



**UNIVERSIDADE
DE LISBOA**

**O PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DE CUIDADOS
ENFERMEIRO/PESSOA EM FIM DE VIDA: ENCONTRO
DE CORPOS**

Cidália de Fátima Cabral de Frias

Doutoramento em Enfermagem

OUTUBRO DE 2010



**UNIVERSIDADE
DE LISBOA**

Com a participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa



**O PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DE CUIDADOS
ENFERMEIRO/PESSOA EM FIM DE VIDA: ENCONTRO
DE CORPOS**

Tese orientada pelo Professor Doutor Manuel José Lopes

e

Co-orientada pelo Professor Doutor Joaquim Coelho Rosa

Cidália de Fátima Cabral de Frias

Doutoramento em Enfermagem

OUTUBRO DE 2010

ANEXOS

ANEXO I

Cronograma

CRONOGRAMA DAS ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS AO LONGO DO PROGRAMA DE DOUTORAMENTO

ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS	2006			2007												2008				
	Outubro	Novembro	Dezembro	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maior	Junho	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembro	Dezembro	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	
Enviado pedido ao Conselho de Administração do Hospital solicitando autorização para a recolha de dados																				
Recebida autorização do Conselho de Administração para a recolha de dados																				
Reunião com a equipa do Serviço de Medicina II																				
Entrada em campo para recolha de dados através da observação não participante de entrevistas																				
Análise de dados																				
Comunicação apresentada (em co-autoria) no III Congresso em Saúde e Qualidade de Vida, na Escola Superior de Enfermagem do Porto - A Espiritualidade nos Cuidados de Enfermagem																				
Comunicação apresentada no Congresso Internacionais de Investigação Científica em Enfermagem, em Angra do Heroísmo - O Enfermeiro com a pessoa em fim de vida na construção do cuidar.																				
Comunicação apresentada no 1º Encontro de Prestadores de Cuidados de Saúde do Serviço de Medicina dos Açores, em Angra do Heroísmo - Sobre a Morte e o Processo de Morrir																				
Apresentação do trabalho: "Construindo o meu percurso..." no Seminário Formação Avançada, realizado no Auditório da Escola Superior de Enfermagem São João de Deus, Évora																				
Participação em reuniões do Serviço (partilha de dados encontrados com os enfermeiros)																				
Partilha de dados com a equipa do Serviço																				
Seminários e Reunião com o Orientadores na Escola Superior de Enfermagem de São João de Deus, Évora																				
Apresentação do Poster: "O Enfermeiro com a pessoa em fim de vida na construção do cuidar", nas V Jornadas de Enfermagem do Hospital de Santo Espírito de Angra do Heroísmo.																				
Comunicação apresentada no 1º Fórum Internacional "Desafios em Enfermagem" Liderança, Inovação e Investigação, no Auditório da Universidade de Coimbra - A Construção do cuidado de enfermagem com a pessoa em fim de vida																				
Regresso ao campo para recolha de dados através da observação não participante e entrevistas																				
Publicação do artigo "O Enfermeiro com a pessoa em fim de vida na construção do cuidar", na Revista <i>Referência</i> (6) 57-67																				
Elaboração do Relatório																				
Comunicação apresentada no II Congresso de Investigação em Enfermagem Ibero-Americano e de Países de Língua Oficial Portuguesa na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra - "A construção do cuidado de enfermagem com a pessoa em fim de vida"																				
"O Enfermeiro com a pessoa em fim de vida na construção dos cuidados: Encontro de corpo. No Prelo																				
Moderadora do Painel "Seminário sobre Saúde e Envelhecimento", no Congresso Internacional das Ciências e Tecnologias da Saúde em Angra do Heroísmo																				
"Cuidar a Pessoa em fim de vida como experiência formadora"; Revista <i>Avances en Enfermeria</i> - No Prelo																				
"O Enfermeiro com a pessoa em fim de vida na construção dos cuidados: encontro de corpos"; Co-autora, Lopes, Manuel (a publicar)																				

ANEXO II

Consentimento Informado

Exmo (a) Senhor (a)

Chamo-me Cidália Frias e sou doutoranda em Enfermagem na Universidade de Lisboa, onde estou a realizar um estudo subordinado ao tema “A construção do cuidar com o enfermeiro e a pessoa em fim de vida”.

A colheita dos dados não envolve riscos para os participantes. Os procedimentos metodológicos assentam na técnica de entrevista através da gravação áudio e observação não participante, e a qualquer altura poderão abandonar a sua cooperação no estudo. São garantidos os anonimato e a confidencialidade.

Os dados são colhidos por mim e, apenas, partilhados com os orientadores da investigação com a vossa permissão.

Li/foi-me explicado o presente formulário de consentimento informado e voluntariamente aceito participar no estudo.

Data:

Assinatura do participante: _____

Foi explicado ao participante acima referido o estudo a realizar e obtido o seu consentimento informado

Data:

Assinatura do Investigador: _____

ANEXO III

**Caracterização dos participantes: Enfermeiros;
Familiars das pessoas em fim de vida; Pessoas
em fim de vida**

Caracterização dos participantes: Enfermeiros

Nome	Idade	Habilitações Académicas	Categoria Profissional	Anos de Serviço	Percurso Profissional no serviço
Lúcia	42	Licenciatura	Enfermeira graduada	18	Medicina
Lina	38	Licenciatura Pós-Graduação C. Paliativos	Enfermeira graduada	13	Medicina
Maria	40	Licenciatura	Enfermeira Graduada	18	Medicina
Carina	27	Licenciatura	Enfermeira	4	Medicina (2 anos)
Rui	31	Licenciatura	Enfermeiro Graduado	9	Medicina
Marta	29	Licenciatura	Enfermeiro	9	Medicina
Carlos	24	Licenciatura	Enfermeiro e Pós-Graduação em Feridas	3	Medicina
Rita	30	Licenciatura	Enfermeira Graduada	8	Medicina
Sandra	36	Licenciatura	Enfermeira Graduada	15	Medicina
Xana	27	Licenciatura e Pós-Graduação C. Paliativos	Enfermeira	6	Medicina
Silvana	50	Licenciatura Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica	Enfermeira-Chefe	28	Pediatria e Medicina (17 anos)

Caracterização dos participantes - Familiares das pessoas em fim de vida

Nome	Grau de Parentesco	Idade
Regina	Filha da Senhora Ema	48
Duarte	Marido da Senhora Carina	35
José	Marido da Senhora Isaura	56
Marco	Filho da Senhora Isilda	28
Raimunda	Filha da Senhora Maria das Dores	40
Fernanda	Mãe da Senhora Sandra	55
Vítor	Filho da Senhora Isa	35
Horácio	Irmão da Senhora Eliana	40

Caracterização dos participantes - Pessoas em fim de vida

Nome	Idade	Tempo ocorrido desde o diagnóstico (anos)
Isilda	56	1
Guida	50	11
Maria das Dores	65	10
Lurdes	67	5
Isaura	55	4
Ema	70	8
Ana	47	1
Maria	57	5
Isa	56	10
Idália	46	10
Sandra	29	3

ANEXO IV

Guião das Entrevistas

Guião das entrevistas para os enfermeiros:

“Como é para si cuidar de uma pessoa em fim de vida”;

“Recorde uma situação recente que considere terapêutica para a doente e que queira partilhar”.

Guião das entrevistas para as doentes:

“Quer partilhar a sua experiência do internamento bem como a relação que desenvolve com os enfermeiros que considerasse significativa”.

Guião das entrevistas para os familiares

“Quer partilhar a sua experiência do internamento do seu familiar bem como a relação que desenvolveu com os enfermeiros que considere significativa”.

ANEXO V

Grelha de Observação

Intervenientes na interacção do processo de construção dos cuidados com a pessoa em fim de vida

Quem presencia os momentos de interacção? Como é abordada a pessoa em fim de vida? Das pessoas presentes quem tem a iniciativa de falar com o doente? Conversam entre si? Falam de quê e como?

A pessoa em fim de vida é ouvida? Estão atentos às necessidades expressas por estas pessoas? Por exemplo: presença da família, privacidade...medos. De que temas, assuntos falam com as pessoas em fim de vida? Há relação entre o que estão fazendo e o que estão dizendo?

Quais os momentos privilegiados para recolher informações? Passagens dos turnos? Quem intervém nas reuniões? Há interrupções; reacções?

Intervenientes no processo de construção dos cuidados com a pessoa em fim de vida

Quem toma a decisão na construção dos cuidados? Como e porquê? (É importante ter em conta o momento de admissão e da alta)

Recolhem informações sobre os cuidados? Evoluem para o planeamento? Há discussão entre os actores sobre a construção dos cuidados?

Os papéis dos intervenientes no processo de construção dos cuidados com a pessoa em fim de vida

Quais são os papéis desempenhados pelos diferentes profissionais? Como interagem? A tomada de decisão é conjunta? Qual a participação de cada interveniente na tomada de decisão? Qual é o local em que tomam decisões? Qual é o envolvimento de cada actor?

**Intervenientes no processo de construção de cuidados com a pessoa em fim de vida
no contexto do serviço**

Há normas de admissão? Porquê? São cumpridas? Porquê? Há protocolos de administração terapêutica? Porquê?

As pessoas ficam isoladas dos outros doentes? Porquê? Como organizam, dinamizam ou gerem os cuidados às pessoas em fim de vida? Há outros actores a ser envolvidos na construção dos cuidados a estas pessoas? Como se processa o envolvimento de outros actores? Porquê? Qual é o papel (papéis) deles? Com que objectivos?

ANEXO VI

Exemplo de uma entrevista com codificação aberta

Entrevista: Senhora Guida (ocupava a sala sozinha)

Local: Sala 8

Hora: 11 horas

Segmentos do texto	Codificação realizada no <i>NVIVO 7</i>
(...) na altura que o médico me disse ia morrendo(...)	Impacto radical da notícia do diagnóstico.
(...) foram anos com dias bons e dias maus(...)	Alternância vivencial bipolar dos dias após o diagnóstico.
(...) os dias bons eram aqueles em que tinha a esperança de que nada estava a acontecer, que ia ficar boa, que era um engano... no fundo há esta vontade, no princípio,	Viver da esperança de um engano do diagnóstico, na fase inicial.
(...) depois era passar sem vômitos, depois do tratamento, ver as minhas netas, ver TV(...)	Viver da ausência de sintomas e da valorização das pequenas coisas do quotidiano.
(...) e os maus... é tudo feio, a morte é já para amanhã... é o desespero, não se quer ver nada,	“Desliga-se” do pensamento da sua própria morte; luta pela vida/Desespero perante a perspectiva de morte eminente.
(...) mas depois lembrava-me “ainda não estou às portas da morte” . Mas tenho ultrapassado!	Sensação de agravamento progressivo da situação.
Agora deu-me esta infecção na cabeça, cada vez é pior...estou consciente disso(...)	Vive “conformada”; resignada. Esperança remota; Premonição de fim eminente; Sente que esta pode ser mais uma crise; mantém a esperança.
Não sei se é mais uma crise (...) já tive tantas, mas esta parece-me o fim.	Sente-se diferente; Apercebe-se do fim da luta;

Estou diferente, sinto que esta luta vai acabar (...), quero morrer na minha ilha (...) sinto-me mais desprendida.	Começa a desprender-se da vida; deseja morrer na sua ilha.
Estou consciente que é mais dia, menos dia (...)sinto-me mais fraca, mais magra, às vezes como menos.	Sente-se mais vulnerável; começa a interiorizar a perspectiva da morte.
esta doença tem que ter um fim (...) que seja!	Resignação. A (sua) morte tem de chegar(...) tem que ser(...) e rápido!
Também passei a noite pior, dormi menos com este incómodo (edema da face) depois dormitei.	Constatação da alteração da AV dormir; Resignação. A noite começa a ser mais incomodativa consequência da sintomatologia;
Ontem olhei no espelho, a minha cara é uma bola, estou inchada, mas tenho que aceitar (...) (muito silêncio). Esta dormência da língua não é coisa boa, das outras vezes era diferente (...) A minha cara não é esta!	Constatação da alteração da auto-imagem; Interpretação premonitória dos sinais.
Este processo é assim, um dia de cada vez (...)	Vivência da doença no período; intermédio; viver com objectivos a curto prazo.
(...) agora o meu marido e as minhas filhas é que não se convencem.	Esforço de diálogo, não conseguido, com o marido sobre o fim eminente.
(...) às vezes quero que ele (marido) se sente ao pé de mim para falarmos sobre o meu futuro que está próximo, mas ele levanta-se (...) evita falar na doença.	Constatação da dificuldade de aceitação do fim eminente por parte do marido e filhas.
(...) não quer falar, talvez para me proteger ou para se proteger a si próprio, mas será que ele não vê que é um engano?	Constatação da recusa de diálogo do marido; Interpretação da fuga ao diálogo como forma de auto-protecção ou de hetero-

	protecção. Vivência contraditória da doença e da vizinhança da morte.
Foge e diz: “ lá estás tu, outra vez, com estas coisas”... se calhar vou primeiro do que tu (...)	A fuga do marido como negação e dis(simulação) da morte iminente da esposa.
Tem destas coisas, ele tem obrigação de me ajudar/acompanhar, mas ainda não percebeu ou não quer perceber...ele é assim, foge de tudo!	Percepção de que o marido ainda não percebeu ou não quer perceber a iminência da sua morte e do direito que tem em ser ajudada.
(...) que estou a ficar pior, sem forças para nada, que o dia vai chegar(...)e quero que ele se sente ao pé de mim mas (...)	Sente que a (sua) morte está iminente e precisa da ajuda do marido
Já quis que ele falasse com o dr A., mas ele evita,	Incentiva o marido a falar com o médico mas sem sucesso.
(...) pensa sempre que cada vez que sou internada vou sair melhor(...)	O marido vive com a ilusão/esperança que recupere da doença após sair de cada internamento.
(...) então ele não vê que estou cada vez pior! São tantos tratamentos (...)	A compreensão do marido sobre a doença inverte a realidade.
Às vezes, pergunto quem vai tratar de mim(...) quem vai tratar de mim, nos últimos dias?	Solidão da consciência do fim da vida; Preocupação sobre quem lhe prestará cuidados.
(...) as minhas filhas estão casadas, uma está em São Jorge e a outra vive cá, mas longe de mim.	Dependência dos outros para viver doente. Sofre por ter consciência que dependerá dos outros para viver a sua morte.
Ainda agora em casa, preciso de ajuda para “certas coisas”, para fazer comida, para lavar a roupa e isto o meu marido é que faz.	Depende dos outros para satisfazer alguns afazeres domésticos.
Quem me vai a casa nas horas das	Tem ajudas boas dos familiares mas

refeições é uma cunhada minha, vejo que ela fez bem, mas, às vezes, diz que há pessoas a ganhar dinheiro.	também apercebe-se que podem ser interesseiros.
Eu fico com uma tensão quando penso nisto tudo, aqui nesta cama ou em casa sozinha, é muito sofrimento! (Cala-se um bocado, mas fala sempre calmamente, mexe as mãos e balança as pernas, por vezes, traça as pernas ou não) (...)	Tem ajudas boas dos familiares mas também apercebe-se que podem ser interesseiros.
...mas depois penso que se precisar de um médico aquilo lá (São Jorge) é uma tristeza (...)	Sufrimento da solidão perante o fim da vida – demonstra-o, expressando-se gestualmente/ quer e não quer sair da Terceira; na sua terra natal há falta de cuidados de saúde.
Só de pensar quem vai tratar de mim no fim, preocupa-me.	Questiona-se sobre quem serão os seus cuidadores.
Gerir isto tudo faz-me mal, é muita preocupação.	Complexidade das situações a gerir.
Sabe, eu vivo um dia de cada vez (...) eu vou buscar forças não sei onde (...) Eu tenho força, ou faço(...)	Vive com objectivos a curto prazo, é uma luta diária, consequência de uma força interior “ilimitada”.
(...) tenho objectivos... quis ver as minhas filhas casarem, depois veio o Natal e já vi uma neta (...) tem de ser assim (...)	Já atingiu alguns objectivos traçados.
Estou muito aliviada, preciso de falar, ontem estava demais; falei com duas auxiliares sobre “coisas destas” e chorei, chorei (...) mas fiquei aliviada.	A partilha com os outros da forma como está vivendo a doença é fonte de alívio;
(...) Às vezes, imponho-me com o meu marido em casa, e digo-lhe que ele vai ter	A consciência da finitude da vida exige respeito por parte dos familiares (marido)

<p>que ter respeito por mim, é um direito que tenho!</p>	<p>– ela tem esse direito!</p>
<p>Olhe, quando fui fazer a ressonância a Lisboa, em Novembro, a médica veio dizer-me que eu tinha uma infecção na cabeça (ela disse-me que estava a dizer-me, embora, não costumasse fazer, mas era o dia dos meus anos) e não tinha nada a ver com a minha doença.</p>	<p>Relativização da consciência da doença “Mobiliza explicações da médica para si própria”.</p>
<p>Perguntou-me se tinha batido com a cabeça nalgum lado, se tinha algum matulo e eu disse que não! Às vezes, abro portas, bato com a cabeça e se calhar é disto! (...) dava uns “focos” na cabeça...</p>	<p>Especifica/argumenta o resultado do exame fantasiando a evolução da doença.</p>
<p>Fiquei muito feliz e fui comemorar para o Colombo – quis jantar lá e o meu marido não queria, porque era caro!</p>	<p>Comemorar o aniversário fazendo de conta que comemora o bom resultado do exame.</p>
<p>Eu disse, eu vou, porque não tenho nada, amanhã posso não estar aqui e se não quiseres não vás! Onde estava o desejo de me ajudar?</p>	<p>Simultaneamente tem consciência do agravamento do agravamento da doença; tem que viver o “aqui e agora”. O marido deve colaborar mesmo que seja no seu “faz de conta”.</p>
<p>Eu comi e depois ele acabou por fazer o mesmo, mas, tenho que me impor (timbre de voz mais agudo).</p>	<p>Força interior que a leva a impor-se ao marido (...) que colabora no seu “faz de conta”, mas só após imposição.</p>
<p>Fiz radioterapia em Lisboa, senti-me mal uma vez, caí no chão, vomitei e o médico suspendeu por 5 dias (...)</p>	<p>Uma reacção aos efeitos secundários do tratamento ditou a sua suspensão</p>
<p>Ele tinha medo do meu fim, ficava sem saber o que fazer, é a maneira de ser dele!</p>	<p>Tem consciência que o marido tem medo da sua morte, reconhece que ele tem essa “fragilidade”, mas é a sua forma de estar</p>

<p>Hoje estou mais em baixo, estou cansada (...) tenho a cara dormente... está muito inchada... ontem o inchaço só vinha até aqui (aponta metade do rosto, face esquerda) e, hoje, já tenho até ao queixo (...)</p>	<p>Verifica a evolução e agravamento dos sintomas da doença; Impacto na auto-imagem:</p>
<p>(...) esta medicação é forte, põe-me assim, em baixo, sem forças, mas será que é para ficar com esta medicação?</p>	<p>O tratamento põem-na debilitada o que tem impacto na satisfação das suas necessidades; a sua duração (muito tempo?), não lhe agrada (...)</p>
<p>Tenho de perguntar ao médico, ele nunca me enganou mas, às vezes (...) (silêncio).</p>	<p>Confia no médico, mas questiona acerca de toda a verdade que pode ser partilhada; pode haver algo escondido.</p>
<p>Mas sabe, eu levei muito tempo com o nódulo, já o devia ter tirado, mas o dr M e J. M. não quiseram (...) deixa ver, deixa ver.</p>	<p>Olha para o passado e interroga-se do “tempo que perdeu”; “lamenta”o facto de não ter tirado o quisto mais cedo.</p>
<p>Quando fui tirar, fiquei sem a mama (...) se tem tirado mais cedo (...) mas tinha de ser desta maneira, paciência, a vida destinou-me isto!</p>	<p>Considera que já foi tarde (...)há uma certa resignação, a vida encarregou-se de gerir a situação.</p>
<p>(...) ainda ontem perguntei ao enfermeiro C. porque ele sabe, mas não quer dizer...</p>	<p>Tenta saber/validar através do enfermeiro a verdade sobre o resultado da ressonância.</p>
<p>Mas eu percebi que ele sabia, ele ficou incomodado... mas estive comigo... (silêncio, muito silêncio)</p>	<p>Leu na postura do enfermeiro que ele sabia “a sua verdade” .</p>
<p>(...) os enfermeiros estão disponíveis, a gente chama para qualquer coisa e aparecem (...)</p>	<p>Há disponibilidade dos enfermeiros para estar com a pessoa, sempre que necessário</p>

<p>Ou nem sempre se sabe como as coisas são (...) o tempo diz e ajuda muito!</p>	<p>Ao mesmo tempo crê que há alguma imprevisibilidade sobre a evolução da doença</p>
<p>(...) às vezes estou a pensar nesta vida, há um que chega e aconchega a roupa, olha para mim, pergunta se a comida está boa, senão pode-se mudar;</p>	<p>Considera que os enfermeiros a confortam com carinho, gestos e preocupação acerca das actividades de vida.</p>
<p>(...) e dizem sempre como estão os diabetes, também se não dizem pergunto.</p>	<p>É informada acerca dos valores de glicemia, mas ganhou confiança e à vontade com os enfermeiros para os questionar acerca desses valores.</p>
<p>Ontem chorei muito, tive cá os meus pais, estão velhinhos e não querem ir para São Jorge, custa-me vê-los aqui.</p>	<p>(...) sente que os pais não a querem abandonar nesta fase de morte iminente; não quer vê-los chorar a “sua morte”;</p>
<p>Eu também sei (muito silêncio) que agora é daqui para casa, para a cama e vir para aqui, tenho que aceitar (...).</p>	<p>Está consciente da iminência da sua morte e onde a irá viver.</p>
<p>(...) o tempo foge-me por entre os dedos (faz o gesto), é impressionante. Parece que quanto mais quero que ele ande devagar, mais ele me foge (...) os dias fogem-me.</p>	<p>É o tempo que se esgota rapidamente; não há como pará-lo. É uma tentativa de “comprar dias à vida”.</p>
<p>Quer (assistente social) é meter-me lá fora, nem se preocupou em perguntar-me se eu precisava de tempo para pensar (...)</p>	<p>Indignação por a assistente social não lhe ter ajudado a amadurecer a ideia de poder transferir-se para o local desejado onde pudesse viver a sua morte.</p>
<p>Não sou descartável, sou uma pessoa (refere-se à assistente social)</p>	<p>Sentiu-se “menos pessoa”; quer manter a sua dignidade.</p>
<p>(...) ela não me apresenta propostas, então o que vem cá fazer?</p>	<p>Considera que a assistente social não está preocupada em envolvê-la na decisão a</p>

	tomar sobre a sua transferência (...)
Se ela vier cá hoje, vou lhe perguntar: Que ideias tem para mim, se não tiver não preciso que cá venha... devia haver recursos (...)	Tem a intenção de questionar a A.S. a fim de saber com o que poderá contar (...)
Se eu tivesse dinheiro a Santa Casa pegava em mim, como não tenho, não há nada a fazer (muito silêncio).	Acha que o dinheiro é mobilizador pelo que tem dificuldades em ter ajudas (...)
Eu não sei como é que há pessoas que não sabem sobre si... a minha cunhada teve um primo que morreu há dois anos, que tinha um cancro e iam visitá-lo e ele nunca falava de nada nem a família.	Há pessoas que “escondem” a “sua verdade” sobre a doença. Admira-se com o desconhecimento que as pessoas demonstram sobre as suas doenças
Eu penso que era para esconder a verdade a si próprio e para proteger a família.	Fuga da verdade como protecção de ambas as partes (doente/família).
A gente sabe logo. Ando nisto há onze anos (...) como é que não hei-de saber?	O decorrer dos anos ajuda a interiorizar a doença que se tem.
Quando fiz a ressonância e mostrei, até tive para abrir o envelope, mas depois achei que não, ao dr. A. e lhe perguntei e ele disse-me que havia uns focos que tinham ficado por esclarecer.	Queria certificar-se do agravamento da doença, mas depois ponderou a sua atitude.
Na altura, aguentei, mas quando cheguei à cama dei por mim a pensar e a ver que era o caminho para o fim.	Sabe que a verdade pode ser outra; a sós “consigo própria” vê a iminência da (sua) morte
Imagine, se acontecesse isso aos meus irmãos (bate com a mão na cama), eles sabiam logo, tinham a minha experiência.	Considera que a experiência que está a viver, poderá servir a outros.
Mas isto é muito difícil!	Mas é uma experiência difícil de viver/aprender!

<p>Cada 10 minutos aqui, é como se fosse 5 horas...</p>	<p>O tempo no hospital “cresce” em comparação com o tempo “lá fora”</p>
<p>... a morte é uma coisa que ninguém sabe como é... eu tenho medo da dor, começo a ficar desinteressada.</p>	<p>Os outros têm medo do desconhecido, ela da dor/já interiorizou que vai morrer</p>
<p>Falei e ele (médico) disse que infelizmente (...) mas que as análises ainda estavam boas, mas eu já sabia que ia ser assim, tenho receio da dor...</p> <p>Esta noite, desde há duas noites que tenho dores, chamei e deram-me um comprimido que passou (...) mas tenho receio.</p>	<p>Não é novidade/não a aflige o agravamento da doença (a morte).</p>
<p>Acho que uma morte rápida era melhor, mas quem é que sabe?</p>	<p>Já tem experiência da aflição das dores... tem medo da dor.</p>
<p>Também nunca ninguém disse nada! (sorriu e muito silêncio).</p>	<p>Talvez a morte seja o fim da dor, mas disso ninguém narrou qualquer experiência.</p>
<p>Falo com o meu marido nisto, mas ele chora, coitado (...) eu precisava passar mais tempo, o que me resta com ele. Mas percebo que as minhas filhas não podem estar comigo, têm a sua vida, filhos pequenos, eu entendo isso, mas será que não poderia haver uma ajuda diferente, para que o pai pudesse estar mais comigo (suspira).</p>	<p>Quer partilhar este saber/não-saber da morte/vida com o marido, mas isso requer tempo/experiência e disponibilidade.</p>
<p>Se eu pudesse voltar atrás, se eu tivesse uma segunda oportunidade, há coisas que fiz que eu não voltava a fazer;</p>	<p>Se pudesse voltar ao princípio poderia fazer de outro modo (para ensinar ao marido?)</p>

<p>Eu dava um outro valor, não me chateava com certas coisas, vivia de forma diferente,</p>	<p>Vista do olhar da morte a vida é diferente.</p>
<p>Divertia-me mais (...) não tinha sofrido tanto...eu sei lá!</p>	<p>Ter-se-ia divertido muito mais, sofreu sem ser preciso.</p>
<p>Mas eu não tenho outra oportunidade, agora é um dia de cada vez, é muito duro (lágrimas nos olhos) ...</p>	<p>Já não tem mais oportunidades nem tempo – vive o “aqui e agora”</p>
<p>Mas(...) sei que há bem piores do que eu e a gente nunca sabe quando vai morrer, pode ser daqui a pouco, daqui a dias, daqui a horas...daqui a semanas ...</p>	<p>Há pessoas em situações piores de vida; ela não está pior que essas pessoas. O dia/hora ara morrer é desconhecido (...)</p>
<p>(...)às vezes há objectivos, já vi as minhas netas nascerem...</p>	<p>Cumpriu os objectivos que definiu.</p>
<p>(...) mas parece que já estou ficando pronta... tenho que aceitar! Isto vai ser aqui e uns dias em casa.</p>	<p>Está a fortalecer-se para a aceitar o dia da sua morte.</p>
<p>Digo às minhas filhas que tenham cuidado com a alimentação das minhas netas, come-se tanta porcaria, eu não queria que elas tivessem doenças como esta (...)</p>	<p>Quer deixar uma mensagem/alerta sobre os cuidados a ter com certos alimentos causadores de doenças; não quer que as netas vivam uma eventual experiência como a que está a viver;</p>
<p>Ah! Mas em casa vem uma, vem outra e a gente repete sempre o mesmo, é muito cansativo... o tempo que se está é para ficar com os familiares (...)</p>	<p>Mas também não tem força para estar a ensinar repetidamente a todos (nota: é preciso estar atento às necessidades das pessoas).</p>
<p>se tivesse outra oportunidade, não ia a casa visitar este ou aquele, mas só depois de termos a experiência é que sabemos (...)</p>	<p>Ela também fez, sem saber, o que agora não quer que lhe façam.</p>

ANEXO VII

Exemplo de uma nota de campo

Título: “ É para hoje...”

Data: 8 de Março de 2009

Personagens: Senhora Maria e o marido; Enfermeiro Rui e Investigador

Início: 16, 30h

Final: 16, 40h

**“Não sinto o horror quando a pessoa está a morrer;
necessita de alguém como no início da vida”
(Enfermeira)**

Após a passagem do turno, o enfermeiro vai ao encontro dos doentes. Entra de sala em sala, especialmente, naquelas salas em que tem doentes de que vai cuidar ao longo do turno: " as suas salas". Há doentes que já conhece, outras, ainda não, e outras que quer e precisa de conhecer com os "seus próprios olhos", pois tem, apenas, conhecimento delas através de informação obtida na passagem de turno.

Assim, vai entrando de sala e vai até junto de cada doente, cumprimentando, estando atento a problemas que ficou a saber na passagem do turno, outros que surgiram, entretanto, e, assim, inicia um plano de cuidados mental.

O Enfermeiro Rui entra na sala onde se encontra a Sra Maria que está em estado agónico: a face está transparente, as mãos brancas como cera, o olhar profundo que dirige, mesmo “num abrir e fechar de olhos”, a pele sensível, braços caídos e com alterações frequentes da respiração. É uma senhora com 60 anos que tem uma hemorragia cerebral. Está acompanhada do marido. Estão sozinhos naquela sala.

O enfermeiro Rui debruça-se sobre as grades da cama e olha-a; chama-a, mas, não obtém resposta. Por a doente apresentar secreções abundantes, calça umas luvas, pega numa sonda para aspirá-la e diz que pode magoar-lhe, mas que se sentirá mais leve a seguir. A Senhora não reagiu ao cuidado. Aguarda uns segundos, olhando-a. Silenciosamente, afasta-se da cama e vai colocar a sonda que usou na aspiração de secreções no balde do lixo, que está junto do lavatório.

O marido da Sra Maria está sentado numa cadeira junto da esposa, em silêncio. O enfermeiro Rui estimula-o a falar com a doente, a tocar-lhe e a dizer-lhe o que ele pensa que ela gostaria/queria ouvir, naqueles momento. Aguarda mais uns segundos; há muito silêncio! De seguida, o enfermeiro Rui sai da sala e diz: “Até já”.

Partilha com os colegas, no gabinete, que “é para hoje” a morte da Sra Maria das Dores.

ANEXO VIII

Exemplo de um memo analítico

Data: 21 de Março de 2009

A pessoa em fim de vida quer ver a sua imagem valorizada, a fim de ficar mais apresentável.

Para que a imagem da pessoa em fim de vida ficasse mais valorizada, os cuidados construía-se, essencialmente, nos encontros em que se realizavam “as higiènes” e pela utilização de maquilhagem. Estes cuidados deixavam a doente com uma boa apresentação. Os enfermeiros co-construíam os cuidados com a doente, respeitando os seus desejos/necessidades.

Quando o enfermeiro já tinha estabelecido/consolidado a relação com a pessoa em fim de vida não lhe retirava a sua individualidade. A boa disposição da enfermeira, os momentos de humor que proporcionava à doente ajudavam-nas a enfrentar o quotidiano dos cuidados. A preocupação do enfermeiro no cumprimento desta actividade de vida tinha em conta os hábitos da doente, pois o banho também poderia ocorrer no turno da tarde, cumprindo-se, assim, uma *rotina*, que respeitava os hábitos da doente, algo que, habitualmente, conhecia desde a sua admissão.

O conceito e o conhecimento que os enfermeiros tinham de pessoa e a forma como compreendiam as suas necessidades/desejos levava-os a ter em conta as potencialidades destas pessoas e a preservá-las. Isto, porque os cuidados desenvolviam-se entre duas pessoas que se iam conhecendo com as suas potencialidades e “limitações” e cujos cuidados eram portadores de sentido para ambas. Era, igualmente, preciso saber descodificá-los, procurando o seu sentido em relação à pessoa que os vivia em ligação com o contexto da sua vida. Posso afirmar que a construção do cuidado de enfermagem era realizada em redor de uma determinada situação que envolvia quem o construía, quem o recebia e o contexto. Com este encadeamento, a construção do cuidado iniciava-se com o conhecimento e a identificação das necessidades da pessoa e família e pela procura de uma forma de lhes responder, fazendo apelo a diversos conhecimentos para se entender os sinais do processo saúde-doença. Isto é, “descodificá-los, procurando o seu sentido em relação à pessoa que os vive em ligação com o seu contexto de vida e as suas actividades (Collière, 1999, p. 245).

O banho era um desses momentos (de encontro) enfermeiro-pessoa em fim de vida e tinha um ritmo/hora flexíveis. Embora, o planeamento dos cuidados fosse previsto, os enfermeiros habitualmente prestavam o maior número de cuidados pela manhã, por que

era o turno em que estavam em maior número. Contudo, tinham a sensibilidade se uma doente estava a dormir ou se estava muito cansada ou, se, ainda, não fosse necessário fazer determinado penso, deixavam-na “sossegada” até que, por exemplo, a pessoa acordasse.

Co-construir os cuidados durante o banho tinha em conta o privacidade, o pudor do corpo, desencadeando um conjunto de estratégias que os enfermeiros pró-activamente desenvolviam. Era um momento de encontro privilegiado não só pela qualidade do cuidado, mas, também, pela qualidade relacional do momento.

A pessoa em fim de vida tinha dificuldade em mobilizar-se porque as suas capacidades físicas iam diminuindo. A existência de potencialidades corporais não correspondia, necessariamente, a potencialidades emocionais e vice-versa. Também neste sentido, o enfermeiro e a doente se envolviam num processo de “descoberta de potencialidades” com vista ao (re)ajustamento à vivência da situação por que estavam a passar e ao cuidados a co-construir.

Os enfermeiros eram autênticos, sensíveis e as suas estratégias tinham em conta a vontade da pessoa e a sua determinação para agir. Deste modo, impunha-se que os cuidados demorassem mais tempo, pois reconheciam a vulnerabilidade em que a pessoa se encontrava.

É importante referir que a imagem da pessoa em fim de vida não era vista como: “coitadinho”, isto é, digna de lamentações. É fundamental que tenhamos presente que “quando alguém está a morrer, o mais duro não é morrer, mas sim sentir-se excluído do mundo dos vivos (Hennezel, 2001, p. 38).

Para estas pessoas, o internamento, também, tinha as suas vantagens. A ajuda que o enfermeiro lhes dava a quando a realização do banho, o incentivo para se alimentarem, a disponibilidade demonstrada para as ajudar à satisfação das necessidades, contribuíam para que “aquela casa”, também, fosse a delas. Pois, ali passavam muitos dias, horas e era o local em que se partilhavam os seus medos, receios, preocupações, experiências e vivências. Assim, posso afirmar que o cuidado é o resultado da articulação de diferentes conhecimentos construídos (pela teoria e prática, pela análise reflexiva que o enfermeiro faz das circunstâncias concretas...), que tem, no entanto, que ser concretamente (re)construído através de uma aferição realizada pelo enfermeiro em situação.

Para além das intervenções terapêuticas que são necessárias de serem instituídos a fim de controlar a situação patológica da doente, na relação com a pessoa em fim de vida e a sua família, a enfermeira precisa de saber quem é aquela pessoa, ou seja, quais são as capacidades e limitações e o que é preciso para o seu desenvolvimento a fim de lhe ser (pessoa e família) as respostas mais adequadas.

É importante ter presente que conhecer a situação de doença da pessoa, ajuda a prever (estar mais atento) ao aparecimento dos vários sintomas e de compreender os seus mecanismos, a fim de lhe proporcionar conforto.

No seu percurso de morrer, a pessoa continua a ter as mesmas necessidades que sempre teve, acrescidas de outras que são específicas e que decorrem do processo evolutivo da doença bem como da sua relação com a morte. Cada vez mais se morre no hospital, o que justifica um empenhamento dos enfermeiros para criar condições que permitam assegurar a satisfação das necessidades destas pessoas. Estas precisam de obter respostas adequadas às suas questões, quaisquer que sejam as suas dúvidas. É de primordial importância saber quem são estas pessoas, o que necessitam saber e o que pretendem saber sobre a sua vida.

A pessoa que está no hospital, também, passa por várias fases. Inicialmente começa a preocupar-se com a perspectiva de vir a sofrer no momento da sua morte e a perceber que vai entrar numa situação de dependência - vê isso no Outro que está a seu lado!

Estas pessoas parecem não ter medo da morte, mas sim de morrer em sofrimento. Como ajudar-lhes a enfrentar esta etapa da vida?

ANEXO IX

**Exemplo de um modelo
realizado no NVivo 7[®]**

Desenvolvimento pessoal e profissional do enfermeiro

