, isto acontece porque não somos ouvidos por quem manda*…" (DEE12).

Enfº Francisco: *"...como sabe há muitas vezes a necessidade de perder tempo com o apoio emocional quer ao doente quer à família e o serviço onde me encontro a exercer funções não o permite, por outro lado o sistema por si só, só valoriza o trabalho observável, o que é rentável, assim não disponibiliza o número de enfermeiros necessários para se poder repartir melhor o trabalho resultando dessa forma melhor cuidados*…" (DEE17).

A Enfª Estrelícia refere*: "...a falta de sensibilidade dos médicos na prescrição de terapêutica para a dor a estrutura física desadequada para o acompanhamento permanente da família..."* (DEE6). Assim, a falta de sensibilidade médica para as questões de fim de vida é outro dos aspectos referidos pelos enfermeiros como um factor condicionante ao seu processo de cuidados no alívio do sofrimento.

2.8.4. Factores culturais

Segundo as observações efectuadas os cuidados perante o sofrimento da pessoa assentam, predominantemente, em cuidados standardizados com pouca ênfase nas especificidades culturais das pessoas em fim de vida. Os enfermeiros referem que estes cuidados se afastam dos princípios dos cuidados paliativos que visam um cuidar centrado na pessoa:

"... A nossa cultura influencia a nossa percepção e a valorização do sofrimento do doente, quero dizer com isto que ainda temos incutido que quando o doente passa a ser catalogado como vai morrer, nós achamos que já não há mais nada a fazer... (DEE1; "... As culturas que possuímos, uma cultura assente em princípios biomédicos, interfere na forma como valorizamos o sofrimento do doente e da sua família..." (DEE27).

À luz do que foi exposto, constatámos que são diversos os factores que interferem e direccionam a construção dos cuidados dos enfermeiros no alívio do sofrimento. Em nosso entender, a assertividade em todo este processo passa pelo conhecimento e consciencialização da existência destes factores, para assim ser possível proporcionar aos

que sofrem alívio do sofrimento e um fim de vida digno. A herança cultural influencia e direcciona as estratégias terapêuticas dos enfermeiros perante o sofrimento.

2.8.5. Discussão dos factores que interferem na construção de cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família

Na construção dos cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família, há factores intrínsecos e extrínsecos aos enfermeiros que interferem e direccionam o seu processo de cuidar no alívio do sofrimento. Estes profissionais salientam como factores pessoais o *conceito* que possuem do sofrimento, as *emoções/sentimentos experienciados*, *os valores, os mecanismos de defesa* e as *experiências anteriores*.

A doença presente na pessoa em fim de vida representa um estado em que confluem múltiplos desconfortos: a integridade da pessoa por vezes está ameaçada, pelas técnicas invasivas, pela dor, pela conspiração de silêncio, pela infantilização da pessoa, pela mudança de hábitos de vida imposta pela hospitalização, pela ideia de morte que dissemina o pensamento, entre outros. Na perspectiva de McIntyre e Gameiro (1999), os significados construídos pelas pessoas podem modificar o próprio sofrimento, pelo que este é um processo de reajustamento faseado que quando conseguido corresponde verdadeiramente a um desenvolvimento afectivo e moral, tornando a pessoa mais capaz para defrontar esse sofrimento e mais sensível para com o sofrimento dos outros. Segundo Guerra (2001), a vivência da dor e sofrimento exige uma perspectiva eclética integradora da compreensão do fenómeno, sua avaliação e intervenção, tendo em conta a pessoa como um ser bio-psico-social. Deste modo, cuidar da pessoa que sofre e está em fim de vida, exige dos enfermeiros a construção de cuidados em que a vertente objectiva e subjectiva do sofrimento seja considerada.

O **conceito** que o enfermeiro tem **de sofrimento**, determina a interpretação que faz deste fenómeno, o que vai direccionar a escolha dos cuidados a adoptar, os quais poderão ser mais ou menos eficazes no alívio do sofrimento. Verificámos, pelos depoimentos dos enfermeiros, que descobrir significados numa dimensão subjectiva do sofrimento vivido, afirma-se como uma prioridade, no sentido de o enfrentar e de o transcender.

Para os enfermeiros em estudo sofrimento significa: *dor, fenómeno humano complexo, desorganização do equilíbrio, turbilhão de emoções/sentimentos* e alguns enfermeiros definem-no como *indescritível.* Referem que é difícil defini-lo uma vez que é impossível eliminar toda a subjectividade que o envolve. Para além do que manifestaram verbalmente acerca dos significados atribuídos ao sofrimento, durante a observação, constatámos que a

atitude de alguns destes profissionais indicava que, o conceito que possuiam se resumia a dor física. Porém, sabe-se que, quem vivencia a última etapa da vida, apresenta fragilidades em todas as dimensões da pessoa pelo que imperiosamente apresenta dor total, conceito proposto por Cecily Saunders.

Os enfermeiros devem, igualmente, considerar o sofrimento como uma dimensão pessoal e única, evitando as generalizações, dado que o seu significado existe no universo de cada pessoa, dificultando assim, uma significação racional. Na concepção de Cassel (1995) o sofrimento tem origem em desafios que ameaçam a integridade da pessoa como entidade social e psicológica. Todo o estado patológico, enquanto estado interior à consciência reflexiva da pessoa, sendo condicionado por factores internos ao próprio organismo humano e por determinações externas, poderá provocar mais ou menos sofrimento.

Neste sentido, é oportuno destacar que os enfermeiros inseridos no estudo de forma implícita evidenciaram a importância da valorização da dignidade humana, no seu processo de cuidados. Ajudar uma pessoa *a " morrer bem, é apoiar o sentido de amor-próprio, dignidade e escolha dessa pessoa até ao último momento da vida. Para o conseguir, devemos prestar cuidados calmos, sensíveis e individualizados a cada pessoa para que a sua experiência humana final, seja tão livre de dor, sentindo-se reconfortada, por ser vista como uma pessoa digna de cuidados mais atentos"* (Rodeia, 1998:112).

O sentido que o enfermeiro dá ao cuidar do sofrimento humano também está associado ao seu conceito de cuidados de enfermagem, à forma como concebe a saúde e o ambiente, e ainda, à concepção que tem de pessoa como sujeito dos seus cuidados. Acredita-se que é importante que o enfermeiro que cuida de pessoas e família em sofrimento se conheça a si mesmo e conheça o padrão dos seus sentimentos, já que a prática do cuidar é influenciada pelas suas crenças, valores, comportamentos, condutas, aspectos culturais, hábitos de vida e conhecimentos. Estes factores, também, influenciam a pessoa cuidada e interferem na abordagem integrada do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Assim, o processo de encontrar sentido para o sofrimento provém da caminhada interior e da narração dessa própria caminhada. O sofrimento é uma realidade que faz parte da natureza humana, logo, tem um sentido e este é sinónimo de significação e direcção (Py, 2003).

Defrontar o término da vida infunde-nos medo pois confronta-nos com a vulnerabilidade da condição humana. Averiguámos que o turbilhão de **emoções/sentimentos** experienciados pelos enfermeiros confronta-os com o seu próprio eu e, condiciona a sua interacção com o outro. Efectivamente "*não se pode pretender ajudar alguém que sofre sem assumir (...) o seu*

próprio sofrimento. É por isso que todo o técnico de saúde cuja vocação é tratar daqueles que sofrem, deve assumir as suas próprias feridas" (Salazar, 2003:12).

A vivência emocional e a experiência de sentimentos são reconhecidas pelos enfermeiros como inerentes ao próprio cuidado. As emoções inatas são assim despertadas de diferentes formas estando muitas vezes relacionadas com vivências anteriores. As emoções organizam e dirigem o nosso comportamento pelo que lidar com o sofrimento da pessoa em fim de vida implica a interiorização destas, do nosso auto conhecimento e do respeito pelas emoções da pessoa em fim de vida e família. Neste sentido esta rede de emoções e sentimentos gerados na relação com aquele que sofre advêm, em grande parte, das diferentes experiências vividas no processo do cuidar. É indispensável que estas sejam consciencializadas pelo enfermeiro, pois só percebendo o seu interior, este poderá reconhecer e desenvolver uma maior sensibilidade para com a pessoa em fim de vida e família.

Neste estudo, os sentimentos mais vezes relatados pelos enfermeiros foram: *tristeza; medo; desespero; impotência; revolta; dor; fracasso; angústia e inquietação*. Assim, apesar de prevalecer uma cultura castradora da manifestação deste tipo de sentimentos, eles existem verdadeiramente dentro de cada ser humano, o que torna difícil enfrentar o fim de vida e o sofrimento. Martins, Alves e Godoy (1999) na sua investigação sobre as emoções e reacções dos enfermeiros perante a morte identificaram sentimentos de angústia, de culpa, medo, impotência, perda, tristeza e compaixão, pelo que estes resultados corroboram o nosso estudo de uma forma geral. Segundo Filliozat (1997:28), *"a emoção é o movimento em direcção ao exterior, um impulso que nasce no interior de nós próprios e que fala ao que nos rodeia, uma sensação que nos diz quem somos e nos coloca com o mundo"*. Pensamos todavia, que devemos dar atenção às emoções e conferir-lhe um sentido à experiência emocional. Para isso é necessário que se tenha consciência da emoção experimentada e que se seja capaz de a integrar na compreensão que temos acerca de nós e integrá-la na razão.

O cuidar é um processo que ultrapassa a vertente técnico-científica englobando de forma constante e preponderante a vertente psico-afectiva dominada pelos afectos os quais afirmamos serem fundamentais na prática de enfermagem. Conforme refere Watson (2002) cuidar é um processo intensamente humano que pode constituir para o profissional de saúde um grande esforço, pois, estamos numa época altamente tecnológica e de carácter científico. A componente sentimental/emocional está presente no processo de cuidar e move os enfermeiros para a acção, ou seja, *"o enfermeiro entra no espaço de vida ou campo fenomenológico de outra pessoa, sendo capaz de detectar a condição de ser da outra pessoa, sente estas condições no seu íntimo, e responde à condição de tal forma que o receptor liberta sentimentos*

subjectivos e pensamentos que ele ou ela desejam libertar há muito tempo." (Watson, 2002: 111). Há assim, outra dimensão do processo de cuidados que deve ser tida em consideração que é a valorização dos **valores** pessoais. Os enfermeiros afirmam que falar de valores humanos significa, sobretudo, destacar da pessoa, a capacidade que esta tem de transformar a realidade construída a partir de uma consciência do que valoriza, transmite, realiza e transforma.

No entanto, no processo de cuidar, estão presentes para além de sentimentos dos enfermeiros e valores também **experiências anteriores**. Os comportamentos e atitudes adoptados por cada profissional face à doença são singulares pois resultam de crenças e conceitos criados pela própria experiência o que influencia o modo de estar e de cuidar perante a complexidade do sofrimento. Como refere Bonino (2007: 19) "*a experiência de doença crónica diz respeito a toda a gente, inclusive a quem não é doente, porque impõe uma reflexão sobre o significado que damos à vida e ao nosso modo de estar no mundo, sobre a nossa forma de viver, sobre como enfrentamos as dificuldades e os fracassos, sobre como olhamos para o futuro*". São estes períodos de mudança que inferem capacidade para enfrentar um conjunto de desafios que resultam em diferentes formas de cuidar.

Embora sejamos amplamente emocionais relativamente a alguns aspectos psico-afectivos, nós adultos, não estamos muito treinados no lidar com as emoções negativas, pelo que muitos de nós as encarceramos, na tentativa de as dominar. Através dos discursos dos enfermeiros, apurámos que estes apresentam **mecanismos de defesa** nomeadamente *atitudes de fuga* pelo défice de habilidades para lidar com o sofrimento nas suas diversas dimensões que se exprime pelo *medo,* pelo *défice de conhecimento*, pela *utilização de técnicas invasivas*, pelo *despertar de emoções*, pela *dificuldade em lidar com a dor*. Deste modo, os enfermeiros estão expostos a situações de tensão e angústia resultando em sofrimento psíquico e físico, que tentam a todo custo evitar. Assim, achamos que "*a chamada humanização dos cuidados de saúde tem motivado uma atenção mais cuidada às dimensões sociais e humanas da doença e doente. Contudo, esta humanização não se tem estendido à pessoa dos profissionais de saúde, cuja saúde é presumida e não promovida"* (McIntyre, 1994:199).

A fuga ao sofrimento assumida pelos enfermeiros é a maior parte das vezes, a solução encontrada para não ter que lidar e enfrentar os seus próprios medos e frustrações, o que, muitas vezes *"perante o processo de morrer e enquanto a pessoa faz o percurso desta etapa da sua vida, nós enfermeiros, parece que percorremos o caminho que converge habitualmente para o lado oposto. Na verdade, sentimo-nos pouco preparados, e quanto mais necessário é a nossa presença,*

mais temos a tentação de fugir. (...) Muitas vezes "matamos" a pessoa quando dizemos: "é um caso terminal, já não há nada a fazer" (Moniz, 1999:52).

O enfermeiro como pessoa, caracterizado pela sua individualidade e unicidade quando em contacto com o sofrimento do outro, a sua componente física, social e espiritual, tal como na pessoa em sofrimento, está comprometida, ou seja, "*não existe forma de evitar a dor, o sofrimento, a culpa e a sensação de impotência que se pode sentir nestes momentos de encontro com uma pessoa em fase terminal"* (Borges, 2006:265). Folkman e Lazarus (1980) numa perspectiva cognitivista indicam um modelo que divide o *coping e*m duas categorias funcionais: *coping* focalizado no problema e *coping* focalizado na emoção. Assim, as estratégias de *coping* são mecanismos de acção deliberada que podem ser apreendidas, utilizadas e rejeitadas.

Realçam os enfermeiros a necessidade de um novo paradigma assente no cuidar e não apenas o curar. O enfoque das suas estratégias terapêuticas deve ser direccionado por meio de intervenções humanizadas proporcionado o alívio do sofrimento e dando novos significados à vida da pessoa. No entanto, referem que no seu contexto de trabalho há **factores contextuais desfavoráveis** a um cuidar humanizado ou seja, a uma inter-relação subjectiva e recíproca entre ele a pessoa em fim de vida e familia. Apontam como factores do contexto desfavoráveis a *falta de uniformização de critérios de avaliação do sofrimento, falta de recursos humanos e materiais, falta de infra-estruturas adequadas, falta de trabalho em equipa multidisciplinar; falta de uma cultura organizacional em cuidados paliativos e falta de formação em cuidados paliativos.* Mais uma vez fica evidente que o trabalho em equipa onde se destaca o papel da comunicação, é fundamental para darmos resposta cabal ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família. Para tal, é necessário que a identidade profissional de cada um dos seus membros esteja claramente definida para que, à luz do seu enquadramento profissional, possam contribuir para um cuidar de forma interdependente, partilhando informação com os restantes membros da equipa considerando a existência de um objectivo comum e uma capacidade para gerar e gerir recursos (Crawford e Price, 2003). Parece-nos poder afirmar que o nosso estudo demonstra que o enfermeiro se consciencializa da necessidade de reconhecer o sofrimento como um foco de atenção a considerar no processo de cuidados.

Alguns destes profissionais mencionam f**actores do contexto favoráveis** ao alívio do sofrimento da pessoa que começam a despontar na actual conjuntura organizacional, nomeadamente: *enfoque no controlo de sintomas, enfoque no trabalho multidisciplinar, enfoque na pessoa e família como centro de decisão.* Edificar cuidados para a pessoa e

família em sofrimento, implica acções e interacções entre quem cuida e é cuidado, que na perspectiva do interaccionismo simbólico, significa que estas se constroem de forma contínua, dependendo das intervenções dos outros, causando influências no cuidar e no interagir, operando em realidades simbólicas (Charon, 2004).

Há luz do preconizado, **a pessoa em fim de vida e família** manifesta **emoções /sentimentos** através de diversos modos. Neste estudo identificámos manifestações de sofrimento verbais relativas à dor, ao desconforto, ao desespero, entre outros. Estes relatos fazem transparecer uma visão de futuro sem significado, medo da degradação associada a um sofrimento intenso e a consciência de um fim próximo. Manifestações não verbais foram igualmente identificadas designadamente: gemidos, choro, gesticulações, entre outras, comprovando que "*viver a experiência de sofrimento (...) implica admiti-lo como foco de cuidados cuja abordagem só é possível lidando com emoções fortes e em que a auto referência da nossa condição humana é inevitável*" (Salazar, 2003:10).

O *medo* da morte e a forma como ela ocorre é um dos sentimentos que surge no familiar, temida por estes e interpretado como um acontecimento terrível. Como afirma Gauderer (1991) *"o ser humano, pela própria natureza finita de sua existência, tem um natural e instintivo fascínio e medo da morte. Sempre existiu e vai continuar a existir um poder para manipular, modificar, alterar, influir e tentar subtrair a morte. O próprio conceito de vida implica a existência da morte, mas é exactamente isso que nós "mortais" tentámos negar, inclusive quando usamos a palavra "mortal".* Kubler-Ross estudou durante anos as respostas dos doentes terminais ao sofrimento, e verificou que depois da depressão, raiva, negação, chegavam a uma fase de resolução, ou seja, a morte era aceite com serenidade e adquiria uma acepção mais especial, como também concluímos pelos resultados deste estudo.

Também a consciencialização da *perda* representa um estado de sofrimento*, "o sentimento de perda está relacionado com a natureza da ligação específica que cada um tem com o objectivo perdido. A perda é ao mesmo tempo: comum e única (cada perda tem um significado específico para cada pessoa, em cada fase da vida ou da doença*." (Barbosa, 2006:381).

A dor foi um vocábulo amplamente utilizado como sinónimo de sofrimento quer pelas pessoas em fim de vida quer pela família. Tal como nos refere Gameiro (1999) dor e sofrimento são conceitos que se utilizam como sinónimos, embora o conceito de desespero e de desconforto se tornam mais intoleráveis que a própria dor, o que diferencia de forma evidente os dois conceitos. Um dos perigos em não se distinguir dor de sofrimento é o facto de os cuidados se orientarem para os sintomas físicos como única fonte de sofrimento da pessoa doente. No entanto, as manifestações de dor comprovam que esta ultrapassa

dimensão orgânica. Hennezel (2005:95) diz acerca do tempo que se vive antes da morte que *"…não é, como tão frequentemente supomos, um tempo absurdo, desprovido de sentido. Sem diminuir a dor de um percurso feito de lutos, de renúncias, gostaria de mostrar quanto o tempo que precede a morte pode ser simultaneamente o de uma realização da pessoa e da transformação do que a rodeia".*

Pudemos verificar, através das entrevistas e das observações, que as necessidades da pessoa em sofrimento e fim de vida se centram em duas grandes áreas: ***necessidades físicas*** que advêm de limitações corporais, que compreende a necessidade de mobilidade, e o alívio da dor e as ***necessidades afectivas*** compreendem a necessidade de afecto, a necessidade de companhia, bem como a necessidade de uma morte digna. A necessidade de ter uma morte rápida foi verbalizada por algumas pessoas em fim de vida com a intenção de por fim ao sofrimento vivido causado pela perda de autonomia, pela perda da imagem social e pela falta de esperança. Em contra partida, houve relatos de pessoas que pediam um adiamento da morte, pelo facto de sentirem que ainda são precisas no seu seio familiar. Mantinham assim, a esperança em viver um pouco mais sendo reconhecidas como necessárias à vida.

A atenção às necessidades da pessoa inclui ainda as necessidades de carácter transcendental e religioso, pelo que verificamos que a pessoa em sofrimento procura alguém com quem possa desabafar e partilhar as suas angustias "*…este caminho para a morte não é feito senão uma vez na vida, mais do que em qualquer outro momento da sua existência necessita da presença, de palavras, não apenas de palavras mas de toda a linguagem de que dispõe o Homem através do seu olhar, do seu sorriso, da doçura da sua mão. De tal modo que aquele que vai partir, ou aquele que sofre, saiba que não está só na solidão, que é sempre amado. No fundo, este amor é a resposta, a única resposta ao sofrimento que não podemos expulsar. Este amor é, ao mesmo tempo, o meio e o fim, o objectivo e o utensílio."* (Quéré, 1994:18).

Cada pessoa é singular no modo de agir e de ser perante a situação de fim de vida, pois os pensamentos que cada um tem sobre a morte influencia a forma como vive e consequentemente a forma como irá morrer. O morrer em casa é apontado pela pessoa em fim de vida como uma necessidade afectiva para ter uma morte digna, pois a companhia da família, o contacto com os seus objectos pessoais é tudo o que deseja ter neste momento. Também, Moreira (2001:46) num estudo realizado no Reino Unido em 1990 sobre a população de doentes em fase terminal, apontava que 58% destes preferiam ser cuidados e falecer no seu domicílio, e uma percentagem significativa dos cuidadores também davam preferência ao morrer no meio familiar. Morrer no domicílio, facilita o processo de luto, uma vez que a família toma parte activa e interveniente em todo o processo de cuidar,

diminuindo a possibilidade de um luto disfuncional. Permite, ainda, ao doente permanecer junto dos seus objectos e recordações, conservando a sua intimidade e hábitos de toda uma vida.

Também a família deseja que o seu ente querido esteja em casa na hora da sua morte. Para esta, acompanhar o processo de morrer fortalece as relações sócio-familiares, permitindo que a pessoa em fim de vida se sinta acompanhada, diminuindo-lhe o sentimento de isolamento familiar. Permite ainda que os últimos momentos de vida sejam vividos com bem-estar e facilita o processo de luto. Conforme refere Kovács (2004) há indicações de que, quando a família participa mais intensamente do cuidado ao doente, seja na unidade de cuidados paliativos ou em casa, os seus membros sentem-se mais próximos e eficientes, atenuando a culpa de não se ter feito todo o possível, facilitando a elaboração do luto após a morte. Sendo a família o grupo de relação afectiva da pessoa em fim de vida, também ela está em sofrimento pela perda eminente e pela angústia da separação, pelo que é fundamental considerar que *"o indivíduo é um todo, parte de uma família e de uma sociedade, mas nesse indivíduo vive, existe e reconhece-se essa família e sociedade*" (Relvas, 1996:15).

Porém uma das famílias em estudo manifestou a necessidade do seu familiar viver um pouco mais, pois a sua morte representa um momento de crise no ciclo familiar, implicando novos desafios de adaptação. Na concepção sistémica da família, esta é entendida como um todo que só pode ser compreendida numa perspectiva holística. A família tal como os sistemas, é definida em relação à sua estrutura, à relação das partes que a constituem, processo segundo o qual se desenvolvem, e pela interacção entre o sistema e o meio. Perante uma situação de sofrimento do seu ente querido podemos verificar que cada família reage de forma diferente, não esquecendo porém que se a doença possui um início agudo ou gradual, irá implicar uma adaptação familiar diferente.

Há medida que a "finitude" se aproxima a família sente-se vulnerável, insegura, tornando-se difícil manter o equilíbrio em toda a dinâmica familiar. De facto o confronto com a situação de fim de vida desperta nos demais que a vivenciam, reacções emocionais que precisam de ser exteriorizadas. Neste sentido, os enfermeiros devem incluir no processo de cuidados dinâmicas de intervenção que favoreçam a exteriorização de sentimentos de forma, a que a família possa manter com o seu ente querido uma relação de proximidade. Conforme diz Pessini (2006:56) *"talvez o remédio mais eficaz em termos de cura seja a qualidade do relacionamento mantido entre o paciente e seus cuidadores e entre paciente e sua família. A qualidade curadora da relação terapêutica pode facilmente ser enfraquecida ou ameaçada quando reacções emocionais (negação, raiva, culpa e medo) sentidas pelos pacientes, famílias ou*

cuidadores não são adequadamente trabalhadas. É claro que está no coração da relação terapêutica entre paciente e cuidadores o cuidado das necessidades de relação e sentido, bem como de uma comunicação honesta e verdadeira".

As pessoas em fim de vida, assim como outras, apresentam necessidades humanas que devem ser atendidas com a maior agilidade e eficácia a fim de obter o seu bem-estar. O direito à integridade pessoal, liberdade e privacidade são direitos fundamentais que não terão sentido se não atendermos ao direito da vida. Este direito consagra um direito prioritário que a fase final de vida coloca em causa pela expectativa de morte iminente. É perante este momento do outro que embora seja único, temos o dever de lhe proporcionar o direito de viver com qualidade a ultima etapa da vida, o que exige, o atendimento das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa e o seu envolvimento afectivo, familiar e social.

Muitos afirmam que o sofrimento dignifica a pessoa, mas quem define o limite tolerável do sofrimento? Quanto sofrimento deve tolerar? João Paulo II (1984), refere que *"embora a dor seja uma experiência partilhada também por muitos animais, só o Homem, ao sofrer, sabe que sofre e pergunta o porquê desse sofrimento"*.

O fim de vida ocorre no hospital, rodeada de alta tecnologia mas ainda não conseguimos eliminar a morte nem o sofrimento. Torna-se assim, importante construir dinâmicas de cuidados no alívio do sofrimento da pessoa onde se dê um encontro entre a subjectividade do sofrimento da pessoa e família e a subjectividade do sofrimento dos enfermeiros.

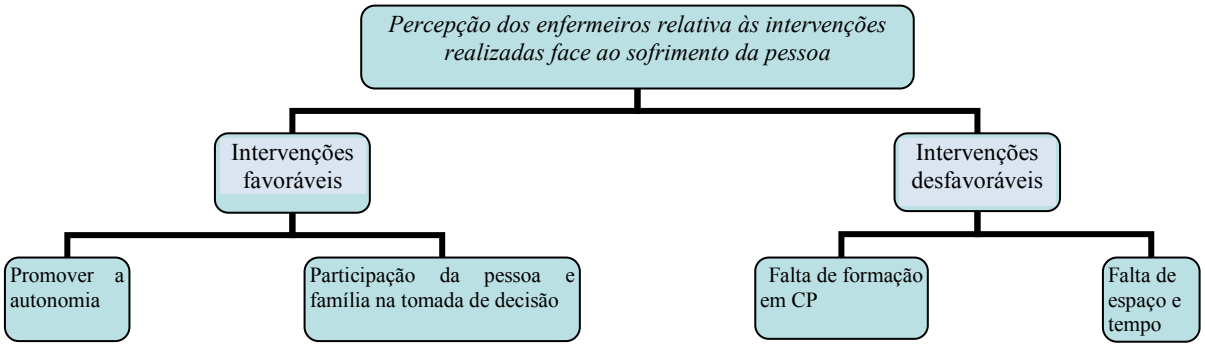
A pessoa em sofrimento apresenta diversos sentimentos, que estão intimamente ligados a **factores culturais**, o que influencia a forma de viver actual e consequentemente a forma de morrer, ou seja, *"os pensamentos que temos sobre a morte, e o modo como nos adaptamos a ela, influenciam significativamente a nossa vida, os nossos sentimentos e a forma como nos comportamos.*" (Rodeia, 1998:111). Salientamos, deste modo, que o confronto dos enfermeiros com os sentimentos, emoções e as necessidades das pessoas em fim de vida e sua família influenciam e direccionam o processo de interacção que é complexo.

2.9. PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS RELATIVA ÀS INTERVENÇÕES REALIZADAS FACE AO SOFRIMENTO DA PESSOA – a partir das entrevistas

Com o objectivo de conhecer a percepção dos enfermeiros relativamente às intervenções que realizam à pessoa em sofrimento, recorremos à técnica da entrevista. Pela análise dos dados obtidos e de acordo com as categorias e indicadores que emergiram, podemos verificar que a

opinião dos enfermeiros difere, uns consideram que as suas Intervenções são favoráveis ao alívio do sofrimento, outros consideram as Intervenções desfavoráveis ao alívio do sofrimento (figura nº 20).

Figura nº20 – Percepção dos enfermeiros relativa às intervenções realizadas face ao sofrimento da pessoa



2.9.1. Intervenções favoráveis

Alguns enfermeiros consideram as suas intervenções **favoráveis** ao alívio do sofrimento porque procuram *promover a autonomia* e a *participação da pessoa em fim de vida* e família no processo de tomada de decisão, ou seja, procuram humanizar o cuidado com intervenções que promovam o bem-estar da pessoa. Vejamos o seguinte depoimento: Enfª Orquídea: (…) *eu tento e procuro que as minhas intervenções sejam adequadas (...) o doente é alvo dos nossos cuidados nas 24 horas, ao longo destes últimos anos talvez nestes últimos 6 anos a forma de estar perante um doente em sofrimento evolui no sentido positivo ou seja desenvolveram-se estratégias que vão de encontro ao alívio do sofrimento (...) olha por exemplo é cada vez mais comum isolar o doente em fim de vida e promover o acompanhamento pela família. No caso da terapêutica para alívio da dor muito se evolui, procuro e defendo que o doente bem como a sua família façam parte das nossas decisões, embora reconheça que neste hospital nem sempre é fácil…"* (DEE4).

2.9.2. Intervenções desfavoráveis

Outro grupo de enfermeiros consideram que as suas intervenções são desfavoráveis pois não propiciam o alívio do sofrimento pelo facto de existirem condicionantes a nível pessoal (formação) e institucional (falta de espaço e tempo) conduzindo-os a um agir que não dá resposta às necessidades da pessoa em fim de vida, como podemos verificar pelos seguintes depoimentos: Enfª Correia*: "... Não. Acho que não. Muitas vezes não me sinto preparada para enfrentar o utente e sua família, a medicação muitas vezes não é adequada ao sofrimento do doente e falta condições do serviço para apoiar este tipo de doentes que estão em fase terminal…"* (DEE1); Enfª Pétala: *"...Não, de todo, todas as intervenções desenvolvidas ficam aquém das reais necessidades, porquê, porque falta maior investimento nas estratégias não terapêuticas, falta de*

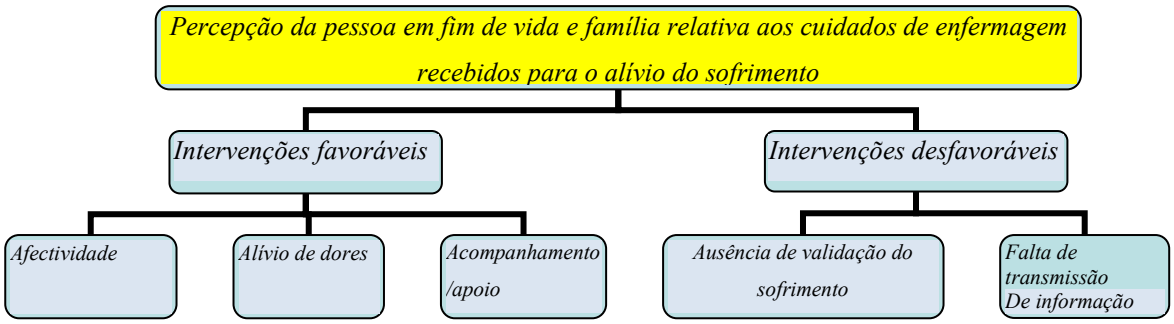
espaço e tempo aos profissionais para um atendimento mais personalizado, por outro lado as famílias deveriam ter mais atenção por parte dos profissionais…" (DEE19).

Em suma, os resultados revelam dois pontos de vista diferentes relativamente ao resultado das intervenções realizadas à pessoa em fim de vida e família. Parece-nos poder dizer que a equipe de enfermagem diante da pessoa em fim de vida e família apresentam percepções antagónicas. No entanto, todos os enfermeiros defendem intervenções que possibilitem o maior conforto possível à pessoa em fim de vida e acompanhamento dos seus familiares.

2.10. PERCEPÇÃO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA RELATIVA AOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM RECEBIDOS PARA O ALÍVIO DO SOFRIMENTO

A pessoa em fim de vida e família destaca que determinadas intervenções dos enfermeiros e regras hospitalares os remete para a condição de "objecto" pela perda da sua identidade pessoal. Salvaguardam, todavia, que alguns enfermeiros validam o seu sofrimento através de cuidados demonstrativos de compreensão, de afecto e de acompanhamento. Neste sentido, da análise efectuada emergiram dois conceitos: *intervenções favoráveis e intervenções desfavoráveis* ao alívio do sofrimento (Figura nº21).

Figura nº21 – Percepção da pessoa em fim de vida e família relativa aos cuidados de enfermagem recebidos para o alívio do sofrimento



2.10.1. Intervenções favoráveis

A pessoa em fim de vida e sua família indicam intervenções dos enfermeiros favoráveis ao alívio do seu sofrimento, tais como: a *afectividade* dos *enfermeiros; o alívio de dores e acompanhamento/apoio.*

A ***afectividade dos enfermeiros*** é realçada pela pessoa em fim de vida e pelo familiar como um aspecto favorável ao alívio do seu sofrimento: Sr. Gaspar*: "…Os enfermeiros são gentis,*

isso ajuda-nos muito, sentir que os enfermeiros nos ouvem, são carinhosos é muito bom demonstra que nós sentimos e existimos…" (DEP14).

A filha da D. Laura refere sentir-se satisfeita com os cuidados que a sua mãe recebe destacando a ***amabilidade*** dos enfermeiros:*"...A amabilidade dos enfermeiros ajuda muito quem está doente. Aqui ele é muito bem tratado as Sras. Enf. são muito prestativas, e carinhosas não deixam que ele tenha dores…"* (DEF18).

O ***alívio de dores*** que o enfermeiro proporciona é na perspectiva da pessoa em fim de vida, um cuidado que lhe dá bem-estar: D. Francisca: *"...Os senhores enfermeiros sempre que eu me queixo com dores, dão-me remédios, a gente não ter dores alivia o nosso sofrimento…"* (DEP22).

O ***Acompanhamento/apoio dos enfermeiros*** foi um aspecto percepcionado pela pessoa em sofrimento como favorável ao alívio do seu sofrimento: D. Zulmira*: "...Senhora enfermeira quero deixar esta mensagem as pessoas que estão doentes precisam sentir que os enfermeiros estão junto deles que se preocupam com eles, que não estão abandonados, que está ali alguém que os acompanha (...) Diga isto a todos os seus colegas não deixem os doentes sozinhos eles precisam de sentirem-se acompanhados…"* (DEF27).

Parece-nos primordial evidenciar que estes depoimentos revelam a capacidade da pessoa em transcender o sofrimento, ou seja, não se aprisionam aos aspectos negativos que envolve a doença e a hospitalização.

2.10.2. Intervenções desfavoráveis

Algumas pessoas em fim de vida e família consideram que há determinadas atitudes dos enfermeiros que lhe provocam maior sofrimento nomeadamente a ausência de *validação do sofrimento* e a falta de transmissão *de informação*.

A D. Eduarda refere que quando os enfermeiros **não validam** seu **sofrimento**, sente-se excluída da vida pela perda de identidade social. *"...Com alguns enfermeiros é preciso chorar para nos darem remédios para as dores. Passamos horas sozinhas, sem ver ninguém e quando chamamos esperamos, esperamos e muitas vezes não vem ninguém junto da gente, já não valemos nada, só estamos á espera de morrer…"* (DEP11). A D. Tiana refere: *"...Muitos enfermeiros fogem de nós, evitam-nos e isso é muito duro, há enfermeiros e médicos que nem o nosso nome sabem…"* (DEP29).

A ***Falta de transmissão de informação*** também foi referida pela pessoa em fim de vida e pelo familiar como um aspecto que lhe gera insatisfação. A esposa do Sr. Hilário salienta: *"...O Sr. Doutor não diz nada e os enfermeiros também não quando lhes pergunto se o meu marido ainda vai para casa dizem-me, tem que esperar, estamos a fazer tudo o que podemos e não dizem*

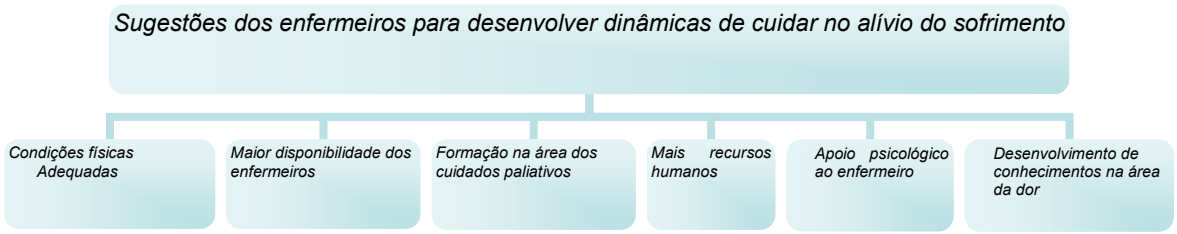
mais nada mas eu sei que isto é por pouco tempo…" (DEF5). A D. Mia filha do Sr. Jonas diz*: "…Sabe o que me incomoda, é nós perguntarmos aos enfermeiros como se encontra o meu pai e responderem-nos pergunte ao seu médico…"* (DEF25).

Em suma, estes relatos evidenciam existir ainda pouca compreensão dos enfermeiros e da equipa médica para a experiência de sofrimento da pessoa em fim de vida e família. O processo de morrer continua a ser silenciado e escondido.

2.11. SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS PARA DESENVOLVER DINÂMICAS DE CUIDAR NO ALÍVIO DO SOFRIMENTO DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA - a partir das entrevistas

São várias as sugestões que os enfermeiros apresentam e que na sua opinião podem contribuir para o desenvolvimento de dinâmicas de cuidar para alívio do sofrimento. (Figura nº22).

Figura nº22 – Sugestões dos enfermeiros para desenvolver dinâmicas de cuidar no alívio do sofrimento



2.11.1. Condições físicas adequadas

São consideradas condições físicas adequadas, a existência de um espaço que permita o acompanhamento da família neste processo final de vida. Na opinião dos enfermeiros este aspecto seria fundamental para prestar verdadeiros cuidados paliativos onde a pessoa em fim de vida e família são consideradas uma unidade de cuidados.

A Enfª Erica*: (…) Penso que a existência de espaços adequados para a família acompanhar o doente é fundamental para nós podermos proporcionar conforto (…)* (DEE2).

A Enfª Perfeito*: (…) Sempre que à possibilidade devíamos colocar o doente em isolamento para que ele se sinta mais confortável e possa estar na companhia da família, facilitando assim um acompanhamento e preservar a sua dignidade (…) (DEE2*4).

2.11.2. Maior disponibilidade dos enfermeiros

Os enfermeiros apontam a necessidade de *maior disponibilidade* para poderem centrar o seu processo de cuidados nas várias dimensões da pessoa. Salientam que a falta de disponibilidade os impede de estabelecer uma relação terapêutica com a pessoa em fim de vida e família e por conseguinte o alívio do sofrimento nas suas diversas dimensões.

A Enfª Pétala*: (...) maior disponibilidade e tempo para dedicar ao doente e à família de forma ajudá-los neste processo de morrer, a falta de disponibilidade faz com que nós só olhemos para o físico e esqueçamos que existe o psicológico e o emocional (...)* (DEE19).

A Enfª Maria: *(...) Penso que maior disponibilidade da enfermeira é fundamental para que o doente encontrasse um novo significado e sentido de vida (...)* (DEE10).

Salienta a Enfª Tulipa que para puderem estar mais disponíveis a organização hospitalar terá que perceber da necessidade de assegurar mais recursos humanos:

(...) Possuir mais recursos humanos é fundamental para que nós possamos estar mais disponíveis e podermos assim estabelecer estratégias que vão de encontro á dimensão psicológica da pessoa (...) (DEE5).

2.11.3. Formação na área dos cuidados paliativos

Os enfermeiros reconhecem que vivenciar o processo de sofrer de uma pessoa que se encontra na fase final de vida lhes exige habilidades afectivas, cognitivas, e comunicacionais, de forma a garantir um fim de vida digno. Neste sentido, realçam a necessidade de formação na área dos cuidados paliativos de forma a adquirir e desenvolver competências que lhes permitam utilizar estratégias terapêuticas activas e globais na abordagem da pessoa em fim de vida e sua família, conforme o extracto seguinte:

A Enfª Estrelícia*: (...) formação na área dos cuidados paliativos é essencial para que nós possamos abordar a questão do sofrimento e por conseguinte utilizar estratégias multidimensionais. Quero salientar que cuidar destes doentes exige muito de nós, temos que possuir habilidades afectivas, de comunicação e sobretudo saber fazer o controlo de sintomas. Para isso necessitamos de aprender a olhar a pessoa nas suas múltiplas dimensões (...) (*DEE6).

2.11.4. Apoio psicológico ao enfermeiro

O apoio psicológico é referido pelos enfermeiros como uma necessidade premente pelo facto de lidarem com o sofrimento e o processo de morrer, no sentido de os ajudar na gestão das suas emoções e sentimentos de forma a preservar o seu equilíbrio emocional e, assim, poder cuidar melhor quem sofre.

A Enfª Íris*: (...) ter um psicólogo seria fundamental no sentido de ter capacidade de gerir as emoções, e nos ajudar a nós no sentido de permitir a família estar presente numa fase terminal, isto é ser mais fácil para nós abordar a família e não ter medos, cuidar do doente de uma forma célere com o cuidado de não suscitar sentimentos de pena sobretudo quando o doente está consciente na fase final, para isso precisamos de um psicólogo (...)* (DEE3).

2.11.5. Desenvolvimento de conhecimentos na área da dor

Segundo os enfermeiros há necessidade de desenvolver e aprofundar conhecimentos a nível do controlo da dor. Afirmam que ao reduzir a dor estão simultaneamente a diminuir o sofrimento quer do doente quer da família.

(...) Medicação adequada e contínua para minorar o sofrimento do doente e ao mesmo tempo intervêm no sofrimento da família (…) (DEE30*);* (…) *Na analgésica deveria haver mais investimento* (…) (DEE12)*; (...) parece-me ser necessário uma analgésica adequada eu diria medicamentosa e não medicamentosa, para o doente e família (...)* (DEE13)

Diante das considerações apresentadas, desenvolver um processo de cuidados dinâmico face ao sofrimento da pessoa, passa por um processo de cuidados globais à pessoa e família que permita um encontro entre a subjectividade de quem cuida e é cuidado.

Urge o estabelecimento de estratégias de intervenção interdisciplinares, a formação sistemática destes profissionais, criação de espaços onde a privacidade e a intimidade dos doentes e família sejam assegurados e momentos de reflexão sobre as práticas que ajudem os enfermeiros na tomada de decisão frente ao sofrimento humano, permitindo à pessoa em fim de vida e família descobrir um novo sentido de vida nesta ultima etapa.

Após este percurso de análise do processo de cuidados dos enfermeiros perante o sofrimento da pessoa em fim de vida e família, constatámos como os conceitos centrais se relacionam consigo mesmo, com os outros e com os diversos objectos que constituem o quotidiano hospitalar para chegarmos a uma explicação das *Dinâmicas do Processo de cuidados face ao sofrimento: as intersubjectividades de quem cuida e é Cuidado*, no quotidiano hospitalar.

3. TEORIA DE MÉDIO ALCANCE EXPLICATIVA DAS DINÂMICAS DO PROCESSO DE CUIDADOS FACE AO SOFRIMENTO: AS INTERSUBJECTIVIDADES DE QUEM CUIDA E É CUIDADO NO CONTEXTO HOSPITALAR

Um dos objectivos deste estudo consiste no desenvolvimento de uma teoria de médio alcance, à luz do preconizado pela *grounded theory*, que investiga o mundo empírico com origem no interaccionismo simbólico. Este estudo está centrado na procura do conhecimento da realidade tal como é compreendida e nos significados que os eventos têm para os protagonistas da acção, apresentada na categoria central ***"As dinâmicas do processo de cuidados face ao sofrimento: as intersubjectividades de quem cuida e é cuidado".***

A teoria de médio alcance que indicamos como explicativa do fenómeno em estudo fundamenta-se e é consolidada pelos resultados da investigação realizada num (re) encontro com a literatura existente e em reflexões do investigador validadas por outros investigadores. Evidenciamos três reflexões que emergem do estudo:

a) O cuidado interactivo/intersubjectivo caracteriza-se por um estar com o outro, num processo de reciprocidade, na potenciação das intersubjectividades indo além de um acto simbólico e/ou um cuidado meramente técnico. Assim, quando falamos em dinâmicas do processo de cuidar, falamos em algo que transcende a realização de actividades de tratar uma doença, ou seja, um cuidado que exprime uma forma de ser, de viver, de se relacionar com o outro e com o mundo. Neste encontro de quem cuida e é cuidado, existem momentos de interacção onde se efectua a troca de sentimentos nos dois sentidos.

b) Os enfermeiros reconhecem ser primordial identificar o sofrimento como fenómeno subjectivo e global.

c) O conceito de pessoa é central na construção desta teoria porque remete para a individualidade e unicidade de cada um.

No interaccionismo simbólico o comportamento dos seres humanos não pode ser visto independentemente do contexto em que ocorre e da percepção que estes têm dele. Começamos assim, por perceber **o que fazem** os enfermeiros**.**

O que fazem

No decurso da presente investigação constatámos que prestar cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida e família exige a mobilização de competências técnico-científicas, relacionais e organizacionais. As intervenções terapêuticas realizadas abrangem a dimensão física, emocional, relacional e espiritual. Salientamos, no entanto, que o peso atribuído pelos

enfermeiros a cada dimensão não é equitativo, sendo a dimensão física de maior enfoque. São os cuidados de higiene e conforto, o controle de sintomas e a administração de terapêutica aquelas intervenções em que os enfermeiros despendem mais tempo. Verificámos deste modo que o corpo é o primeiro foco de atenção dos enfermeiros e por vezes o único. O enfermeiro ao prestar cuidados tem sempre presente o risco de se centrar nos procedimentos técnicos, talvez pelo facto de estes serem mais visíveis. Enquanto, que os cuidados que envolvem os aspectos psico-emocionais e espirituais não são tão visíveis.

Os registos de enfermagem representam a comunicação escrita, indispensável no quotidiano dos enfermeiros, pois documentam o que fizeram e porque fizeram. Estes permitem a individualização, a continuidade dos cuidados e a comunicação dentro da equipe multidisciplinar. No que se refere ao conteúdo, verificámos que este não contempla todas as áreas de intervenção no âmbito dos cuidados realizados, assim, como informação relativa ao estado clínico da pessoa doente e família. Consideram sobretudo, as áreas de intervenção interdependentes o que dificulta: uma visão global da pessoa, a organização do trabalho e um planeamento adequado às necessidades reais da pessoa em sofrimento. Parece-nos poder afirmar que os registos de enfermagem tal como são realizados não contribuem para a qualidade e satisfação de quem cuida e de quem recebe cuidados, nem para a visibilidade dos cuidados de enfermagem.

O modo como prestamos cuidados de enfermagem determina uma oportunidade de transformação do outro e por conseguinte uma nova vivência do seu estado de sofrimento.

Como fazem

Estratégias terapêuticas humanizadas no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família exigem como foco de atenção um acompanhamento e apoio de forma singular, implicando uma presença efectiva e humana.

Quando falamos em estratégias terapêuticas no quotidiano dos enfermeiros referimo-nos a uma inter-relação subjectiva e recíproca entre quem cuida e é cuidado, em que as oportunidades de cuidar são mais vastas que curar. Os enfermeiros no contexto estudado enfatizam a legitimação do sofrimento, uma atitude comunicacional empática e o envolvimento da pessoa em fim de vida e família nos cuidados como estratégias favoráveis ao alívio do sofrimento humano o que por vezes é contraditório com algumas realidades observadas e anteriormente descritas. Ressaltam a importância de uma atenção integral no fortalecimento de uma relação compreensiva, o que lhes exige um grande esforço face à cultura organizacional do cuidar instituída no contexto hospitalar. Parte dos enfermeiros revelam dificuldade em cuidar do sofrimento global, adoptando estratégias com ênfase na

componente biológica, o que denota o enfoque num modelo eminentemente biomédico. Este facto conduz o enfermeiro a escudar-se do sofrimento utilizando processos de fuga para se proteger.

Algumas das estratégias estabelecidas pelos enfermeiros para aliviar o sofrimento, nomeadamente a sua não validação, foram consideradas pela pessoa em fim de vida como sendo potenciadoras do sofrimento experienciado. Consideramos que o ritmo com que alguns enfermeiros desenvolvem os cuidados conduz a um não respeito das potencialidades da pessoa em fim de vida para a autonomia o que não favorece o alívio do sofrimento.

Porque fazem

Este estudo destaca que perante a pessoa em sofrimento, os enfermeiros enfatizam os seus cuidados na dimensão física do sofrimento – porquê? A percepção simbólica do cuidar denota-se quando no seu quotidiano os enfermeiros reflectem através das suas acções/interacções, concepções e conceitos acerca do sofrimento humano. No interaccionismo simbólico estes comportamentos estão também dependentes do contexto em que ocorre a acção e da percepção dos actores envolvidos.

Na percepção destes profissionais são vários os factores que interferem na construção dos cuidados e que os levam a intervir segundo o modelo de cuidados centrado na doença, denotando o défice de formação e falta de cultura organizacional em cuidados paliativos.

O que interfere

Qualquer planeamento enquanto processo inerente a uma estrutura organizacional sofre influência de inúmeros factores que advêm do meio envolvente, dos seus colaboradores, das políticas e das normas que a regem. Neste sentido, também a construção de cuidados dos enfermeiros é influenciada por um conjunto de factores, relacionados com os enfermeiros e a pessoa em fim de vida e família designadamente: sentimentos/emoções, significado atribuído ao sofrimento, falta de recursos humanos, materiais e factores culturais de vária ordem. No entanto, os enfermeiros evidenciam capacidades para lidar com estes factores que por vezes interferem de forma negativa no desenvolvimento dos seus cuidados, procurando desenvolver acções/interacções junto da pessoa em sofrimento de forma individualizada.

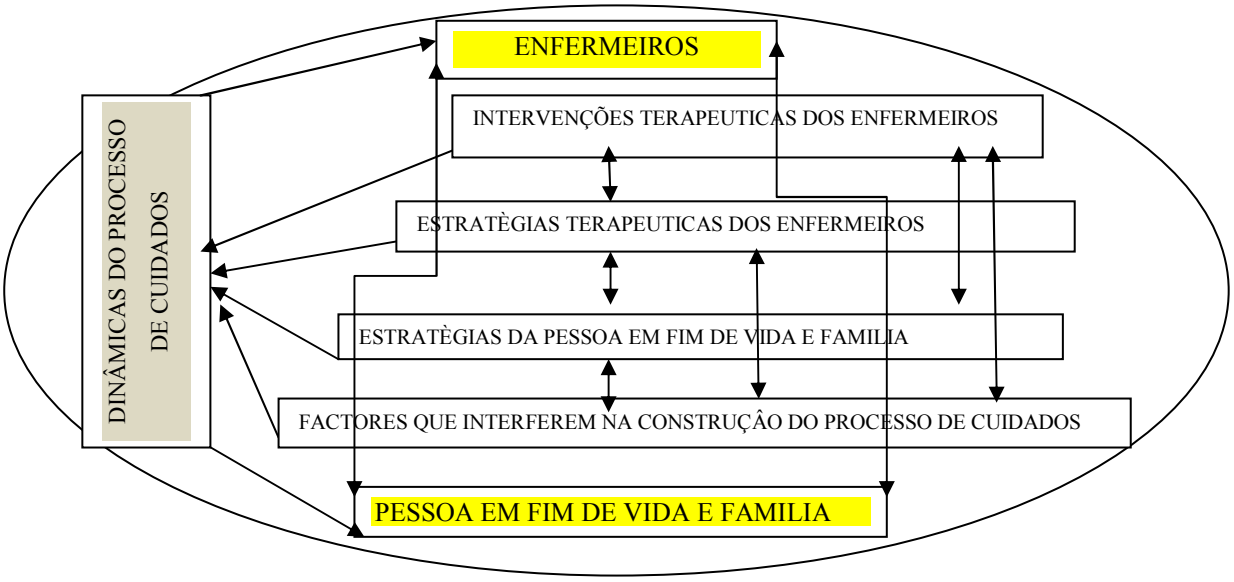
Como avaliam

Os enfermeiros acreditam que o actual modelo de cuidados instituído, formatado por uma visão ainda muito tecnicista e amplamente focada no tratamento das "maleitas" físicas, condiciona o seu pensar e o seu agir convertendo-os em executores de cuidados essencialmente técnicos. Pelas razões evocadas a avaliação dos cuidados reflecte,

naturalmente esta tendência tecnicista, tornando os registos efectuados pobres relativamente à dimensão afectiva e espiritual do sofrimento.

Esta teoria é constituída por quatro componentes interactivas: *intervenções terapêuticas dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família*; *estratégias terapêuticas mobilizadas pelos enfermeiros no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família*, *estratégias mobilizadas pela pessoa em fim de vida e família no alívio do seu sofrimento* e *factores que interferem na construção do processo de cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família*. (figura nº21).

Figura nº23 – Componentes estruturantes da teoria de médio alcance relativa às dinâmicas do processo de cuidados dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família: as intersubjectividades de quem cuida e é cuidado



As diversas dinâmicas utilizadas pelos intervenientes no acto de cuidar explicitam a atribuição de significados ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família, o sentido do sofrimento e como estes orientam o seu processo de cuidados. Assim, em contexto hospitalar, estas dinâmicas, produtos de muitas interacções, são influenciadas quer por esses significados, quer pela dissociação entre o conhecimento e as exigências do contexto vigente.

1ª Componente – Intervenções terapêuticas dos enfermeiros

A abordagem centrada numa lógica humanística e paliativa assente no reconhecimento da dignidade humana a fim de promover o alívio do sofrimento, exige um cuidar da pessoa em fim de vida e família que integra as seguintes intervenções: *promover a integridade do corpo, promover a independência/autonomia, respeitar o pudor, aliviar sintomas, promover a relação interpessoal, identificar necessidades, gerir o processo emocional, promover*

ambiente confortável, respeitar as crenças, promover a relação familiar, dar informação e elaborar registos de enfermagem.

A natureza dos cuidados de enfermagem envolve intervenções e atitudes de acompanhamento, promovendo a interacção e a autonomia para o bem-estar da pessoa. Também, nesta interacção os enfermeiros desenvolvem emoções invisíveis, durante o processo de cuidar, que só se manifestam se questionados. Muitos destes profissionais edificam as suas intervenções no sentido de reconstruir a identidade, com ênfase na unicidade da pessoa tendo em conta o alívio do sofrimento físico, psicológico, relacional e espiritual. Não obstante, os enfermeiros também lidam com algumas dificuldades, centradas na não omnipotência e também em lidar com os seus limites de intervenção.

Os cuidados à pessoa em fim de vida são, também, percepcionados por muitos enfermeiros como acções dirigidas a um corpo doente, decadente, como de um objecto se tratasse. De acrescentar que, não raras vezes, o plano de cuidados é normativo, sequencial conforme normas institucionalizadas. Também, os registos de enfermagem e a sua comunicação nas passagens de turno são efectuados numa lógica pré-formatada, utilizando uma linguagem técnica, incidindo nos cuidados interdisciplinares que visam essencialmente dar conta de necessidades físicas e terapêuticas, logo são, despidos de aspectos emocionais e afectivos. Parece-nos todavia pertinente enfatizar que é visível e percebida pelos enfermeiros a tomada de consciência da fragilidade humana, caracterizada pela desintegração do eu objecto em detrimento do eu humano.

Cuidar do sofrimento da pessoa em fim de vida e família implica, que o enfermeiro estabeleça o diagnóstico das necessidades, desenvolva um plano de intervenção adequado e proceda a uma avaliação dos resultados. Segundo Collière (1999), as intervenções terapêuticas dos enfermeiros devem fundamentar-se numa perspectiva antropológica, visando o contexto de vida da pessoa, com os seus costumes, hábitos de vida, crenças e valores empreendendo articulação com o impacto da doença e das limitações que lhe são inerentes em relação ao contexto.

O respeito pelas crenças foi evocado como um agente influente no alívio do sofrimento o que demonstra a importância de incluir nas dinâmicas de intervenção uma abordagem espiritual. Também a promoção de um ambiente confortável surge como um aspecto importante na vivência do sofrimento do qual se destaca: a promoção da privacidade, adequação da luminosidade, promoção do silêncio e a promoção de conforto à família.

Os enfermeiros desenvolvem intervenções através de cuidados centrados na multidimensionalidade da pessoa e família, apostam num trabalho articulado com os vários grupos profissionais, de forma a tornar possível o controlo do sofrimento provocado pela fase final da vida. Consideramos no contexto da realização deste estudo que não é possível falar de sofrimento senão de uma forma global da existência humana, desafiando, assim, o nosso conhecimento. Constatamos que este abrange um corpo, que não pode ser reduzido ao físico mas que alude ao somatório complexo da vertente psíquica, social e espiritual, enquadrada numa dimensão existencial.

2ª Componente – Estratégias terapêuticas dos enfermeiros

Cuidar da pessoa em fim de vida e família alude à mobilização, por parte dos enfermeiros, de estratégias terapêuticas sustentadas na legitimação do sofrimento e em competências transversais a todo o processo de cuidados: comunicação, informação e envolvimento da pessoa e família. Há um conjunto de elementos fundamentais como o contexto da vivência do sofrimento, as interacções estabelecidas, os traços humanos dos elementos envolvidos no cuidar, que influenciam o estabelecimento de estratégias. É oportuno destacar que os enfermeiros inseridos no estudo evidenciaram oferecer um alívio do sofrimento, tendo como meta uma morte digna, reconhecendo a necessidade de envolvimento na prestação de cuidados de enfermagem com qualidade.

A estratégia terapêutica evidenciada pelos enfermeiros como mais favorável ao alívio do sofrimento é o favorecimento da expressão de sentimentos à pessoa, gerador de um clima de confiança e segurança. A estratégia terapêutica mencionada como mais desfavorável consiste, em contrapartida, na falta de transmissão de informação acerca do processo de doença, sendo esta reconhecida como fundamental, ajudando a pessoa em fim de vida e família a minimizar a sua experiência de sofrimento.

O olhar sem ver, o ouvir sem escutar criam uma relação de distanciamento resultante do não envolvimento dos respectivos actores e de uma atitude comunicacional não empática. Assim, as estratégias de cuidados devem orientar-se também para a valorização das manifestações não verbais através duma observação mais efectiva, promovendo um cuidado centrado na pessoa em fim de vida e família. O estabelecimento de uma relação interpessoal deve ser um elemento imprescindível no cuidar. Esta relação impregna os cuidados de enfermagem num profundo humanitarismo sobre a vida, reintegrando os valores pessoais numa relação de lealdade e responsabilidade (Roach, 1993). Do mesmo modo a paralinguagem pode ser facilitadora ou constrangedora para a descodificação do processo comunicacional o que pode

influenciar o alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família. Para isso, os enfermeiros devem ver o outro na sua identidade assumindo uma presença efectiva no cuidar através do estabelecimento de uma relação empática criando nesta relação uma simbiose entre do seu eu com o outro (Barbosa, 2006).

A questão do sofrimento humano exige ainda modos de agir que incluam a família como unidade do cuidar reconhecendo-a como parte integrante do contexto mais vasto do pessoa em fim de vida. A mobilização de estratégias visa um compromisso com a pessoa em fim de vida e família, o que implica a participação na tomada de decisão, ajudando-os a reduzir o seu sofrimento, numa visão holística, multi/inter/transdisciplinar. Assim, para a obtenção do alívio do sofrimento humano exigem-se modos de agir que aliem competências técnico-científicas e humanismo através de disponibilidade, compreensão, conhecimento, informação e escuta activa.

3ª Componente – Estratégias da pessoa em fim de vida e família

Perante um processo de fim de vida, são várias as dimensões da pessoa que sofrem mutações, e não raras vezes de forma heterogénea. O significado atribuído ao sofrimento deriva dos valores em que cada um acredita, da sua história de vida e, sobretudo, da situação vivida no presente e das implicações que a doença tem na sua vida actual. Deste modo, aquilo que sentimos no corpo, é influenciado pelo mundo "subjectivo".

A manutenção da esperança, o refúgio na fé, o recurso a memórias passadas, as manifestações de afectos, o apoio de outros, bem como, a participação nos cuidados ressalta do nosso estudo. Estas estratégias revelam que cada pessoa procura, formas de alívio do sofrimento, passível de criar um sentido para a sua morte. Parece-nos que só assim a pessoa reequaciona prioridades e objectivos de vida procurando novos significados para estas vivências. Neste sentido, é importante que o enfermeiro esteja atento e valorize as estratégias desenvolvidas pela pessoa, integrando-as no seu processo de cuidados de forma a criar sinergias para o alívio do sofrimento, proporcionando um cuidar cada vez mais humanizado.

4ª Componente – Factores que interferem na construção do processo de cuidados

Múltiplos são os factores que interferem na construção do processo de cuidados dos enfermeiros, nomeadamente pessoais, contextuais e culturais.

À medida que se aponta o fim de vida da pessoa, as suas necessidades físicas, nomeadamente o alívio da dor, vão-se tornando cada vez mais urgentes. Para além destas

necessidades a pessoa confronta-se também com necessidades afectivas, que apela a um cuidar humano e que passa pela necessidade de morrer em casa para que possa ter o afecto dos seus entes queridos. Porém, observamos que os enfermeiros têm dificuldade em aceder a estes pedidos pois são influenciados pelo contexto, pelos factores culturais, por regras e normas institucionais que moldam o seu modo de ser, de agir e por conseguinte o desenvolvimento de um processo de cuidados pouco favorecedor da satisfação destas.

Perante o fim de vida, a emergência das emoções não é exclusiva da pessoa em fim de vida e família, os enfermeiros também a experienciam. A pessoa em fim de vida e família vive e manifesta o seu sofrimento, através de emoções e sentimentos como: *abandono; tristeza; revolta; vazio emocional; solidão; cansaço; medo; saudade; resignação e sentimento de perda.* A sua expressão evidencia a necessidade dos enfermeiros contemplarem as várias dimensões do sofrimento nas dinâmicas do processo de cuidados, valorizando a dimensão emocional. Por outro lado, verificamos também que estes profissionais manifestam uma variabilidade de sentimentos e emoções face ao sofrimento de quem é cuidado. Chega a ser notório o valor das experiencias vividas como fonte de estimulação de saberes que orientam os cuidados de enfermagem. Neste sentido, é fundamental que a dimensão emocional de quem cuida seja também foco de atenção, para auto - protecção e assim cuidar o outro.

Um olhar retrospectivo mostra-nos que o conceito de sofrimento contribui de forma relevante para a construção dos cuidados na medida em que é subjectivo. Neste pressuposto não basta cuidar do outro desnudado de sentido pessoal, mas é necessário construir intervenções orientadas para um cuidado transcendente.

Para se poder encontrar espaço para a construção das dinâmicas de cuidados, é indispensável ter presente que os enfermeiros transportam em si valências relacionadas com experiências passadas, bem como valores ético-deontológicos que a ciência e a técnica não conseguem apagar. Na variedade do planeamento/execução dos cuidados estas concepções tendem a evocar, não raras vezes, situações de conflito interno que determinam os modos de acção. Nesta acepção alguns destes profissionais mencionam mecanismos de defesa, através da fuga ao sofrimento, fechando-se sobre si mesmos, como estratégia de enfrentar os seus receios. Paradigmática desta constatação é a percepção das dificuldades por parte destes cuidadores, no que se refere ao mecanismo psicológico de superação dessa dificuldade, para evitar que se chegue a situação de desgaste total e até desumanidade com que por vezes se deparam.

Compreender toda esta problemática passa não só pela decomposição prévia dos diversos actores e acções correspondentes, mas também pelo contexto onde se inserem. Nos registos

das instituições hospitalares, na mira das políticas economicistas actuais, ainda que as competências individuais sejam essenciais, o seu valor depende, também, da estrutura e funcionamento da mesma. As competências ou capacidades destas instituições são interpretadas como modelos de interacção, de reprodução de normas que podem resultar em factores favoráveis ou desfavoráveis na construção de cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família. Neste estudo destacam-se como factores favoráveis aos modos de agir o trabalho em equipa multidisciplinar, a pessoa e família como centro de decisão e o controlo de sintomas. Por outro lado, a falta de: uniformização de critérios de avaliação de sofrimento; recursos humanos e materiais; infra-estruturas adequadas: trabalho em equipa, formação em cuidados paliativos e cultura organizacional em cuidados paliativos, foram salientados como factores desfavoráveis.

A cultura orienta as definições e explicações de muitos aspectos do ambiente do homem - a magia, a sorte, as forças sobrenaturais são valorizadas pelas pessoas, mesmo que se situem no campo da subjectividade (Leininger, 1988). Esta visão destacada pela autora, realça que a pessoa é um ser que não pode ser dissociado da sua bagagem cultural em que os estilos de vida reflectem os seus valores, crenças e práticas culturais.

O sofrimento como experiência pessoal e multidimensional deve ser preocupação dos enfermeiros e priorizado nas dinâmicas do processo de cuidados à pessoa em fim de vida e família. Esta vivência sendo única para cada pessoa, exige um modelo incorporativo de intervenção de enfermagem na prática clínica. Destacamos ainda, neste contexto, uma parca rede comunicacional que não aglomera todos os sujeitos envolvidos na acção, desde os gestores institucionais até à pessoa em fim de vida e família, que resulta de um plano pré-formatado, que exclui a pessoa do processo de negociação do seu cuidar.

Os resultados sugerem que o contexto do estudo, não apresenta condições favoráveis ao alívio integral do sofrimento da pessoa em fim de vida e família pelo facto de se alicerçar muitas vezes no modelo de cuidar biomédico. No entanto, as acções e interacções desenvolvidas pelos enfermeiros estudados, embora consideradas pré-estabelecidas pelas políticas organizacionais, procuram fazer algumas roturas com os procedimentos orientados para cuidados instrumentais no sentido de valorizar os cuidados paliativos. Salvaguarda-se contudo, conforme referem Strauss e Corbin (2002), que as rotinas são necessárias nas organizações considerando que estas representam acções e interacções de resposta a certos acontecimentos de vida, adoptados como regras/procedimentos institucionais de forma a manter uma certa ordem social.

É sem dúvida a implementação duma filosofia de cuidados paliativos a esperança para um processo de cuidados que preserve a dignidade da pessoa em fim de vida e família e por conseguinte o alívio do sofrimento. Torna-se imperioso assumir os subsídios emanados no Plano Nacional de Saúde (2004/2010) que define intervenções necessárias e objectivos específicos na organização dos cuidados paliativos e expressa também a necessidade de planear, estabelecer unidades de internamento e equipas domiciliárias estruturadas, para a prestação desta tipologia de cuidados.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2010/2016, defende que "*Os cuidados paliativos constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar activamente os doentes com prognóstico de vida limitado. São prestados por equipas em unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade"* (2010:8).

A recém-criada Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, no âmbito do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, pelo Decreto-lei 101/2006 de 6 de Junho, inclui no seu plano os cuidados paliativos de acompanhamento e apoio à pessoa em fim de vida e família. Também o Plano de Estratégico 2007/2009, da ULSAM, E.P.E. define como pressupostos estratégicos: garantir que os objectivos da organização se articulem com as necessidades e expectativas do doente; prosseguir o interesse público; alinhar a actividade com a Rede Nacional de Referenciação Hospitalar; melhorar as acessibilidades e proporcionar mais ganhos em saúde aos utentes do Hospital.

Embora no contexto em que se realizou este estudo já existam unidades, considera-se por um lado que quantitativamente são insuficientes e por outro a carência de informação às pessoas é notório. Há quase um desconhecimento desta nova realidade emergente. De acordo com os resultados deste estudo para que uma unidade de saúde seja considerada de qualidade necessita de agilizar canais de comunicação e de realizar uma avaliação exacta das necessidades da pessoa em fim de vida e família por uma equipa multidisciplinar. Um dos conceitos chave do processo de cuidados dos enfermeiros no alívio do sofrimento humano, é o estabelecimento de uma relação terapêutica, processo este que abrange a comunicação e interacção, o ambiente físico e social, ajudando na identificação e resolução dos problemas da pessoa em relação à sua experiencia vivida no presente.

Outro aspecto a contemplar diz respeito a problemática das dotações seguras, que deve também ser reflectida já que verifica um número insuficiente de enfermeiros/turno nas unidades de agudos, pois observa-se um número cada vez mais crescente de pessoas em fim de vida, que exigem respostas adequadas para a preservação plena da dignidade.

Este estudo deve ser olhado como uma realidade associada a um contexto específico num determinado momento, característica da *grounded theory*, portanto, não está concluído, mas sim em construção, o que aponta para novos horizontes a serem pesquisados.

4. CONCLUSÕES

Actualmente o fim de vida é objecto das práticas quotidianas, exigindo aos profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros, uma mudança de atitude do cuidar, maximizando os vários saberes. Do mesmo modo, o grau de sensibilidade a este problema por parte dos cidadãos, e em particular por parte dos governantes são factores fundamentais na resposta a este desafio.

Os cuidados paliativos estruturam uma nova forma de gerir o morrer, pela alternativa que oferecem aos excessos de um cuidar biomédico e pela visibilidade eminente nas questões da interdisciplinaridade e da multidisciplinaridade. A comunicação como um aspecto essencial para o alívio do sofrimento em fim de vida leva à importância de investir na formação inicial e contínua.

A *grounded theory* e a perspectiva do interaccionismo simbólico permitiu-nos compreender as dinâmicas do processo de cuidados dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família e o modo como os significados atribuídos a este fenómeno orientam a sua construção numa organização hospitalar. Neste sentido, apresentamos algumas conclusões que aglutinam aspectos mais comuns ou que adquiriram maior expressividade no decurso do estudo.

1º - O processo de acções e interacções dos enfermeiros na resposta ao alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família é realizado através de dois modelos de intervenção que co-existem nas unidades de medicina. Alguns enfermeiros desenvolvem intervenções centradas na pessoa privilegiando as várias dimensões do sofrimento humano (relacional, físico, psicológico, espiritual) o qual defende uma relação de proximidade com a pessoa em fim de vida e família. Outros desenvolvem intervenções centradas na doença, dando ênfase à patologia em detrimento da pessoa, onde se privilegia o alívio do sofrimento físico.

2º- Quando confrontados com o sofrimento, a pessoa em fim de vida e família necessitam de ser acompanhados através de cuidados técnico-científicos e humanistas, uma vez que a forma como este processo é vivenciado influencia o alívio do sofrimento. A família vive um processo de luto antecipatório exigindo dos enfermeiros competências para intervir de forma não isolada, tendo por base a díade pessoa em fim de vida/família. A nível dos cuidados hospitalares em unidades de agudos deve ser dada ênfase: a um acompanhamento de proximidade promovendo uma relação empática; enfoque aos cuidados de conforto não descurando os cuidados ambientais; promoção dos cuidados afectivos e validação do sofrimento. Tudo isto implica que os enfermeiros estejam receptivos para um cuidar

paliativo e adaptem as dinâmicas de cuidar às necessidades efectivas da pessoa em fim de vida e família. Neste sentido, o enfermeiro através do saber, do saber fazer, do saber estar e do saber ser, está em condições de tomadas de decisão conscientes capazes de determinar uma etapa final de vida com mais qualidade. Importa fazer o diagnóstico do sofrimento, considerando-o como um sinal vital, tal como refere Barbosa (2006). A pretensão da melhoria da qualidade do fim de vida e por conseguinte o alívio do sofrimento apoia-se, assim, num leque aberto de variáveis nesta etapa de vida. Deste modo, é vantajosa uma intervenção centrada na resolução dos problemas existentes, por uma nova construção de significados procurando transformar a relação de poder entre profissionais de saúde, pessoa em fim de vida e família.

3º - O diagnóstico das necessidades da pessoa em fim de vida e família, a definição de objectivos claros e concretos, o planeamento da intervenção, a implementação de programas e sua avaliação aparecem como elementos processuais para uma resposta de qualidade que minimize o sofrimento, embora com rupturas evidentes. O desafio reside assim, em considerar a pessoa em fim de vida e família como uma unidade a cuidar, isto é, como um sistema único, que fomenta a informação, que se preocupa com a qualidade e não com a quantidade de vida, que assegura a continuidade dos cuidados de acordo com as necessidades/dificuldades individuais.

4º - Face às dificuldades expressas pelos enfermeiros ao nível da formação em cuidados paliativos é urgente repensar e reestruturar os currículos e a formação em enfermagem (processo global de construção de conhecimentos e atitudes) e fomentar um (re) investimento na formação pela prática reflectindo nos cuidados de enfermagem nesta área, de forma a aumentar o desenvolvimento de competências que permitam um cuidado sustentado na pessoa em fim de vida e família aberta para a transcendência, para o silêncio, que desperte afectos e valores.

5º - Torna-se evidente e imperioso a necessidade dos serviços de saúde fazerem sucumbir os modelos de racionalidade médica e organizativa passando para uma filosofia de revalorização das necessidades da pessoa em fim de vida e família, do seu bem-estar que preserve a dignidade da pessoa, imbuído da filosofia dos cuidados paliativos.

Falar na organização é considerar a necessidade de trabalho em equipa, de dotações compatíveis com as necessidades da pessoa em fim de vida, de uma cultura informada pela reflexão critica dos professores em e na situação de forma a evoluir para decisões mais sustentadas e partilhadas.

Consideramos que o estudo permitiu compreender as dinâmicas do processo de cuidados dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família constituindo-se como ponto de reflexão e de sensibilização para a mudança/inovação dos contextos das práticas e dos contextos formativos. No entanto, emergiram temas que consideramos ser necessário dar continuidade através de investigação, dos quais realçamos: o sentido do sofrimento em fim de vida; a gestão de stress dos enfermeiros que emerge desta realidade; a gestão de cuidados de enfermagem e por fim sugerimos o alargamento deste estudo a outros contextos, nomeadamente em unidades de cuidados paliativos, unidades de cuidados continuados e no domicílio de forma a aprofundar a compreensão do fenómeno em estudo.

Terminamos fazendo um apelo a uma presença efectiva, activa, compreensiva dos enfermeiros, capazes de ouvir os medos, sentimentos, valores e expectativas da pessoa, identificando a verdade suportável. Do nosso ponto de vista, acreditamos que este estudo pode consubstanciar-se numa perspectiva de formação e desenvolvimento de novos percursos que vise preparar, ampliar e desenvolver dinâmicas favorecedoras a cuidados individualizados, eficazes, eficientes e de qualidade no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABIVEN, Maurice - *Para uma morte mais humana: experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos*. 2ª Ed. Loures: Lusociência., Edições técnicas e científicas, 2001. 154p. ISBN 972-8383-25-8.

ACKERMAN, N. W.- *Diagnóstico e tratamento das relações familiares*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986. 355 p.

AGOSTINHO, Santo, Bispo de Hipona. A trindade. 2ª ed. São Paulo: Paulus, 1994. (Patrística, 7)

AGOSTINHO, Santo, Bispo de Hipona. A cidade de Deus: contra os pagãos. 3ª Ed. Petrópolis: Vozes, 1999. V. 2.

AHYA, PATRA [et al] - *Desafios de enfermagem em cuidados paliativos. Cuidar ética e práticas.* Loures: Lusociência, 2000. 237p. ISBN 972-8383-17-7

ALARCÃO, Zilda - O comportamento psicológico do doente oncológico. A componente ansiedade. "*Divulgação*". Porto. Ano III, nº 9. (1989), p. 4-15

ALFARO-LEFEVRE, R.– *Pensamento crítico em enfermagem, um enfoque prático*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.190 p.

ALMEIDA, Filipe - *Ética em pediatria*. In: SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui (coord) – *Ética em cuidados de saúde*. Porto: Porto Ed., 1998, p. 50-58.

ALMEIDA, M. M.; RIBEIRA, J. L. – A relação entre o estilo de coping e a perturbação depressiva nos enfermeiros de uma unidade de cuidados continuados. "*3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde"*. Lisboa: 2000, p. 541-553.

ALVES R. - *A morte como conselheira*. In: CASSORLA, R.M.S. (coord.) - *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas: Papiros, 1999, p. 5-11

ALVES, José Anastácio – O sentido cristão do sofrimento humano. "*Servir."* Lisboa. ISSN 0871-2379. Vol.48, nº5. (Set./Out. 2000), p.216-220

ANTONOVSKY, A. – *Health, stress and coping*. London: Jossey - Bass., 1981. p.6-10.

ANTUNES, António L. – *Memórias de Nova Iorque e outros ensaios*. 4ªed. Lisboa: Gradiva, 2002. 37 p. ISBN 972-662-868-7.

ANTUNES, Maria da Conceição Pinto – *Teoria e prática pedagógica*. Lisboa: Instituto Piaget., 2001. 278 p. ISBN: 9789727713998

ARANTES, A.C.L.Q.; MACIEL, M.G.S. – *Avaliação e tratamento da dor*. In: CREMESP - *Cuidado Paliativo.* São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. ISNB 978-85-89656-15-3 1. p. 370-391.

ARIÉS, P. - *História da morte no Ocidente desde a idade Média.* 2ª ed Lisboa: Editora Edouro, 2003

ARIÈS, P. - *História Social da Criança e da Família*. 2ª ed. Rio de Janeiro, 1981. 239 p.

ARIÉS, P. - *O Homem perante a morte*: 2 tomos. 2ª ed. Mem Martins: Publicações Europa América, 1991.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE ENFERMEIROS – *Classificação internacional para a prática de enfermagem*. 2ª ed. Lisboa: APE, 2003.

ATKINSON, [et al] – Fundamentos de Enfermagem. Editora Guanabara, 1993. p. 193-198

ATKINSON, P. - *Medical Talk and Medical Work. The Liturgy of the Clinic.* London: Sage, BARROS, 1995.

BARBIER, R. – *L'Écoute Sensible en Apprache Transversable, Pratique de Formation*, [s.l.] : [s.n.], 1993 p.158-80.

BARBOSA, A. – Pensar a morte nos cuidados de saúde*. "Análise Social*". Lisboa. ISSN 0003-2573. Vol. XXXVIII, nº 166. (Primavera, 2003), p.35-49.

BARBOSA, A. - *Sofrimento.* In: BARBOSA A; NETO, I. G. (eds.) – *Manual de Cuidados Paliativos.* Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2006. ISBN: 978-972-9394-21, p. 397-417.

BARBOSA, A.; NETO, I.G. - *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. 511 p. ISBN 978-972-9349-21

BARDIN, Laurence - *Análise de conteúdo***.** Lisboa: Edições 70, 2002. 225 p.

BARTHES, Roland – *A morte do autor*. In: Roland Barthes - *O Rumor da língua*. Lisboa: Edições 70, 1984, p. 47 -84

BARUS-MICHEL, J. - *Sofrimento e perda de sentido: considerações psicossociais e clínicas.* In: AIELLO-**V**AISBERG, T.; AMBROSIO, F. F. (Org) - *Trajectos de sofrimento:*

rupturas e (re)criações de sentido. São Paulo: Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2003.150 p.

BASTO, Marta L. – Consequências para a enfermagem das mudanças na sociedade. *"Revista Portuguesa de Saúde Pública"*. Lisboa. ISSN 0870-9025. Vol. 9, nº 1. (Jan / Mar, 1991a), p.23-26.

BEFEKADU, Eliane – La Soufrance: Clarificaction conceptuelle. "*Revue Canadiene de recherche en sciences infermières*". Vol 25, nº1. (1993), p.7-21

BENJUMEA, C. & SANDELOWSKI, Margarete - Tenerlos en la casa: The material world and craft of caregiving for relatives with dementia. "*Journal of Transcultural Nursing"*. Vol 16, n.º3. (2005), p. 218-225.

BENJUMEA, Carmen de la Cuesta - *Análisis de investigación cualitativa en salud.* Monterrey: Universidad Autónoma de Nuevo León, 2003

BENJUMEA, Carmen de la Cuesta - El Investigador como Instrumento Flexible de la Indagación. *"Internacional Journal of Qualitative Research".* Vol 2, nº4. (2003), p.25-38

BENJUMEA, Carmen de la Cuesta - Investigación cualitativa en el campo de la salud. *"Revista ROL de Enfermería".* 232, (Dez., 1997), p. 13-16.

BENNER, Patricia - *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto. 2001. 294 p. ISBN 972-8535-97-X

BENNER, Patrícia; WRUBEL, Judith - *The primacy of caring: Stress and illness.* Newyork: Menlo Park-Addison - Wesley Publishing Company, 1989

BERNARDO, Ana M. Celeste – *Avaliação de sintomas em cuidados paliativos.* Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2005. 197p. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos

BERTH, B.- *L'accompagnement du mourant en milieu hospitalier*. Paris: Doin, 1985.

BITTI, P. R. ; ZANI, B. - *A comunicação como processo social*. 2ª ed. Lisboa: Editorial Estampa, 1997. 239 p.

BLANCHET, Alain **-** *Les régles du jeu dans l'entretien.* In : BLANCHET*,* Alain [et al.] - *L'entretien dans les sciences sociales*. Paris: Dunod, 1998. p.81-146

BLUMER, Herbert – *A dictionary of sociology.* [*s.l.*]: Gordon Marshal, 1998

BLUMER, Herbert - *Symbolic interacionism: perspective and method.* Berkeley: University of Califórnia, 1969

BOFF, L - *Princípio de compaixão e cuidado.* Petrópolis: Vozes, 2001.

BOFF, L. - *Saber Cuidar*. 7ªed. Petrópolis: Vozes, 2000.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. K.– *Investigação Qualitativa em Educação: uma introdução à teoria a aos métodos*. Porto: Porto Editora, 1994. 335 p. ISBN 972-034112-2.

BOLANDER, [et al] – *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica*. 3ªed. Lisboa: Lusodidacta, 1998. 860 p. ISBN 972-96610-6-5

BOLMSJO, Ingrid; HERMEREN, Goran - Interviews with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: Comparing needs. "*Journal of Palliative Care"*. Toronto. Vol 17, nº4, (2001), p. 236-240.

BONINO; Sílvia – *Mil Amarras me Prendem à Vida. (Con)Viver com a Doença***.** Coimbra: Editora Quarteto, 2007.169p.

BORGES, E. N. - *O sofrimento dos enfermeiros em pediatria*. In: MARQUES, P.; SOUSA, J. C, BORGES; P.; CRUZ, S. - *Rumo ao conhecimento em enfermagem.* Porto: Escola Superior de Enfermagem de São João, 2006. p. 249-340

BUCKMAN, R. - Breaking bad news: why is it still so difficult?.*"British Medical Journal"*. nº 288. (1984), p.1597-1599

BUY, Anna - *Técnicas de pesquisa: observação, questionário e entrevista*. [em linha]. 2006. [consult em 2006-05-08]. Disponível na http://wwwusers.rdc.puc-rio.br/imaho/site/metodologia/textos/anabuy.htm

BYOCK, IR - *Dying Well: The Prospect for Growth at the End of Life*. New York: Riverhead Books, 1997

CABETE, D.– *Prefácio.* In: SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS. COLÉGIO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM - *Desafios da enfermagem em cuidados paliativos*: *Cuidar - ética e práticas*. Loures, Lusociência, 1999. 237p. ISBN 972-8383-17-7

CANTISTA, Maria José - *Conferências de Filosofia – tomos I e II; Dor e Sofrimento: uma perspectiva interdisciplinar.* Porto: Campo das Letras. Colecção Nous, 2001.

CANUT, Maria Terese [et al]- *Enfermería psicossocial y salud mental*. Espanha: Série de Manuais de Enfermagem, 2000

CAPONERO, R. - Muito além da cura de uma doença, profissionais lutam para humanizar o sofrimento humano. "*Prática Hospitalar*". São Paulo. nº 21. (Mai/Jun, 2002), p.29-34.

CAPRA, F.– *O Ponto de Mutação: A ciência, a sociedade e a cultura emergente*. São Paulo: Clutrix, 2000. 410 p.

CARREIRA, S.– Relação enfermeiro/doente. *"Nursing"*. Lisboa. nº181. (Outubro), 2003, p.30-34, ISSN 0871- 6196.

CÁRTER, BS [et al] – Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for paediatric palliative care. "*Pediatrics*". Vol. 114, nº3. (2004), p. 361-366

CASERA, D – *Sofrimento e dor humana*. In: Leone, Salvino, [et al.] – *Dicionário de bioética*, 1995. p.1043

CASEY, James - *História da família.* 3ª ed. Lisboa: Teorema, 1989. 234 p.

CASSEL, EJ - *The nature of suffering and goals of medicine*. New York: Oxford University Press, 1991

CASSEL, EJ. - *Pain and suffering*. In: REICH, WT (eds.) - *Encyclopaedia of bioethics*. New York: Macmillan, 1995. p.1897-19

CASTRO, C. [et al] - Saber escutar para saber cuidar. "*Nursing"*. Lisboa. nº 192. (Jan., 2002), p.20-22. ISSN 0871-6196.

CERQUEIRA, Maria Manuela Amorim – *O Cuidador e o Doente Paliativo: análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio.* Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda, 2005. 227 p. ISBN 972-8485-49-2

CHARMAZ, K. - *Constructionism and grounded theory*. In: HOLSTEIN, J. A. & GUBRIUM, J. F. (Eds.) - *Handbook of constructionist research.* New York: Guilford, 2007

CHARMAZ, K. – *Identity dilemmas of chronicaly ill men.* In: STRAUSS & CORBIN. *Grounded theory in practice*. Thousands Oaks: Sage Publications, 1997

CHARON, J.M. - *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration.* 3ª ed. New York: Prentice Hall, 1989

CHARON**,** J.M**. -** *Sociologia***.** São Paulo: Saraiva, 2004

CHENITZ, W. Carole; SWANSON, Janison - *From Pratice to Grounded Theory: Qualitative Research in Nursing*: California: Addison–Wesley, 1986

CHERNEY, Nathan I. [et al]– Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. "*Journal of Palliative Care*". Vol.10, nº2. (1994), p.57-70

CLARK, D. – 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *"Social Science and Medicine"*. 49. (1999), p. 727-736.

CLAYTON, J. M. [*et al*.]– Discussing end-of-life issues with terminally ill câncer patients and their carers: a qualitative study. *"Support Care Cancer***"**. Vol. 13, n° 8. (2005), p. 589-599.

COHEN, C.; MARCOLINO, J.A.M. - *Relação médico-paciente: autonomia e paternalismo*. In: SEGRE, M; COHEN, C. - *Bioética*. São Paulo: EDUSP, 1995. p. 51-62

COHEN, J. A. – Two portraits of caring: a comparison of the artists, Leininger **a**nd Watson. *"Journal of Advanced Nursing"*. nº16. (1991), p. 899 – 909

COLACIQUE, M. A. M. - *Intervenção psicológica no sofrimento psíquico de criança e adolescente envolvidos com processos em tramitação na justiça.* São Paulo: Universidade de São Paulo. 2006. Tese de doutoramento

COLELL BRUNET, Ramon– Atencion al enfermo terminal: Trabajo en equipa. "*Revista Rol de Enfermaria"*. Barcelona. Vol 16, nº177 (Mai., 1993), p.56-58.

COLLIÈRE, M. Françoise - *Cuidar… A Primeira Arte da Vida*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2003. 440 p. ISBN 972- 8383-53-3

COLLIÈRE, M. Françoise - *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem.* 2ª ed. Loures: Lusociência, 1999. 385 p. ISBN 972-95420-0-7

CONSELHO DE ENFERMAGEM - Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. "*Divulgar"*. Lisboa: Edições Ordem dos Enfermeiros, 2002.

CONTIM, D. - *O Significado do Cuidar Para Familiares de Crianças e Adolescentes Com Doença Crónica*. São Paulo. Universidade Federal de São Paulo. 2001. Tese de mestrado

CORBIN, J; STRAUSS, A. - Pesquisa Teoria Fundamentada: Procedimentos, cânones e critérios de avaliação. "*Qualitative Sociology". nº 13*. (1990), p. 3-21.

CORREIA, J. A.– A ambiguidade da noção de qualificação profissional e o processo social da sua definição. In:[sn]: *Manual de Formador*, Porto: ME/ Getap, 1993

CRAWFORD, G.B.; PRICE, S.D. - Team working: Palliative care as a model of interdisciplinarypractice. *"Medical Journal of Australia"*. nº. 179 (Supp). (2003), p. 32-34

DAMASIO, A. R. - *Ao encontro da Espinosa: as emoções sociais e a neurologia do sentir*. Mem Martins: Publicações Europa - América, 2003

DAMASIO, A. R. - *O erro de Descartes: emoção, razão e cérebro humano.*16ªed. Mem Martins: Publicações Europa-América, 1996. 309 p. ISBN 972-1-03944-6

DAMÁSIO, A. R.– *Ao encontro de Espinosa: as emoções sociais e a neurobiologia do sentir*. Mem Martins: Publicações Europa-América, 2003

DEJOURS, Cristophe [et al] - *Psicodinâmica do trabalho: contribuições da escola dejouriana à análise da relação prazer, sofrimento e trabalho*. São Paulo: Atlas, 1990

DELGADO, M. E. L. – *Significado atribuído ao processo de enfermagem por enfermeiras de um hospital no México : entre o fazer rotineiro e o pensar idealizado*. [em linha]: Ribeirão Preto. 2008. [consultado em Dez. 2008]. Disponível na http://biblioteca.universia.net/html_bura/ficha/params/id/33904908.html

DELISLE, Isabelle - *Les derniers momentes de la vie*. *L´accompagnement de la persone mourante.* Québec: Éditions du Renouveau Pédagogique Inc, 1993

DIOGO, Paula - *A Vida emocional do enfermeiro: uma perspectiva emotivo-vivencial da prática de cuidados*. Lisboa: Formasau, 2006. 262p.

DUPAS, G. - *Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança: a experiência da criança com câncer.* São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. 1997, 185p. Tese de Doutoramento.

DUPAS, G. & ANGELO, M. *Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança: a experiência com câncer*. "*Acta, Oncol, Bras*". Vol 12, nº3, (Jun/Jul, 1997). p. 99-108.

ELIAS, Norbert, - *O Processo Civilizador. Formação do Estado e Civilização*. Vol. 2. Rio de Janeiro: Zahar Editor, 1993.

ELIAS, Norbert. - *A solidão dos moribundos seguido de envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001

ELIAS, Norbert. On human beings and their emotions: a process-sociological essay. *"Theory, Culture & Society"*. Vol 4, nº2 e 3. (Jun, 1987), p. 339-361

EMBLEM, J.; PESUT, B. - Strengthening Transcendent meaning: a model for the spiritual nursing care of patients experiencing suffering. "*Journal of Holistic Nursing"*. Vol.19. (2000), p. 42-46

ESCARDÓ, F.- *Anatomia de la família.* Buenos Aires: Ateneo, 1955.

ETXEBURU, I.S.; ZÁRRAGA, M. - Ansiedad ante la muerte en el personal sanitario: revision de la literatura. "*Medicina Paiatival*". Vol. 12, nº 3. (2005), p.169 -174.

FARIAS, José – *O Sofrimento: enigma e Misterio – Uma Aproximação Teológica*- In CANTISTA, Maria José [et al] – *A Dor e o Sofrimento – Abordagem.* Porto: Campo das Letras, Editora S.A., 2001

FERREIRA, A.B.H - *Novo Aurélio Século XXI: O dicionário da língua portuguesa.* Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FERREL, BR; COYLE, N. - An overview of palliative nursing care. "*Am J Nurs"* Vol. 102, nº. 5. (May, 2002), p. 26-32.

FEYTOR PINTO, Victor – Entre a vida e a Morte: a razão da esperança (avaliação ética da eutanásia e ortotanásia). *"Servir"*. Lisboa. Vol 39, nº1. (Jan./Fev., 1991), p 8 -22

FEYTOR PINTO, Victor- *Saúde para todos: desafios para uma acção pastoral*, Lisboa: Paulus, 1999, 317 p. ISBN 972-30-0828-9

FILLIOZAT, Isabelle – *A Inteligência do coração*. Lisboa: Editora Pergarminho, 1997

FOLKMAN, S., & LAZARUS, R. S. - An analysis of coping in a middle-aged community sample. "*Journal of Health and Social Behavior*". nº 21. (1980), p. 219-239

FORTIN, M. F. – O contributo da investigação no desenvolvimento do conhecimento em ciências de enfermagem. *"Investigação em Enfermagem"*. Coimbra. nº1. (Fev., 2000), p.61-68

FORTIN, M.F. - *O processo de investigação: da concepção à realização.* Loures: Lusociência, 1999. 388 p. ISBN 972-8383-10-X

FOUCAULT, M. – *Microfísica do poder*. Petrópolis: Vozes, 2002.

FOUCAULT, M. - *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 1980

FRANCO, M. C.; JORGE, M.S.B. - *Sofrimento do familiar frente à hospitalização*. In: ELSEN I.; MARCON, S.S.; SANTOS, MR, org. - *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá (PR): Eduem, 2002. p.182-98.

FRANÇA, Genival Veloso de - *Eutanásia: um enfoque ético-político.* "*Caderno Jurídico"*. São Paulo. Vol 1, Fascº2. (Jun. 2003)

FRANKL V. E. - *Psicoterapia e sentido da vida*. São Paulo: Quadrante. 1989a

FRANKL, V. E. - *Em busca de sentido: Um psicólogo no campo de concentração*. 7ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

FRANKL, V. E. - *Um sentido para a vida*. São Paulo: Santuário, (1989b).

FREIRE, Paulo - *Pedagogia da Autonomia, Saberes necessários à prática*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2001.

FREUD, S - *O mal-estar na civilização*. Rio de Janeiro: Imago, 1997.116 p

FRIAS, C. – *A aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação*. Loures: Lusociência, 2003. 210p. ISBN 972-8383-50-9

FRIAS, C. - O Enfermeiro com a Pessoa em fim de vida na Construção do Cuidar. "*Referência"*. Série II. nº6. (Jun., 2008), 56-67p.

FRIAS, C., VALENTIM, J., & MONIZ, J. - *A pessoa com doença oncológica em fim de vida. Vivências e expectativas face ao processo de doença e cuidados de enfermagem.* Lisboa: Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende. 1997.Trabalho do Curso de Estudos Superiores Especializados em Enfermagem à Pessoa Adulta e Idosa em Situação de Doença Crónica

GAGNE, France-Lyne - Comment intervenir efficacement auprés du malade mourant. « *L´infirmière canadienne"*. *Ottawa*. Vol2, nº91. (1995), p. 47-51.

GAMEIRO, M. G. H. – O sofrimento humano como foro de intervenção de enfermagem. "*Referência"*. Coimbra. nº 0. (Jan., 1998), p.5-12, ISSN 0874 – 0283.

GAMEIRO, M. G. H.– *Sofrimento na Doença: Estudo da estrutura dimensional das experiências subjectivas de sofrimento na doença e da relação com outras variáveis biopsicossociais da pessoa doente*. Coimbra: Quarteto, 1999. 194 p. ISBN: 972-8535-06-6

GASK, L. – *A identificação dos problemas emocionais e psicossociais*. In: CORNEY, R. - *Desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi editores, 2000. p.60 -69

GAUDERER, C.- *Os direitos do Paciente.* 7ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1998

GERBER, Rod; McCOSTER, Heather; BARNARD, Alan – Fhenomenografhy: A qualitative research approach for exploring understanding in health care. "*Sage publications"*. Vol.9, nº.2. (1999), p. 212-226.

GHIGLIONE, Rodolphe e MATALON, Benjamin - *O Inquérito – Teoria e Prática*. Oeiras: Celta, 2001.

GIBBON, Bernard - *O stress e as famílias dos doentes.* "*Nursing"*. Lisboa. nº 11. (Dez, 1988), p.46-48

GLASER B. - Conceptualization: On Theory and Theorizing Using Grounded Theory. *"International Journal of Qualitative Methods"*. Vol 1, nº2. Artº 3. (2002). Disponível na: http://www.ualberta.ca/~ijqm/

GLASER B. - The *discovery of grounded theory.* Mill Valley: Sociology Press, 2000

GLASER, B - *Theorical Sensitivuty*. Mill Valley: Sociology Press. 1978

GLASER, B, G, STRAUSS, A - The *Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York. 1967

GLASER, B.; STRAUSS - *Awareness of Dying.* Chicago: Aldine, 2005

GLASER, B.G.; STRAUSS, A. - *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research.* New York: Aldine Pub., 1987.

GOBBI, S.; MISSEL, S. – *Abordagem centrada na pessoa: vocabulario e noções básicas.* Porto Alegre: Universitária Tubarão, 1998

GOETZ, J.; LECOMPTE, M. – *Etnografia y diseño cualitativo en investigación educativa.* Madrid: Morata, 1998. ISBN 84-7112-320-7.

GOFFMAN, Erving - *Estigma: la identidad deteriorada*. 5ª ed. Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1993. 172p.

GOMES, Ana Maria Jorge Cardoso Allen – *As Atitudes dos Enfermeiros Perante a Doença Grave*. Coimbra: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. 1993. Dissertação de mestrado

GOMES, Sancho - *Cómo dar las malas noticias en Medicina.* 3ªed. Madrid: S.A. Aran Edicione, 2006. 221p. ISBN**:** 9788495913968

GÓMEZ, Sancho - *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: S.A. Aran Edicione, 1999.

GONZALES, Rosa Maria Bracini - *Sofrimento na Praxis da Enfermagem: Real ou Deslocada Em Seu Sentido?* Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem. 2000.184p. Tese de doutoramento.

GONZALEZ, Barón; FÉLIU, J., JALÓN, JJ - *Definicion del enfermo terminal y preterminal.* In: GONZALEZ, Barón [et al] (eds.) - *Tratado de Medicina Paliativa y*

tratamiento de soporte en le enfermo com cancer. (Parte IV), Madrid: Editorial Médica Panamericana., 1996. p. 1085-1255

GONZÁLEZ, Rey F.L. – *Sujeito e subjectividade. Uma aproximação historicocultural*. São Paulo: Pioneira Thompson. 2003

GOODE, Willian J.; HATT, Paul K. - *Métodos em Pesquisa Social.* 4ª ed. São Paulo: Nacional, 1972.

GUERRA, M.A.T. *Assistência ao paciente terminal: alternativas para o doente com aids* . São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 2001. 155p. Tese Doutoramento.

GUTERMAN, J. & LEVCOVITZ, E. C. - *Impacto da doença de Alzheimer na família: a visão do familiar e as propostas de assistência psicológica*. "*Informação Psiquiátrica"* n.º17, supl.1. (1998), p.33-36.

HAGBAGHERY, A. M.; SALSALI, M.; AHMADI, F. - The factors facilitatingand inhibiting effective clinical decision-making in nursing: a qualitative study – *"BMC Nursing"*. *Vol* 3, nº2. (Abr., 2004), p1-11. [consult em 14/09/2008]. Disponível na: http://www.biomedcentral.com/1472-6955/3/2

HAGBAGHERY, M.A.; SALSALI; AHMADI, F. – A qualitative study of iranian nurses understunding na expiriences of Professional power. "*Human resourses for the health"*. Vol 2, nº9. (Jun., 2004), p.1-14,

HAGUETTE, Teresa Maria Frota – *Metodologias qualitativas na sociologia*. 3º ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1992. 224p.

HEIDEGGER, M. - *Fenomenologia e Teologia*, 1970

HEIDEGGER, M. - *Ser e Tempo.* Parte I. 7ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1998

HEIDEGGER, M.- *Todos nós... ninguém: um enfoque fenomenológico do social.* São Paulo: Moraes, 1981. 72 p.

HELMAN, C. - (ed.) *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artmed, 2003

HENNEZEL, M. – Acompanhar os últimos instantes de vida. *"Sinais Vitais"*. Coimbra. ISSN 0872-8844. nº41. (Mar, 2002), p.17-21.

HENNEZEL, M. - *Nós não nos despedimos – uma reflexão sobre o fim da vida.* Lisboa: Notícias, 2001

HENNEZEL, M; LELOUP, Jean-Yves - *A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na actualidade.* 8ªed. São Paulo: Vozes, 2005.

HENNEZEL, Marie - *Diálogo com a Morte. Os que vão morrer ensinam-nos a viver.* 6ªed. Lisboa: Casa das Letras, 2005. 173p.

HENNEZEL, Marie - *La mort intime.* Paris: Éditions Robert Laffont, 1995.

HESBEEN, Walter - *Cuidar no Hospital- Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-11-8

HESBEEN, Walter – *Qualidade em Enfermagem – Pensamento e Acção na Perspectiva do Cuidar*. Loures: Lusociência, 2001. ISBN 972-8383-20-7.

HESSEN, Johannes – *Filosofia dos valores.* Coimbra: Edição Almedina, 2001.

HIPÓLITO, J., CAMPICHE, C., HIPPOLYTE, J. - *A Comunidade como centro*. Lisboa: Gulbenkian, 1992

HJELM-KARLSSON, K. - Effects of information to patients undergoing intravenous pyelography: An intervention study. *"Journal of Advanced nursing"*. nº14. (1989), p.853-862

HOBBES, T. - *Leviathan,* New York: Cambridge University Press, 1991

HONORÉ, Bernard – *Cuidar: Persistir em conjunto na existência.* Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383- 58-4

HUBERMAN, A. Michael; MILLES, Mathew B.– *Analyseses des Donne és Qualitatives, Reencil de Novelles Méthodes*. Bruxelas: Des Boeck, 1991.

HUTCHINSON, S. A. - *Creating meaning: A grounded theory of NICU nurses*. In: CHENITZ, W.C. & SWANSON, J.M. (Eds.) - *Practice to grounded theory: Qualitative research in nursing.* Menlo Park, CA: Addison-Wesley, 1986, p. 191-204.

HUTCHINSON, S.A - *Grounded Theory: The method.* In: MUNHALL, P.L. - *Nursing research: A qualitative perspective.* New York: National League for Nursing Press, 1993, p.180-212

HUTCHINSON, S.A., & WILSON, H.S. - *Grounded theory: The method.* In: MUNHALL, P.L. (Ed.) - *Nursing research*. Sudbury, MA: Jones & Bartlett, 2001

HUTCHINSON, Sally - *Education and grounded theory*. In: SHERMAN, Robert R.; WEBB, Rodman D. - *Qualitative research in education: focus and method*. Londres: Falmer Press, 1988, p. 123-140.

ILLICH, I. - *A expropriação da saúde: nêmesis da medicina*. 4ª. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975. 140p.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSE – *Classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE).* Versão 1.0. Versão oficial em português. Lisboa, 2006

JOÃO PAULO II - *XIX Congresso Internacional do Pontifício Conselho para a Pastoral no Campo da Saúde Discurso aos participantes no XIX Congresso Internacional do Pontifício Conselho para a Pastoral no Campo da Saúde. Vol 12.11., nº3.* 2004.

JOÃO PAULO II - *O sentido cristão do sofrimento humano*. *Carta apostólica Salvifici Doloris*. São Paulo: Paulinas, 1984. 7 p.

KAMIMURA, A.; BANASZAK-HOLL, J. – Uncertainty and communication: nurse's communication in Japanese palliative care. *"The Gerontologist"*. Vol. 44, n. º 1 (2004), p. 660.

KANT, Immanuel – *Crítica da Razão Prática*. Lisboa: Edições 70, 2001.

KANT, Immanuel. - Fundamentação da Metafísica dos Costumes. Companhia Editora Nacional. E-book. p. 36. [Consult em 02 jun 2009]. Disponível na: http://www.consciencia.org/kantfundamentacao.shtml.

KING, I.- *A Teoria de King e sua interface com o programa. "Saúde da Família" - theory for nursing: systems, concepts, process*. New York: Wiley Medical Publications, 1981.

KIPMAN, Simon Daniel – Le fantôme de la douleur. Les dossiers de la santé de l´homme. *"La santé de l´homme"*. nº310. (Mar/Abr., 1994)

KISSANE, D.W. – Psychospiritual and existential distress. The challenge for palliative care. *"Australian Family Physician"*. Vol 29, nº11. (2000), p.1022-1025

KLEINMAN, A. - *Writing at the margin: discourse between anthropology and medicine.* Califórnia: University of California Press, 1995

KLEINMAN, A.; KLEINMAN, J. - The appeal of experience; the dismay of images: cultural appropriations of suffering in our times. "*Social suffering"*. Berkeley: University of California Press, 1997.

KOLCABA, K. & KOLCABA, R. - Fiduciary decision-making using comfort care. *"Philosophy in the Contemporary World"*. Vol 10, nº1. (2003), p.81-86.

KOLCABA, K. & KOLCABA, R. - An analysis of the concept comfort. *"Journal of Advanced Nursing"*. nº16. (1991a), p.1301-1310. Disponível na: http://www.thecomfortline.com/comfort_theory.html

KOLCABA, K. - A taxonomic structure for the concept comfort: Synthesis and application. Image: *"Journal of Nursing Scholarship"*. Vol 23, nº4. (1991b), p.237-240. Disponível na: http://www.thecomfortline.com/comfort_theory.html

KOLCABA, K. - A theory of comfort for nursing. *"Journal of Advanced Nursing"*. nº19. (1994a), p. 1178-1184. Disponível na: http://www.thecomfortline.com/comfort_theory.html

KOLCABA, R. & Kolcaba, K. - Health maintenance as a responsibility for self. *"Philosophy in the Contemporary World"*. Vol1, nº2. (1994a), p. 19-24.

KOOS, Earl - " *Famílias em dificuldade*," 1ª ed. [s.l.]:Crown King`s Press, 1946. 134p.

KOPPELMAN, E.R. - Dementia dignity. *"J. Med Philos"*. Vol 27, nº1. (2002), p.65-85, [Consult. 21-8-2008]. Disponível na: http://www.Accelerated-leraning-online.com/research/dementia-dignitytowards-new.method-surrrogated-decision-making

KOVÁCS, M. J. – *Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinary*. In: PESSINE, L.; BERTACHINI, L. (Org.) - *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p.263-272

KOVÁCS, M. J. - Notícia - Wilma da Costa Torres (1934-2004): Pioneira da Tanatologia no Brasil. "*Psicologia Teoria e Pesquisa"*. Brasília. Vol 20, n.1. (Jan. /Abr, 2004), p. 95-96.

KOVÁCS, MJ. - *Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo, FAPESP, 2003.

KUBLER-ROSS, E. - *Sobre a morte e o morrer. Terapia com doentes em fase terminal*. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998. p. 275-282.

LAKATOS, & Marconi,M. - *Metodologia do trabalho Cientifico. Procedimentos básicos, Pesquisa bibliográfica, projecto e relatório, publicações e trabalhos científicos.*4º ed. São Paulo: Editora Atlas, 1992.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. - *Fundamentos de Metodologia Científica.* 3ª ed. São Paulo: Editora Atlas, 1991. P. 270. ISBN 85- 224 – 0714-2.

LANCASTER, Jaenette; STANOPE, Márcia – *Enfermagem Comunitária – Promoção da Saúde de Grupos, Família e Indivíduos*. 1ª ed. Lisboa: Lusociência, 1999.

LATIMER, Joanna - *Investigação Qualitativa Avançada para Enfermagem*. Lisboa: Instituto Piaget, 2005.

LAZURE, H. – *Viver a relação de ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira.* Lisboa: Lusodidacta, 1994. ISBN 972-95399-5-2.

LE BOTERF, Guy - Pesquisa participante: Propostas e reflexos metodológicas. In: BRANDÃO, C.R. (org) - *Repensando a pesquisa participante*. São Paulo, 1999

LE BRETON, David - *Anthropologie du Corps et modernité.* Paris :Presses Universitaires de France. 1992

LE BRETON, David – *Les passions ordinaires: Anthropologie des emotions*. Paris : Collin, 2001.

LE MAY, A. - Therapeutic touch: the human connection. *"Nurs Times"*. Vol 82, n.47. (1986), p.28-30.

LEININGER, M. - *Transcultural nursing: concepts, theories and practices*. New York: John Wiley & Sons, 1978.

LEININGER, M. – *The caring teacher of nursing.* In: LEININGER, M [et al] - *Care: discovery and uses in clinical and community nursing*. Detroit: Wayne State University Press, 1988. ISBN 0-8143-1997-1, p.169-187.

LEININGER, M. - *Nature, racionale, and importance of qualitive research methods innursing*. In: LEININGER, M.M.(1984) - *Qualitative méthods in nursing*. Orlando: Grune and Stration, (1984) p. 1 – 25.

LEININGER, M. M. – *Culture care diversity and universality: a theory of nursing*. New York: National League for Nursing Press, 1991. 432p.

LELOUP, J.Y. – BOFF, L. – *Terapeutas do deserto. De Filon de Alexandria e Francisco de Assis a Grag Durkheim.* 5º ed. Petrópolis: Vozes. 2000

LELOUP, J.Y. - *Cuidar do ser: Fílion e os terapeutas de Alexandria.* 6ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

LESSARD-HÉRBERT, Michelle; GOYETTE, Gabriel; BOUTIN, Gerald. - *Investigação qualitativa: fundamentos e prática*. Lisboa: Instituto PIAGET, 2005.

LEVINAS, E. – *Entre nós. Ensaios sobre a alteridade.* Petrópolis: Vozes,1997

LEVINAS, E. *Totalidade e Infinito*. Lisboa: Edições 70, 1980.

LEVINE, M.E. - *Introduction to clinical nursing*. 2ªed. Philadelphya: F.A. Davis Co, 1973.

LEWIS. C. S. - *O Problema do Sofrimento Tradução Alípio de Franca Neto*. São Paulo: Vida, 2006

LOMBORG; [et al] - Body care experienced by people hospitalized with severe respiratory disease. *"Journal of Advanced Nursing"*. Vol 50, nº3. (2005), p.262-271.

LOPES, António - *Experiência de cuidar da pessoa em fase terminal. Na perspectiva dos enfermeiras que cuidam dessas pessoas*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. 2004. Tese mestrado em Ciências de Enfermagem

LOPES, M. J. — A metodologia da grounded theory: um contributo para a conceitualização na enfermagem. "*Investigação em Enfermagem"*.nº 8. (Ago., 2003), p.63-74.

LOPES, Manuel - A Metodologia de *Grounded Theory*. Um Contributo para a Conceitualização na Enfermagem. "*Investigação de Enfermagem"*. nº 8. (2003), p.63-74.

LOPES, Manuel - *A Relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica. Proposta de uma teoria de médio alcance*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda, 2006

LORENCON, Marisa – *Auto-percepção de aluna de enfermagem ao desenvolver relação de ajuda a familiares de crianças em fase terminal*. "*Revista Latino-Americana de Enfermagem"*. São Paulo. Vol 6, nº 4. (Out., 1998), p.57-65.

LUDKE, Menga e ANDRÉ, Marle E.D.A. - *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: Epu, 1986

MAGALHÃES, J. – *Cuidar em fim de vida: uma abordagem qualitativa das experiências dos estudantes do CLE*. Lisboa: Faculdade de ciências médicas de Universidade de Lisboa. 2007. Tese mestrado em cuidados paliativos

MARCEL, Gabriel - *Creative Fidelity*. New York: Farrar, Strauss and Company, 1964

MARIGORTA, J. - Eutanasia versus Cuidados Paliativos. "*Rev. Bioética Web"*. Universidade Valparaiso, 2005. [Consult em jan-2008] Disponível na: http://www.bioeticaweb.com/content/view/209/915/

MARQUES, A. - *Reacções Emocionais à Doença Grave*. Coimbra: Edições de Psiquiatria Clínica, 1994.

MARQUES, H; PIMENTEL, F. - Oncologia para Clínicos Gerais. "*Comunicação em Oncologia"*. Porto. XII. 1995, p.3-9

MARQUES, Lourenço – *Interdisciplinaridade em Cuidados Paliativos*: - *O ponto de vista do Médico.* In: NEVES, Chantal [et al] – *Cuidados Paliativos*. 1ªed. Coimbra: Formasau, 2000. ISBN 972 -8485 -16-6

MARQUES, Lourenço – O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. "*Patient Care"*. (Out., 2009)

MARTINS, M. L.– Reflexões sobre as relações interpessoais ao cuidar o doente terminal. "*Servir"*. Lisboa. Vol. 44, nº 6. (Nov/Dez, 1996), p.283-290. ISSN 0871-2370.

MASLOW, A.H. - *Motivation and personality.* New York: Harper & Row Publishers, 1954

MATURANA, H. - *Ontologia da realidade.* Belo Horizonte: UFMG, 2001.

MAYEROFF, M – *On caring*. New York: Harper Perennial, 1990. 123p.

MAYEROFF, M. - *A arte de viver e servir ao próximo para servir a si mesmo*. Rio de Janeiro: Record, 1971

MAZZOCATO, C. & SWEENEY, C. & BRUERA, E. - *Clinical research in palliative care: patient populations, symptoms, interventions and endpoints,* 2001.

MCINTRYRE, Teresa Mendonça - *Psicologia da Saúde – Áreas de Intervenção e Perspectivas Futuras.* [sl]: Associação dos Psicólogos Portugueses, 1994.

MCINTYRE, Teresa Mendonça - *Abordagens psicológicas do sofrimento do doente*. In: MCINTYRE, Teresa Mendonça; CARMO, Vila Chã - *O Sofrimento do Doente*. Braga, Associação de Psicólogos Portugueses, Leituras Multidisciplinares, 1995, p17-31.

MCINTYRE, Teresa Mendonça; MCINTYRE, Scott Elmes; SILVÉRIO, Jorge - Respostas de stresse e recursos de coping nos enfermeiros. *"Análise Psicológica"*. Lisboa. Vol 17, nº3. (Set., 1999), p.513-527. ISSN 0870-8231

MCINTYRE, Teresa; GAMEIRO, Manuel – Inventário de experiências subjectivas do sofrimento na doença. *"Avaliação Psicológica: Formas e Contexto"*. Braga: APPORT. Vol 6. (1999), p.723 -736

MEAD, George Herbert - *Mind, Self and Society*. Chicago: University of Chicago Press, 1934.

MELEIS, Afaf - *Theoretical Nursing: Development e Progress*. 2ª ed. Philadelphia: J.B.Lippincott Company, 1991

MELO, MELO, A.G.C. - Os cuidados paliativos – uma nova abordagem em evolução no mundo. "*Arquivos do 4º simpósio Brasileiro sobre dor – SIMBIDOR*". São Paulo. (1999), p.294-296,

MERCADIER, Catherine - *O trabalho emocional dos prestadores de cuidados em meio hospitalar - O corpo, âmago da interacção prestador de cuidados-doente*. Loures: Lusociência, 2004.

MERIGHI, M. A. B.; PRAÇA, N. S. - *Abordagens Teórico-Metodológicas Qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. 170 p.

MERLEAU-PONTY, M. - *Fenomenologia da percepção.* 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MÍGUELEZ, M.M. – Critérios para la superación del debate metodológico "cuantitativo/cualitative". *"Revista Interamericana de Psicologia".*Vol 33, nº1. (1999), p. 79-107

MOHAN, S.; WILKES, L.M.; OGUNSIJI O.; WALKER, A. (2005). - Caring for patients with cancer in non-specialist wards: the nurse experience. "*European Journal of Cancer".* Vol 14, nº3, 256-263.

MONIZ, José Manuel - *A enfermagem e a pessoa idosa : a prática de cuidados como experiência formativa* . Loures: Lusêciencia, 2003. 158 p.

MORA, José Ferrater – *Dicionário de Filosofia.* Lisboa: Publicações Dom Quixote, 1982. 482p.

MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges - *O Doente Terminal em Contexto Familiar.* Coimbra: Edições Sinais Vitais, 2001. IBSN 972-8485-22-0

MORIN, E. - *O Homem e a morte*. São Paulo: Imago, 1997. 356p.

MORIN, Edgar - *O Paradigma Perdido - A Natureza Humana*. Mem Martins: Edições Europa América, 1999

MORK, E.; CHICHIU, P. - Nurse-patient relationship in palliative care. *"Journal of advanced Nursing"*. Vol. 48, nº 5. (2004), p.475-483.

MORRIS, T. - *A nova alma do negócio: como a filosofia pode melhorar a produtividade de sua empresa.* Rio de Janeiro: Campus, 1998.

MORSE, J M. - Responding to the cues of suffering. "Health Care for Woman International". nº 21, (2000b), p.1-9

MORSE, J. - *Critical Issues in Qualitative Research Methods*. California: Sage Publications, Inc, 1994.

MORSE, J. - *The illness expérience: dimensions of suffering*. Newbury Park, CA: Sage Publications, 1991

MORSE, J. M. - On comfort and comforting. "*American Journal of Nursing"*. Vol 100, nº9. (2000a), p.34-38.

MORSE, J. M. & JOHNSON, J. L - *Understanding the illness experience*. In: J. M. Morse & J. L. Johnson (Eds.) - *The illness experience. Dimensions of suffering* Thousand Oaks, CA : Sage. 1991 p.1-12

MORSE, J.; CARTER, B – The essence of enduring and expressions of suffering: the reformulation of self. Scholarly Inquiry For Nursing Practice. *"Journal of Nursing scholarship"*. Vol 10, nº1. (1996), p.43-60

MOUNIER, E. - *Manifesto ao Serviço do Personalismo.* Lisboa: Morais, 1967

MOUNIER, E. – *O personalismo.* Lisboa: Moraes Editores, 1976

NETO, I. G. - *Antibioterapia em Doentes Terminais. Utilização Subcutânea de Uma Cefalosporina de 3ª Geração*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2005. Tese de mestrado

NEVES ARRUDA, E, MARCELINO, S.R. - *Cuidando e Confortando.* In: Nascimento, Schulze, C. M. – *Dimensão da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde*. São Paulo: Produção Editorial, 1997. p.157-189

NÓVOA, António Mathias Finger - O método (auto) biográfico e a formação. "Cadernos de formação". Lisboa. Ministério da Saúde. nº 1 (Mar., 1988)

NUNES, M. O. - Uma Abordagem Sobre a Relação de Ajuda. *"A Pessoa Como Centro – Revista de Estudos Rogerianos"*. Lisboa: Associação Portuguesa de Psicoterapia Centrada na Pessoa e Counselling. nº 3. (1999).

NUNES, M. O. - *Valores e Reorganização do Self – Estudo exploratório realizado numa comunidade terapêutica carismática de toxicodependentes*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada. 1997.Tese de Mestrado.

OATLEY, K. & JENKINS, J. M. - *Compreender as emoções*. Lisboa: Instituo Piaget, 2002

OLABUÉNAGA, J. I. R. *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto, 1999

OLIVEIRA, Abílio - *O Desafio da Morte - convite a uma viagem interior*. Lisboa: Editorial Noticias, 1999.

OLIVEIRA, Abílio - *Percepção da Morte. A Realidade Interdita*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE). 1995. Tese de Mestrado

OLIVEIRA, P. - Relação de ajuda: alicerce dos cuidados. "*Enfermagem Oncológica"*. Porto. nº 18. (Abr, 2001), p.34-37

OLVEIRA, Abílio - *O Desafio da Morte.* 1ª ed. Lisboa: Editorial Notícias. 1999

OMS (2004) – Cuidados paliativos. Guías para el manejo clínico. [Consultado em jan 2009]. Disponível na: http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/palliative-care.pdf

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Código Deontológico do enfermeiro. Anotações e comentários.* Lisboa: Ordem dos enfermeiros, 2003. p.187. ISBN 195532/03.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Estatutos.* Ordem dos Enfermeiros, 1998

ORDEM DOS ENFERMEIROS – Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. Enquadramento conceptual, enunciados descritivos. *Divulgar*. Ordem dos Enfermeiros. (Dez., 2001) p.11

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Código Deontológico do Enfermeiro* - Capítulo VI-Secção II do Estatuto da Ordem, publicado em anexo ao Decreto-Lei 104/98, de 21 de Abril. 2001

ORDEM DOS ENFERMEIROS (OE) - *Competências do enfermeiro de cuidados gerais.* Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, Conselho de Enfermagem, 2003. p.24.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (OE) - *Bolonha - Síntese da fundamentação e posição da Ordem dos Enfermeiros*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2004

ORDEM DOS ENFERMEIROS (OE) - *Tomada de posição sobre segurança do doente.* Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 8 de Junho de (2006a), p.10. [Consultadoem25/09/2006].

Disponível na: http://www.ordemenfermeiros.pt/images/contents/uploaded/File/sededestaques/TomadaPosio_segurancadoente (1).pdf

ORDEM DOS ENFERMEIROS (OE) (2006b)- Processo de Bolonha Posição da Ordem dos Enfermeiros. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, Conselho Directivo (Conselho Directivo reunido a 22 de Março de 2006, na sequência da Assembleia-geral de 18 de Março), p4, [Consult em 25/09/2006]. Disponível na: http://www.ordemenfermeiros.pt/images/contents/uploaded/File/sededestaques/Bolonha_PosOE_VFinal.pdf.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (OE) - *Dados Estatísticos 2001, 2002, 2003, 2004, 2005* – Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. 2006c. [Consult em 25/10/2006]. Disponível na: http://www.ordemenfermeiros.pt/images/contents/uploaded/File/sede informacao /Estatisticas_00_05.pdf

ORDEM HOSPITALEIRA DE SÃO JOÃO DE DEUS - *Carta de Identidade da Ordem Hospitaleira de São João de Deus. A assistência aos doentes e necessitados segundo estilo de São João de Deus.* Editorial Hospitalidade. 2000. p.248. ISBN: 972-9081-670

ORLIKOWSKI, W.J. CASE - Tools as Organizational Change: Investigating Incremental and Radical Changes in Systems Development. "*MIS Quarterly"*. Vol 17, nº3. (1993), p.309-340.

OSÓRIO, Luiz Carlos – *Família Hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996

PACCINI, R. - *Bioética personalista aplicada à clínica*. IN: URBAN, CA. *Bioética clínica*. Rio de Janeiro: Revinter; 2003. Cap.8, p.55-6

PACHECO, Susana – *Cuidar a pessoa em fase terminal – Perspectiva Etica*. Lisboa: Lusociência, 2004. 152p.ISBN 972-8383-84-3

PACHECO, Susana – *Para uma Ética de Enfermagem. Desafios*.Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004. p.33-48. ISBN 972-603-326-8.

PANDIT, N.R. – The Creation of Theory: A Recent Application of the Graunded Theory Méthod. "*The Qualitative Report*". Vol 2, nº4, (Dez, 1996)

PATERSON, J. G. ZDERAD, L. T. - *Enfermeira humanística*. México: Editorial Limusa, 1979.

PAULIAT, PETIAT A. - *Les Infirmières, de la vocationà la profession*. Montreal: Boréal, 1989

PAULINI, Marina Machado - *Reflexões sobre a postura fenomenológica diante do morrer*. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. 2005. Tese de Mestrado.

PEREIRA, A. – *Comunicação de más noticias em saúde e gestão do luto*. Porto: Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação. 2005. Tese de Doutoramento

PEREIRA, A.M.V.- *Alunos, aprendentes e aprendizes: um estudo etnobiográfico sobre percurso de formação.* Porto: universidade do Porto. Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação. 2003. Tese de doutoramento

PÉREZ, M.C.G.; REYES, C.R. - *La enfermaria en cuidados paliativos.* In: GÓMEZ, M.S. [et al] - *Medicina Paliativa em la cultura latina*. Madrid: Aran,1999. p. 973-978

PESSINI L. – A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. *"Mundo Saúde"*. Vol 27, nº1. (2003). p.15-34.

PESSINI, L. – *Distanásia: Até Quando Prolongar a Vida?*. São Paulo: Loyola, 2001.p.431

PESSINI, L., BERTACHINI, L., - *Humanização e Cuidados Paliativos*. 3ªed. São Paulo: Edições Loyola, 2006.

PHANEUF, M. - *As Pessoas em Fim de Vida*: como *Cuidar e Cuidar-se? Workshop*. Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo. (Mar, 2005).

PHANEUF, M. – *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 942-8383-84-3.

PIERRE, Susan Foley – Para melhor cuidar dos doentes no fim de vida: colheita de sugestões dos familiares. "*Servir"*. Lisboa. Vol. 48, nº 4. (Jul/Ago, 2000), p.193-202.

PINEAU, Gaston A. – *Autoformação no Decurso da Vida: Entre a Hetero e a Eco formação* In: NÓVOA, António e FINGER, Mathias (Orgs.) - *Método Autobiográfico e a formação.* Lisboa: D.R.H. Ministério da Saúde, 1988. p.65-77.

PIO ABREU, J. L. - *Introdução à Psicopatologia Compreensiva*. 3ª Edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2002. ISBN 972-31-0639-6.

PIRES, Mègre - *Cuidar da Pessoa em Coma. Como preservam as Enfermeiras a sua Humanidade e a Humanidade da Pessoa em Coma*. Lisboa: Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa. 1995.tese de Mestrad em Ciências de Enfermagem

PLATÃO – *Fédon.* Lisboa: Alda Editores, 1998.

POLIT, D.; HUNGLER, B. – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ªed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. ISBN 85-7307-101-X.

PORTUGAL – Carta dos direitos e deveres dos Doentes. Lei de Bases da Saúde. D. Lei n.º48/90, de 24 de Agosto. 1990

PORTUGAL – Princípios em que se baseia a verificação da morte. Lei nº 141/99 de 28 Agosto, Diário da República I Série-A, n.º 201, 28/8/1999, p. 5955

PORTUGAL - *Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro - REPE.* 1996. Decreto-Lei n.º161/96, de 4 de Setembro

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DGS - Divisão das Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas - *Programa Nacional de Cuidados*. 2004. (Circular Normativa Nº: 14/DGCG, 13/07/04)

PORTUGAL. ADMINISTRAÇÃO REGIONAL DE SAÚDE DO NORTE – *Centros de Saúde de Terceira Geração*. Lisboa: ARSN, 2001

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE - *Plano Nacional de Saúde: Orientações Estratégicas para 2004-2010*. Lisboa: MS, 2004. 127p.

POURTOIS, J.; DESMET, H. - *Epistémologie et instrumentation en sciences humaines.* Bruxelas: Mardaga, 1988

PY L. - Humanizando o adeus à vida. *"O Mundo da Saúde".* nº27. (2003), p.240- 7

PY, L. (org.). - *Finitude: uma proposta para reflexão e prática em Gerontologia.* Rio de Janeiro: Nau, 1999.

QUÉRÉ, F. - Le Sens de la Souffrance. *"JALMALV".* nº 38. (1994), p.5-18

QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, LucVan - *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 2ªed. Lisboa: Gradiva, 1998. ISBN 972-662-275-1

RAPOSO, João M. - O Cuidar e o morrer. *"Cadernos de bioética".* nº 31. (Abr, 2003)

RAYA, A. – Can knowledge be promoted and values ignored? Implications for nursing education. *"Journal Advanced Nursing".* Oxford. nº15. (1990), p.504-509

RELVAS, Ana Paula - *O Ciclo Vital da Família: perspectiva sistémica.* Porto: Edições Afrontamento, 1996

RENAUD, I. - Corpo e Pessoa. *"Cadernos de Bioética" – Tratar e Não Tratar*. Coimbra. Vol 18. (Dez., 1998), p.3-11.

RENAUD, M. – Eugenismo e mito da perfeição. *"Cadernos de Bioética" - Sofrimento e dor*. Coimbra. Vol 9. (Abr, 1995), p. 15-28

RENAUD, M.- A *Dignidade do Ser Humano como Fundamento Ético dos Direitos do Homem*. Lisboa. Brotéria 2. Vol 148. (Fev., 1999), p.135 – 155. ISSN 0870 7618

RIBEIRO, Agostinho – *O corpo que somos. Aparência, sensualidade, comunicação.* 1ªed. Lisboa : Notícia Editorial, 2003

RICOEUR, Paul –*La souffrance n'est pas la douleur*. In: VON KAENEL, Jean-Marie e AJCHENBAUM-BOFFETY, Béatrice (dir.) - *Souffrances, corps et âmes, épreuves partagées*. Paris : Autrement, coll. "Série Mutations". nº 142. (1994), p. 58-70.

RIVIÈRE, Claude - *Les rites profanes.* Paris : Presses Universitaires de France, 1995.

ROACH, S. – *The human act of caring*. Ottawa: Ontário Canadian Hospital Association Press, 1993. 148p. ISBN 0-919100-83-X

RODEIA, João Manuel Figueira – O enfermeiro perante o doente terminal. "*Servir"*. Lisboa. Vol. 46, nº 3. (Mai/Jun, 1998), p20-24. ISSN 0873-5689

ROGERS, C. - *Terapia Centrada no Paciente*. São Paulo: Moraes Editores, 1974

ROGERS, Carl - *Tornar-se Pessoa.*. 6ª ed. Lisboa: Moraes, 1983

ROMANO, B. W. – *Princípios para a prática da psicologia clínica nos hospitais*. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999

ROXO, Ana Luísa [et al] - Cuidar: o que pensar? Como fazer?. *"Ordem dos enfermeiros"* Lisboa. nº 8. (Fev, 2003), p.47

RYAN, P. Y. - Approaching death: a phenomenologic study of five older adults with advanced cancer. *"Oncology Nursing Fórum"*. Vol. 32, nº 6. (2005), p. 1101-1108.

SÁ, AC. - *O cuidado do emocional em saúde*. São Paulo: Robe, 2003

SALAZAR, Helena – *A Natureza do sofrimento em Cuidados Paliativos*. In: Marques António Lourenço; NETO, Isabel Galriça – *Dor e cuidados Paliativos.* Lisboa: Permanyer Portugal, 2003

SANCHO, Marcos Gómez - *Medicina paliativa. La respuesta a una necessidad*. Madrid: Arán Ediciones, 1998

SANTANA, M.T.M.; NASCIMENTO, M.F.C.; ALMEIDA, C.F.; - Núcleo de Renascimento Elisabete Kubler-Ross-NUREKR: Assistência de Saúde no modelo «hospice». "*Rev Bras. Enferm"*. Brasília. Vol 53. nº2. (Abril/Junho 2000), p.291-294

SAPETA, Paula – *A família face ao doente terminal hospitalizado*. "*Enfermagem Oncológica"*. Porto. Ano 2, nº 8. (Out.,1998), p.22-26.

SARTRE J-P. - *O ser e o nada. Ensaio de fenomenologia ontológica*. 2ª ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1997

SAUNDERS, C. - *Grief. The Mourning After: Dealing with Adult Bereavement,* New York: Jonh Wiley & Sons, Inc, 1999.

SAUNDERS, C. - The evolution of palliative care. "*Journal of the Royal Society of Medicine"*. *Vol* 94. (2001), p. 430-432.

SAUNDERS, C.; BAINES, M.; DUNLOP, R. - *Living with Dying. A guide to Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 1995.

SAUNDERS, C.M. - Sustenance for the dying. Letter. "*Tablet"*. *Vol* 8. nº 255. (Mar., 1996)

SCHELER, Max – Ética, Nuevo ensayo de fundamentación de un personalismo ético. Tomo II. Madrid: Revista Ocidente, 1942. 383p.

SEBASTIÃO, L. - *A pedagogia da dor e do sofrimento*, "*Cadernos de Bioética" – Sofrimento e Dor*. Coimbra. (Abr, 1995), p.41-45.

SEPULVEDA, C. - *Los cuidados paliativos: perspectiva de la Organización Mundial de la Salud*. "Dolentium Hominum". Vol 58. nº 1. (2005), p.16-19.

SERRA, A. - *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Edição do Autor, 1999

SERRÃO, D. – A morte da pessoa. *"Cadernos de Bioética"*. Coimbra: Centros de estudos de bioética. nº12. (1996a), p.35-45.

SERRÃO, D. - Relações entre os profissionais de saúde e o paciente. Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana. Ponta Delgada. **(**1996b). p.59-69

SERRÃO, D. - A eutanásia e o direito de não sofrer. "*Cadernos de Bio-Ética": Sofrimento e dor.* Coimbra: Edição Centros de Estudos de Bioética. nº9. (1995), p. 29-34.

SHANDES, M. & ZAHLIS - *A família e a Doença*. In: PHIPPS; LONG; WOODS & CASSMEYER. *Enfermagem Médico-cirurgica. Conceitos e Prática Clínica.* Lisboa: Lusodidacta, 1999. p. 121-132

SIEGEL, S. – Estatística não paramétrica (para as ciências do comportamento). São Paulo: McGraw-Hill do Brasil, Lda, 1981

SIMMEL, G.Y. – *Sociologie et epistémologie.* Paris: PUF, 1981

SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS –SFAP - *Desafios de enfermagem em cuidados paliativos*. Loures: Lusociência, 1999. 237p. ISBN 972-8383-17-7

SOLOMON, M.Z. [et al]- Decisions near end-of-life: professional views on life-sustaining treatments. *"Am J Public Health"*. Vol 83, nº1. (Jan., 1993), p.14 –2

SOUSA, A.M.N. - *A família e seu espaço: uma proposta de terapia familiar*. 2ªed. Rio de Janeiro: Agir, 1997

SOUZA, LB; SOUZA, LEEM; SOUZA, AMA - A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. *"Rev Bras Enferm"*. Vol 58, nº6. (2005), p.731-4.

SPINK, M. J. P. – *Investigacíon cualitativa en salud: superando los horrores metodológicos*. In: BRONFMAN, M.; CASTRO, R., Org. – *Salud, cambio Social y politica: perspectivas desde Amarica Latina.* México: Cidade do México. Vol 1. (1999), p.35-48

SPINK, Mary Jane e LIMA, Helena - *Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação*. In: SPINK, M.J. (org) - *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas.* São Paulo: Cortez Editora. 1999

SPINK, Mary; GUIMARÃES, Maria; ANTUNES, Mitsuko - *Do respeito à compreensão das diferenças: um olhar sobre a autonomia*. 2006. [Consult em 15/07/2006]. Disponível na: http://www.portalmedico.org.br/revista/biol1v5/respeito.html

SPINK, Peter - *Análise de documentos de domínio público.* In: SPINK, M.J. (org). - *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações téoricas e metodológicas.* São Paulo: Cortez Editora, 1999

STEFANELLI, M. C. & CARVALHO, E. C.- *A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem.* São Paulo: Associação Brasileira de Enfermagem, 2005

STEPNICK, Arlene; PERRY, Tess - Preventing Spiritual Distress in the Dying Cliente. "*Journal of Psychosocial Nursing"*. Vol 30, nº1. (1992), p.7-24.

STORK, RY - *Fundamentos da Antropologia: um ideal de excelência humana*. Navarra: EUSA, 1996.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. - Grounded Theory methology: an overview. In: DENZIN, N. e LINCOLN (eds) - *Strategies of qualitative inquiry.* Thousands Oaks: Sage, 1998. p.158-183

STRAUSS, A. - *Qualitative research for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press, 1987

STRAUSS, A.; CORBIN, J. – *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarollor la teoría fundamentada.* Medellín: Editorial Universidad de Antioquia. 2002. 341p.

STREUBERT, H. – *A Produção da investigação qualitativa: elementos comuns essenciais.* In: STREUBERT, H.; CARPENTER, D. – *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista.* 2ªed. Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-29-0. p.17-35.

SUAREZ, Elba Elena– *Quando La Muerte Se Acerca*. Caracas: McGrawhill/Interamericana, 1998. p.160

SWANSON, K. M. - Empirical development of a middle range theory of caring. "*Nursing Research"*. Vol 40. (1991), p.161-166.

TAGER, Djènane K. - Viver a Morte.1ª ed. Lisboa: Editora Estampa, 2001. p.227

TAP, P. - *A Sociedade Pigmalião – Integração Social e Realização da Pessoa.* Lisboa: Instituto Piaget, 1996.

TAP, P. - MALESWSKA-PEYRE, H. - *Marginalités et Troubles de ta Socialisation*. Paris: PUF, 1991.

TEIXEIRA, José A.; BRANCO, Ana – Fenomenologia da dor moral (1). *"Psiquiatria Clínica"*. (Jan./Mar,, 1989), p. 31-34

TORRES, W. C. – *Morte e desenvolvimento Humano.* In: PY, L. (org.). *Finitude: uma proposta para reflexão e prática em gerontologia.* Rio de Janeiro: Nau, 1999. p.55-63

TOYNBEE, A. - *A sociedade do futuro*. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 1976.

TRAVELBEE, J. - *Interpersonal aspects of nursing.* 2ªed. Philadelphia: F.A. Davis, 1971

TWYCROSS, R. - Medicina paliativa: filosofia y considerações éticas. "*Acta de Bioética"*. Vol 6, nº 1. (2000), p.27-46

TWYCROSS, Robert - Cuidados *paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. p.207

ULRICH, Roger S. - View through a window may influence recovery from surgery. *"Science"*. Vol 224. (1984), p.420-421.

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE ALTO MINHO, EPE - *Plano de Estratégico 2007/2009, da ULSAM, E.P.E.*, 2007

VACHON, MARY LS. - The emotional problems of the patient in palliative care. *"Oxford Textbook of Palliative Care"*. (2005), p.962-84

VALLE, E.R.M. - *Psico-oncologia pediátrica: fé e esperança*. [sl] : Valparaiso, 2005.

VAN DER MAREN, J.M. - Les plans de recherche. Méthodes de recherche pour l'éducation. *"Les Presses de l'Université de Montréal, De Boeck Université"*. Montréal. (1995), p.216-239

VASSÃO, Eleny de Paula Atiken – Consolo. 1990

VASSÃO, Eleny de Paula Atiken - *No Leito da Enfermidade*. 3ª ed. Cambuci: Editora Cultura Cristã, 1997.

VIG, Elizabeth; PEARLMAN, Robert– Quality of life while dying: a qualitative study of terminally iii older men. "*Journal of the American Geriatrics Society*". Vol. 51, n° 11. (2003), p. 1595-1601.

VINCENT – BUFFAULT, A. - La Domestication des apparences. *"Revue Autrement - La Pudeur"*. Paris : Autrement, (1992), p 126 -135.

WALDOW, V. R. - *O cuidado humano: o resgate necessário*. 2ª ed. Porto Alegre: Editora Sagra Luzzatto, 1999. 202 p.

WALDOW, V. R. *Cuidado Humano*. 3ª ed. Porto Alegre: Sagra, 2001.

WATSON, Jean– *Enfermagem - Ciência Humana e Cuidar: Uma Teoria da Enfermagem*. Loures : Lusociência, 2002 . p.182

WATZLAWICK, P.[et al]– *Changements, Paradoxes et Psychothérapie*. Paris: Du Seuil, 1975. p.99-112

WENZL – *The role of the nurse chaplain: a personel reflection.* In: FERREL, B.R.; COYLE, N.(Eds) - *Textbook of palliative nursing*. New York: Oxford, 2001. p 425- 432

WHEELER, L. – *Individuals deferences in social comparison.* In: J. Suls&L, WHEELER (Eds) - *Handbook of social comparison: Theory and research*. New York: Kluwer academic/Plenum Publishers. 2000. p.141-158

WONG, Frances; LEE, Wai - A phenomenological study of early nursing experiences in Hong Kong. "*Journal of Advanced Nursing".* Vol 31, nº6. (2000), p.1509-1519.

WOOD, J. K. [et al] - *Abordagem Centrada na Pessoa*. Vitória: Fundação Ceciliano Abel de Almeida, Universidade Espirito Santo, 1994.

World Health Organization (WHO) - *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2ª ed. Geneve: World Health Organization, 2002