



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO



ESS

2013 O SOFRIMENTO DO ENFERMEIRO QUE CUIDA... Liliana de Jesus da Cruz Amorim

O SOFRIMENTO DO ENFERMEIRO QUE
CUIDA DA PESSOA EM FIM DE VIDA E
FAMÍLIA



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Liliana de Jesus da Cruz Amorim

O SOFRIMENTO DO ENFERMEIRO
QUE CUIDA DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA

Mestrado em Cuidados Paliativos
Dissertação

Trabalho efectuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira

Maio de 2013

“SINAL DE MATURIDADE HUMANA É ACEITAR O DESAFIO DO SOFRIMENTO.”

JACQUES MARITAIN

RESUMO

O sofrimento humano é uma experiência, que pode estar relacionada com a maioria das realizações e experiências desenvolvidas ao longo da vida. Por sua vez, a doença é uma causa importante de sofrimento, visto que atinge as estruturas mais profundas da vida psicoafectiva e espiritual do ser humano. O enfermeiro é o elemento da equipa que mais de perto, e durante mais tempo convive com o sofrimento da pessoa em fim de vida e sua família. Concomitantemente, e fruto desta interação, o sofrimento do enfermeiro é uma realidade.

Tendo presente esta realidade, consideramos importante realizar o estudo cujo objetivo é compreender o sofrimento dos enfermeiros, que cuidam da pessoa em fim de vida e sua família, com a finalidade de identificar as estratégias desenvolvidas pelos profissionais para amenizar o sofrimento, por forma a melhor cuidarem de si e dos outros. Optamos por uma investigação de natureza qualitativa, com carácter descritivo-exploratório e a recolha de dados foi feita através de uma entrevista semiestruturada junto de enfermeiros, de um serviço de internamento do IPO Porto.

Os resultados reforçam que o sofrimento do enfermeiro constitui uma realidade emergente do cuidado à pessoa em fim de vida e sua família. Como manifestações do seu sofrimento os enfermeiros experienciam diversas emoções e sentimentos habitualmente positivos e negativos. Reconhecem um conjunto de dificuldades potenciadoras do seu sofrimento, que se centram no doente e família, na equipa multidisciplinar, na organização e no próprio. Para ultrapassar estas dificuldades desenvolvem estratégias diversas que os ajudam a lidar com o seu sofrimento e, assim, melhorar o seu desempenho enquanto pessoas e profissionais, promovendo o bem-estar da pessoa em fim de vida e sua família. Apesar do sofrimento se revelar uma experiência desconfortável, os enfermeiros reconhecem que esta também se pode constituir como uma oportunidade de desenvolvimento e crescimento pessoal e profissional.

Reconhecer o sofrimento do enfermeiro como fenómeno multidimensional, e ao mesmo tempo, reflexo da qualidade dos cuidados prestados é fundamental, pois é primordial que os enfermeiros cuidem de si para melhor cuidar dos outros. Também as instituições devem ter um conhecimento desta realidade, nomeadamente das estratégias disponíveis para ajudar os profissionais a lidar com o seu sofrimento. Só assim, será possível unir esforços para atingir a meta almejada por todos, a excelência dos cuidados prestados à pessoa em fim de vida e sua família.

PALAVRAS-CHAVE: cuidar, sofrimento, pessoa em fim de vida e sua família

ABSTRACT

Human suffering is an experience that can be related to most of the achievements and experiences throughout life. In turn, the disease is a major cause of suffering, as it reaches deeper structures psychoaffective and spiritual life of the human being. The nurse is the team member who most closely, and longer lives with the suffering person's end of life and his family. Concomitantly, and the result of this interaction, the suffering of the nurse is a reality.

Bearing in mind this fact, we consider important to conduct the study whose goal is to understand the suffering of the nurses who take care of person at the end of life and their family, in order to identify the strategies developed by professionals to mitigate the suffering, in order to better care for themselves and others. We chose a qualitative research with a descriptive, exploratory and data collection was done through a semistructured interview with nurses, from a service of internment in the "IPO Porto".

The results reinforce that the suffering of the nurse is an emerging reality of care of the person at the end of life and his family. As manifestations of their suffering, nurses experience many emotions and feelings usually positive and negative. They recognize a set of difficulties which potentiate their suffering, focusing on the patient and family, the multidisciplinary team, the organization and himself. To overcome these difficulties, they develop different strategies, that help them to deal with their suffering and thereby improve their performance as individuals and professionals, promoting the well-being of the person at the end of life and their family. Despite the suffering proves to be an uncomfortable experience, nurses recognize that this may also be an opportunity for development and personal and professional growth.

Acknowledge the suffering of the nurse as a multidimensional phenomenon, and at the same time, reflecting that the quality of care provided is fundamental, as it is primordial that nurses take care of themselves to better take care of others. Institutions should also have a working knowledge of this reality, namely the strategies available to help professionals to deal with their suffering. Only in this way, it will be possible to join efforts to reach the goal desired by all, the excellence of the care provided to the person at the end of life and their family.

KEYWORDS: care; suffering; person at the end of life and their family.

AGRADECIMENTOS

Consciente de que a concretização deste trabalho de investigação seria um processo difícil sem o empenho e abnegação pessoal, não podia deixar de dedicar algumas palavras de agradecimento, a todos que de alguma forma contribuíram para levar a bom termo o desenvolvimento da temática em estudo.

À minha orientadora, a Professora Doutora Aurora Pereira pelo apoio, estímulo, disponibilidade e pela orientação metodológica e científica ao longo de todo este processo, fulcral para a realização deste trabalho.

À Coordenadora de Mestrado, a Professora Doutora Manuela Cerqueira pela disponibilidade e incentivo.

À Enfermeira Chefe Margarida e restantes enfermeiros participantes que se disponibilizaram e colaboraram no estudo.

Ao Conselho de Administração do Hospital onde este estudo foi efetuado, que permitiu e facilitou a sua operacionalização.

Às amigas Ana Silva e Lucinda Barros pela presença e estímulo.

À colega e amiga Sandra Teixeira pelo apoio e partilha de conhecimentos e restantes colegas do Serviço de Braquiterapia pelo apoio demonstrado.

Aos pais (Zé e Conceição) e irmão (Pedro) pela compreensão e apoio nos momentos mais difíceis.

Por último, ao Rolando, meu companheiro de vida, pela paciência, compreensão, estímulo e carinho ao longo deste percurso, em que foi o meu suporte emocional e, também pelos dias em que foi privado da minha companhia e disponibilidade.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- E.– entrevista
- ed. – edição
- IPO – Instituto Português de Oncologia
- nº. – número
- OMS.– Organização Mundial de Saúde
- p. – página
- vol. – volume

ÍNDICE

Introdução	17
Capítulo I – A Multidimensionalidade do sofrimento e a pessoa de fim de vida – Enquadramento teórico	21
1. Cuidados paliativos	23
1.1. O doente oncológico em fim de vida	25
2. O sofrimento, conceito e dimensões	27
2.1. O sofrimento do enfermeiro	30
2.2. A adaptação da pessoa ao sofrimento	32
2.3. A transcendência do sofrimento... O outro lado do sofrimento	34
3. Cuidar: um encontro e um acompanhamento	36
3.1. Cuidar da pessoa em fim de vida e sua família	37
3.2. As dimensões do cuidar no alívio do sofrimento	41
3.2.1. Comunicação e relação de ajuda	42
3.2.2. Competências básicas da comunicação	44
Capítulo II – Enquadramento Metodológico	49
1. A Problemática e os objetivos do estudo	51
2. Tipo de estudo	52
3. Contexto do estudo	54
4. Participantes do estudo	54
4.1. Caracterização dos participantes	55
5. Estratégia de recolha de dados	56
6. Procedimentos de análise de dados	57

7. A ética na investigação	58
Capítulo III – O sofrimento do enfermeiro que cuida da Pessoa em fim de vida e sua família – Apresentação e análise dos resultados	61
1. Significado do sofrimento	63
2. O sofrimento do enfermeiro	65
3. Dimensões do cuidar no alívio do sofrimento	66
4. Emoções e sentimentos vivenciados pelos enfermeiros	69
5. Dificuldades sentidas pelos enfermeiros	72
6. Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros face ao seu sofrimento	78
7. Implicações do sofrimento dos enfermeiros na vida pessoal e profissional	80
8. Fatores que interferem no sofrimento do enfermeiro	83
Capítulo IV – O sofrimento do enfermeiro que cuida da Pessoa em fim de vida e sua família – Discussão dos resultados	87
Capítulo V – Conclusões e sugestões	121
Bibliografia	129
Anexos	139
Anexo I – Autorização do Conselho de Administração do IPO Porto	141
Anexo II – Consentimento informado	145
Anexo III – Guião de entrevista	149
Anexo IV – Tabela síntese	155

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização dos participantes	55
---	----

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – O sofrimento do enfermeiro – áreas temáticas	63
Figura 2 – O significado de sofrimento - categorias	64
Figura 3 – O sofrimento de enfermeiro – categorias e subcategorias	65
Figura 4 – Dimensões do cuidar no alívio do sofrimento – categorias e subcategorias	67
Figura 5 – Emoções e sentimentos vivenciados pelo enfermeiro - categorias	70
Figura 6 – Dificuldades sentidas pelo enfermeiro – categorias e subcategorias	73
Figura 7 – Estratégias mobilizadas pelo enfermeiro – categorias e subcategorias	78
Figura 8 – Implicações do sofrimento do enfermeiro – categorias e subcategorias	81
Figura 9 – Fatores que interferem no sofrimento do enfermeiro – categorias e subcategorias	83

INTRODUÇÃO

O nascer e o morrer estão inerentes à condição humana, cada uma das etapas toca-nos particularmente. Se o nascer é o despertar de um novo ser para a vida, o morrer é o confronto com a dignidade dessa vida.

O movimento dos cuidados paliativos vem reintroduzir a morte como um evento essencial da vida. A sua filosofia enfatiza a família como uma unidade a cuidar e especifica que as suas necessidades devem ser atendidas.

A compreensão da morte como um processo normal e o conhecimento das necessidades específicas da família que cuida do doente com doença avançada e crónica permitirá oferecer um apoio adequado ao doente/família proporcionando-lhes qualidade de vida, uma morte digna e serena e um luto sem problemas.

Os cuidados paliativos proporcionam o que melhor a medicina e a enfermagem têm para oferecer “quando já não há nada a fazer, existe muito a fazer”. Esta é a realidade dos cuidados paliativos e o caminho a percorrer por aqueles que os recebem. Uma vez que a enfermagem tem nos seus ideais o compromisso com a vida, lidar com a morte e com o doente em fim de vida, pode tornar-se um acontecimento doloroso e difícil, gerando uma multiplicidade de vivências, sentimentos e dificuldades por parte dos profissionais de enfermagem.

A morte, condição inerente ao facto de sermos vivos, assim que cumprimos o nosso ciclo vital, é tão natural como a própria vida. Vivemos uma vida humana, durante a qual todos os dias sofremos perdas, todos os dias renascemos, sempre com a consciência da nossa finitude.

Um profissional de saúde e, neste caso concreto, o enfermeiro é antes de tudo um ser humano. Como tal, é detentor de emoções e sentimentos, os quais interferem na prestação de cuidados ao doente e família. Para uma prestação de cuidados de excelência é fulcral que o enfermeiro reconheça e faça uma adequada gestão dos seus sentimentos, nomeadamente no que respeita à morte e ao luto, temas sobre os quais ainda existem mitos e preconceitos.

Tal como refere Gouveia (1999, p. 132), “(...) *vivemos a vida, não vivemos para a morte (...), ser-se humano é relacionarmo-nos uns com os outros (...), ter vínculos (...), de certo modo pertencemos a quem está diante de nós e, quem está diante de nós, também nos pertence*”.

A morte é uma realidade em que confluem numa amálgama de emoções, sentimentos e reações, em que as vivências de cada um são determinantes e em que, frequentes vezes, as emoções se sobrepõem à razão. A enfermagem está intimamente relacionada com a preservação da vida, do alívio do sofrimento e recuperação da saúde. Concomitantemente, a morte e o processo de morte, são para os profissionais de enfermagem um dos grandes desafios que a prática do quotidiano coloca (Cardoso, 2002).

Quando estamos perante o doente que vai morrer sentimo-nos incomodados. Temos dificuldade em encarar o facto, em aceitá-lo; não intelectualmente, mas emocionalmente, no nosso “íntimo”, pois também somos confrontados com a nossa própria mortalidade, com os nossos medos, as nossas recordações e experiências vividas, quer a nível pessoal, quer profissionalmente; somos confrontados com dúvidas, inquietações, sentimentos de revolta e impotência e até mesmo “(...) *agressividade interior, que nos esforçamos a ignorar, assim como, o sentimento de fracasso que a morte em si representa*” (Henriques, 1995:11).

Por vezes, o enfermeiro fica com receio de investir afetivamente pelo temor de se magoar. A repetição deste tipo de sofrimento provoca esgotamento e pode conduzir a um verdadeiro sofrimento psicológico que parasita a vida pessoal e profissional. Consequentemente agarramo-nos a técnicas, diagnósticos e tratamentos, acabamos por isolar o doente no seu quarto, ou seja, a nossa angústia vai ocultando a realidade do doente e impedindo-nos de descobrir o que realmente se passa com o doente.

Alguns profissionais adotam atitudes de afastamento emocional, procurando desligar-se do doente e da própria morte, desenvolvendo mecanismo de defesa e comportamentos de fuga. Como resultado destes comportamentos, e tal como refere Pacheco (2004:129) “(...) *surge a impossibilidade de comunicação e diálogo com o doente em fase terminal, quando o apoio e solidariedade por parte do enfermeiro são fundamentais*”.

Não é a morte que provoca angústia nos prestadores de cuidados, mas o facto de esta ser acompanhada de revolta, de lágrimas, de emoções insustentáveis, despoletando uma multiplicidade de atitudes. O enfermeiro é, acima de tudo, uma pessoa que cuida de outras pessoas, pessoas com as quais cria vínculos de afeto. A morte dos doentes confronta-os com uma variedade de sentimentos.

Nos anos 60, Kübler Ross (2008) já se preocupava com os profissionais de saúde que cuidavam de pacientes em situações de morte e terminais, propondo seminários de discussão sobre o tema da morte. A autora deparou-se com reações claramente hostis

perante a sua proposta, mas acreditou que a reflexão e discussão do tema poderiam suscitar questões importantes sobre a vivência humana e, mais ainda, sobre a natureza do cuidado à pessoa que vivencia a sua finitude.

Cuidar em fim de vida é um dos aspetos que mais preocupa os profissionais de enfermagem. Lidar com a morte e ajudar a morrer, exige competências aos mais variados níveis e exige técnicos bem preparados e conscientes desta preparação.

A reflexão e análise em torno destas questões e a nossa experiência profissional foram as motivações para a realização deste trabalho, que visa essencialmente compreender o sofrimento dos enfermeiros que cuidam da pessoa em fim de vida e sua família.

O presente trabalho surgiu de uma inquietação relativamente aos sentimentos e dificuldades apresentados pelos enfermeiros, em contexto de trabalho. De salientar, também, os preciosos contributos adquiridos com a Pós-Graduação em Cuidados Paliativos, ao permitir a aquisição de conhecimentos fundamentais para uma prestação de cuidados mais humanizada aos doentes em fase terminal e sua família.

O número de trabalhos e estudos referentes a esta temática, ou seja, alusivos ao sofrimento do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida e sua família é, ainda pouco, quando comparado a qualquer outro assunto na área da saúde.

O tema em questão foi escolhido não só pela atualidade do mesmo, mas também porque suscitou inquietude, pois em Cuidados Paliativos para além de haver sofrimento por parte dos doentes/família, também existe sofrimento por parte do profissional de saúde que cuida da pessoa em fim de vida. Profissional este que tem de gerir todo um conjunto de emoções e sentimentos, levando-o ao sofrimento.

Compreender o sofrimento do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida e sua família, constituiu o nosso objetivo central. Para um melhor diagnóstico e compreensão desta realidade, foram também delineados os seguintes objetivos específicos:

- Conhecer o significado de sofrimento para os enfermeiros;
- Identificar as dimensões do cuidar no alívio do sofrimento;
- Conhecer as emoções e os sentimentos vivenciados pelos enfermeiros, no cuidado à pessoa em fim de vida e sua família;
- Conhecer as dificuldades sentidas pelos enfermeiros que cuidam da pessoa em fim de vida e sua família;

- Conhecer as estratégias utilizadas pelos enfermeiros para lidarem com o seu sofrimento;
- Conhecer as implicações do sofrimento do enfermeiro na sua vida pessoal e profissional;
- Identificar os fatores que interferem no sofrimento dos enfermeiros, no cuidado à pessoa em fim de vida e sua família.

Este trabalho encontra-se estruturado em capítulos. No primeiro capítulo explanamos a construção do objeto de investigação e a fundamentação teórica que sustenta e situa a área temática em questão. Caminhamos, assim, numa perspetiva de compreensão do sofrimento do enfermeiro, a multidimensionalidade do sofrimento e do cuidar.

No segundo capítulo, apresentamos e descrevemos as opções metodológicas utilizadas e o percurso, tentando ilustrar a problemática do estudo, justificando a nossa opção pela abordagem descritiva exploratória e as principais etapas do processo de investigação.

No terceiro capítulo, revelamos a apresentação e análise dos resultados. O quarto capítulo destina-se à discussão dos resultados tendo por base o referencial teórico anteriormente apresentado. No quinto capítulo, finalizamos com a conclusão e sugestões, para serem objeto de novas pesquisas.

CAPÍTULO I

A MULTIDIMENSIONALIDADE DO SOFRIMENTO E A PESSOA EM FIM DE VIDA

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. OS CUIDADOS PALIATIVOS

Há muitos séculos que os cuidados aos moribundos são prestados por ordens religiosas. Os hospícios, primeiramente lugares de descanso para os peregrinos, deram lugar a lares para as pessoas que, prestes a morrer, precisavam de paz e de últimos cuidados.

No entanto, estes cuidados terminais sempre foram prestados sob o escudo da caridade e não em função de um direito essencial do homem, que se prende com direito a uma morte digna.

Na década de 1950/60 com o surgimento dos citostáticos, auspiciava-se a cura de grande parte dos tumores, facto que não se tendo verificado, o que augurou as expectativas e levou ao aparecimento de um movimento destinado a apoiar os doentes terminais ajudando-os a “morrer melhor”. Reflexo deste movimento foi a inauguração em 1967, em Londres, do St. Cristhopher Hospice, dirigido por Cicely Saunders. Aqui prestava-se atenção aos sintomas físicos e aspetos psicológicos, sociais e espirituais do indivíduo doente e de toda a sua família, permitindo uma melhor adaptação à fase terminal e consequentemente uma morte com mais dignidade.

O sucesso da filosofia desta instituição alargou-se a outros hospícios e hospitais e levou à criação de centros de referência, instituição de programas de investigação e de formação quer profissional quer de voluntariado. Assim, surgiu a especialidade de Medicina Paliativa. No ano de 1988, foi criada a Associação Europeia de Cuidados Paliativos que marcou o alargamento deste movimento à Europa. Assim, nos últimos anos o movimento ampliou-se nos países europeus. A organização e planeamento dos cuidados paliativos não são homogéneos, encontrando-se alguns países mais avançados que outros. Os vários governos e ministérios de saúde instituíram a criação de comissões com o objetivo de melhorar a formação dos profissionais através da criação de unidades de internamento de cuidados paliativos, de unidades móveis de cuidados paliativos e, ainda, consultas nos hospitais. Atualmente as redes de cuidados paliativos desenvolvem-se a fim de permitir cuidar dos doentes no domicílio.

A APCP (2006) define cuidados paliativos como uma abordagem multidisciplinar, que visa a melhoria da qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável ou com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, integrando os aspetos psicológicos, sociais e espirituais e incluindo período de luto.

Os cuidados paliativos baseiam-se no respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade, acima de qualquer ciência e tecnologia. No âmbito dos cuidados paliativos

“(...) considera-se por um lado que a vida humana é inviolável, por outro que a morte é um processo natural, pelo que nunca se colocam as hipóteses quer de prolongar indefinidamente a vida, quer de, pelo contrário, antecipar a morte” (Pacheco, 2004, p. 106).

Twycross (2003) e Neto (2006) referem que existem quatro pilares para se poder aplicar os cuidados paliativos: controlo de sintomas; comunicação adequada; apoio à família e trabalho em equipa. Segundo os mesmos autores, esses pilares devem ser obrigatoriamente respeitados, já que não é possível prestar cuidados de qualidade se algum deles for subestimado. O objetivo dos cuidados paliativos visa essencialmente proporcionar conforto, pelo respeito da vida humana e pela aceitação da inevitabilidade da morte (Twycross, 2003). Os cuidados paliativos consideram sempre o doente na sua unidade integral e os efeitos da doença sobre a pessoa na sua globalidade, integrando os aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Não basta dizer que se conhecem os princípios básicos dos cuidados paliativos, têm que ser integrados e aplicados no processo de tomada de decisão adequado às necessidades dos doentes e famílias em seguimento. A filosofia dos cuidados paliativos tem vindo a ser desenvolvida e é hoje perspetivada como um direito humano, no entanto deparamo-nos com grandes assimetrias na acessibilidade a este tipo de cuidados, quer entre diferentes países, quer no mesmo país (Neto, 2006).

Os cuidados paliativos representam, pois, a capacidade de reconhecer a finitude do ser humano e a tomada de consciência de que quando a cura não é possível é muito importante, admitir que o tratamento da doença deixa de ser prioritário, perspetivando-se outras linhas de intervenção. Todo o esforço é orientado para o cuidar, ou seja, dar atenção ao doente e família, tratar os sintomas, aliviar o sofrimento, proporcionar conforto, alívio e serenidade (Pacheco, 2004).

A prestação de cuidados paliativos exige uma preparação para um verdadeiro trabalho em equipa, o que pressupõe a definição de objetivos e de uma missão que orientem para atuação no dia-a-dia. Mais do que hierarquias ou carreiras, são as necessidades do doente e família que norteiam a tomada de decisão. Só assim será possível um cuidado integral e holístico à pessoa em fim de vida e sua família.

1.1. O doente oncológico em fim de vida

A doença oncológica vulgarmente conhecida por cancro ocupa na nossa sociedade, um lugar de destaque pela sua incidência significativa e crescente entre as causas de morte.

Chega um dia “(...), *em que a a doença ganha terreno, a morte aproxima-se, o doente chega ao seu fim*” (Abiven, 2001, p. 54). Segundo Estándards de Cuidados Paliativos (1995), citado por Neto (2006), o doente terminal define-se como todo o doente portador de uma doença avançada, incurável e evolutiva, que não responde aos tratamentos curativos, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado, e que em média apresenta uma sobrevida entre os três e os seis meses.

É uma situação particular de saúde, de grande instabilidade como outras fases de transição do ciclo de vida, mas com a singularidade de se reportar ao fim de vida. Ao longo do percurso da doença, a pessoa vai atravessando períodos de alterações extremas que podem alternar entre a melhoria dos sintomas e uma certa estabilização, com períodos de exacerbação. Tal como refere Pacheco (2004, p. 54), “*a morte anonimamente inevitável para todos, transmuta-se, identificando-se através do seu carater irreversível, e tornando-se uma certeza cada vez mais próxima, isto é, já não está num horizonte mais ou menos longínquo, mas é a morte próxima, morte para breve, também já não é apenas a repetição de um evento comum, mas a sua morte, a morte daquela pessoa singular*”.

São inúmeros os estudos que mostram que os doentes sofrem, não só física como psiquicamente, com a consciência de que a vida lhes escapa e apresentam sintomas de angústia, revolta, solidão, temores, medo do desconhecido (Neto, 2006). Consequentemente apresentam um estado psíquico perante a morte eminente e têm necessidade de fazer um luto de todas as perdas, mas sobretudo de si próprio (Kübler-Ross, 2008).

Kübler-Ross (2008) refere que se podem esboçar cinco “estádios” ou “fases”, que representam as reações emocionais de um indivíduo enfrentando a morte: a negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. Estes estádios não são estanques, nem absolutos, porque os indivíduos não as vivem na mesma ordem, nem passam necessariamente por todas elas:

- **Negação:** há uma fase de recusa em aceitar a situação, é um estado de choque. A negação funciona como “amortecedor”, na perceção e no conhecimento da gravidade e fatalidade da doença. Muitas vezes esta negação vai dar lugar a um fase de isolamento, onde se fala da sua doença, sem que tenha integrado a fase da morte.

- **Cólera ou raiva:** esta acontece frequentemente, quando o doente ultrapassa a fase da negação e começa a enfrentar-se com a morte próxima e reage com acesso de ira e de raiva sobre os que o rodeiam, manifestando novos sentimentos. Nesta fase, o doente pode tornar-se difícil, intolerante e agressivo. Ocorre frequentemente rutura entre o doente, os familiares e os membros da equipa de saúde. Com o passar do tempo, surge uma paz aparente que vai sobrepor-se à fase tumultuosa, é a fase da negociação.

- **Negociação:** é uma fase de ajustamento, na qual tenta estabelecer um pacto, negociar uma transação. Habitualmente isto envolve um trato com Deus, com o médico ou com o enfermeiro. Nesta fase já aceita a ideia de morte próxima, mas tenta conseguir um prolongamento da sua vida. Segue-se a fase de depressão.

- **Depressão:** o doente revive os insucessos, com imenso pesar. A raiva e a revolta dão lugar a um sentimento de grande perda. Nesta fase Kübler-Ross (2008) distingue dois aspetos:

- **Depressão ativa:** em que o doente fala das suas perdas, por exemplo, em relação à sua imagem corporal, da sua incapacidade progressiva de ter de deixar de cuidar da sua família.

- **Luto preparatório:** este luto é um longo caminho interior, em que o doente chora as perdas e começa a desprender-se de tudo e de todos. É importante que o enfermeiro reconheça esta situação, que muitas vezes é mal entendido pelos familiares, e leve o doente a expressar e verbalizar o que o incomoda. Por vezes, para o doente, o importante é ter alguém que lhe segure a mão. A resolução desta fase leva ao estadio final, a aceitação.

- **Aceitação:** é a fase em que o doente reconsidera os seus conceitos e valores. A transformação do desejo de viver, por uma aceitação da ideia de morte, é um aspeto de adaptação psicológico destes doentes.

Ao medo da morte e do desconhecido, soma-se o medo da dor e do sofrimento, que afligem a pessoa em fim de vida. Assim, a prestação de cuidados deve ser planeada de modo a dar resposta às necessidades do doente no seu todo.

2. O SOFRIMENTO: CONCEITO E DIMENSÕES

O Sofrimento consiste numa experiência de dor, perda, dificuldade, envolvendo a percepção de ameaça à integridade da pessoa quer física quer psicologicamente, com efeitos negativos, com sentimentos de desesperança e de perda. A intensidade do sofrimento depende de indivíduo para indivíduo, dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos e *“de uma multiplicidade de fatores que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e ao mesmo tempo única para cada indivíduo que experimenta”* (Barbosa, 2006, p. 399).

Segundo a dicotomia cartesiana, distinguem-se pelo menos dois tipos de sofrimento: o sofrimento físico e o sofrimento psicológico. O sofrimento físico relaciona-se com o corpo, o sofrimento psicológico com a alma. No entanto, não se pode dissociar a experiência do sofrimento humano, à pessoa no seu todo biopsicossocial e espiritual.

Do ponto de vista operacional, o sofrimento, na perspetiva de Gameiro (2000), engloba cinco dimensões: o sofrimento psicológico, no que diz respeito a alterações cognitivas e emocionais; o sofrimento físico, referente à dor, desconforto e perda de vigor físico; o sofrimento existencial, respeitante a alterações da identidade pessoal, alterações do sentido do controlo, limitações existenciais e limitações no projeto de futuro; o sofrimento sócio-relacional, referente a alterações afetivo-relacionais, alterações sócio-laborais; experiências positivas do sofrimento, relativos a sentimentos positivos na doença.

Segundo Lain (1984) citado por Barbosa (2006) o sofrimento em situação de doença apresenta duas dimensões fundamentais: o sofrimento como uma dimensão ontológica e o sofrimento como uma dimensão prática. O sofrimento como uma **dimensão ontológica** consiste numa dimensão ontológica do ser humano enquanto consciente de si mesmo ao ser confrontado com a vulnerabilidade *“(...) perante a fragilidade face à finitude e/ou a inquietude face à finalidade da vida”* (Barbosa, 2006, p. 400). O sofrimento como uma **dimensão prática**, para além da sua determinação fisiopatológica, consiste numa vivência de mal-estar intenso causado por uma ameaça atual que interfere na integridade e/ou continuidade da existência da pessoa, considerada como um todo biopsicossocial e espiritual.

Assim, o sofrimento apresenta diversas modalidades, sendo diferentes as dimensões que perante um processo de doença se fragilizam. O sofrimento apresenta assim quatro modalidades, sendo elas: o sofrimento físico; o sofrimento psicológico; o sofrimento relacional e, por último, o sofrimento espiritual.

O **sofrimento físico** é um sofrimento visto numa perspetiva biomédica, em que o foco de atenção é a dor e o controlo sintomático da mesma, resultante da doença e de tratamentos, assim como, da perda de energia e limitações funcionais.

O **sofrimento psicológico** engloba duas vertentes: o sofrimento mental e o sofrimento emocional. O sofrimento mental tem a ver com as dificuldades de concentração e memória, descontrolo cognitivo das preocupações e as dificuldades de resolução dos problemas relacionados com as várias perdas. O sofrimento emocional consiste na variabilidade de humor, insónias, desejo de morte e eventual ideação/intenção suicidária.

Relativamente ao **sofrimento relacional**, este engloba a componente sociocultural que abarca duas dimensões principais: a família e o social. Na família abarca as disfunções na comunicação doente/família, a auto culpabilização pela dependência, assim como a preocupação com o futuro e problemas sexuais. No social abrange os problemas com os profissionais de saúde, com o cônjuge e familiares, problemas económicos e laborais.

Outra modalidade do sofrimento, e a última, é o **sofrimento espiritual**, que consiste na desarmonia consigo próprio, a vida sem sentido e a não confiança na transcendência.

Assim, e tendo em conta as várias modalidades do sofrimento, esta deveria ser uma área a avaliar nas suas várias dimensões, pois as dimensões do sofrimento *“são globais e simultâneas, complexas, mas únicas para cada doente (...) deveriam constituir no sexto sinal vital a aplicar a todos os doentes alvo de cuidados”* (Barbosa, 2006, p. 402).

De acordo com as diferentes modalidades do sofrimento, existem também respostas vivenciais à situação de doença, que no âmbito dos cuidados paliativos apresenta a designação genérica de desespero existencial (Barbosa, 2006). Assim sendo, uma das respostas vivenciais à situação de doença é o sentimento de **desmoralização**, onde este sentimento pode apresentar duas polaridades essenciais: o desânimo e o desapego.

O **desânimo**, desfalecimento e aniquilação de perspetivas, que é caracterizado pelo desgosto; fechamento sobre si num contexto de depressão; falta de entusiasmo pelas atividades sociais; sentimento de que nada pode fazer feliz e que tudo está perdido; desesperança; pessimismo; desvalorização de si mesmo; remorsos e sentimentos de culpa. O **desapego**, desalento e alienação, que se caracteriza pela hétero-rejeição ou negligência; desencanto; sentimento de inutilidade; sentimento de desistência; isolamento.

Outra das respostas vivenciais à situação de doença é a **incerteza**, o **medo** e o **terror**, sendo estes sentimentos percebidos como ameaça e dando origem a dois tipos de

reações: o desagrado e a descrença. O **desagrado**, ressentimento, revolta e acusação, pode ter a ver com um mero desassossego, ansiedade, irritabilidade, mas também com um estado de tensão crescente de descontrolo, desorganização, agitação, desconfiança com vitimização. A **descrença** é caracterizada pela recusa ou fuga com sentimentos de despreocupação, de negação do diagnóstico, evitamento. O desespero existencial, assim designado em Cuidados Paliativos deve ser avaliado pormenorizadamente no contexto de avaliação do sofrimento total.

As respostas vivenciais à situação de doença, quando exacerbadas implicam estratégias adaptativas temporalmente variáveis e diversificadas. Assim sendo, as estratégias adaptativas a essas respostas vivenciais são: agressividade, projeção dirigida aos outros, rejeição; minimização; negação; evitamento/denegação; dependência; resignação; atuação; focalização hipervigilante e controlo (Barbosa, 2006).

Relativamente à **agressividade, projeção dirigida aos outros, rejeição**; o doente sente-se vítima de uma situação injusta. *“Sentimento de violação e de que foram infringidos direitos e expectativas, com rebelião contra a intrusão”* (Barbosa, 2006, p. 407).

Na **minimização**, o doente sente-se seguro, não sente a sua situação de doença como ameaçadora. Não vê a sua situação de doença como algo grave, com possibilidades de mal-estar, complicações ou recorrências. Considera a sua situação como uma experiência exageradamente positiva.

Quando o doente se recusa a abordar ou até mesmo em pensar em qualquer coisa que tenha a ver com a situação de ameaça, estamos perante a **negação**. Estes doentes evitam receber informações do que se está a passar com ele naquele momento.

Já no que diz respeito ao **evitamento/denegação**, o doente vê-se alvo de uma ameaça, mas adia o confronto com essa ameaça, evitando assim situações ou pensamentos que lhe possa causar ansiedade.

A **dependência** é uma estratégia adaptativa, em que o doente se vê sem qualquer poder sobre os acontecimentos, achando que tudo está nas mãos dos outros, desde o enfermeiro, ao médico e aos familiares.

Na **resignação**, o doente sente-se impotente perante o seu destino, sem força para fazer face aos acontecimentos ou controlar as suas vivências.

No que concerne à **atuação**, o utente sente necessidade de proceder a determinados comportamentos que reduzam drasticamente a sua situação de tensão, recorrendo a comportamentos exagerados, como a ingestão de álcool, tabaco, violência física, etc.

Já no que diz respeito à **focalização hipervigilante**, o utente preenche o seu dia-a-dia com comportamentos de hipervigilância, ou seja monitoriza constantemente os seus sinais e sintomas e procura informação sobre os mesmos.

Por último o **controlo**, em que neste caso o utente têm consciência do seu problema de saúde, e encara-o de frente para dominá-lo, adaptando-se à sua situação de doença. Este controlo poderá ter um predomínio afetivo, cognitivo e comportamental.

Assim, e de acordo como que nos diz Barbosa (2006, p.409), “ *identificar o tipo de sofrimento global, compreender as reações vivenciais mais relevantes e detetar as principais estratégias adaptativas desencadeadas no esforço de superação existencial só poderá ser realizado num âmbito de uma relação humana sensível e próxima e não pelo mero preenchimento mecânico de instrumentos de avaliação.*”

2.1. O SOFRIMENTO DO ENFERMEIRO

A morte apesar de ser uma parte da existência humana traz consigo uma grande carga de angústias e temores, não só para quem dela se aproxima como também, para os profissionais que têm como responsabilidade prestar assistência aos doentes em fim de vida.

Assistimos, hoje, a uma transferência significativa da morte e do processo de morte, dos domicílios para as instituições hospitalares. A sociedade moderna dessocializou a morte escorraçou-a do seio das famílias e aprisionou-a nos hospitais e noutras instituições, onde tantas vezes, se morre sozinho, numa enfermaria, fechado num quarto solitário sem ninguém que partilhe as circunstâncias da morte (Henriques, 1995).

A morte é muitas vezes considerada como um falhanço, como uma derrota, especialmente quando os profissionais são treinados apenas para o curar. As situações de doença crónica e incuráveis são olhadas como fonte de insucesso (Neto, 2006). Frequentemente encontramos enfermeiros incapazes de se libertarem do sentimento de sofrimento e da morte, adotando comportamentos de fuga, que se traduzem em falta de tempo e disponibilidade de estar com os doentes (Pacheco, 2004). A falta de tempo é uma das principais desculpas para não cuidar do doente de forma holística. O profissional

adota comportamentos de fuga, com medo das perguntas para as quais nem sempre tem resposta e para não se envolver.

Como resultado do próprio processo de sofrimento dos profissionais que fazem parte da equipa de saúde, o isolamento e o distanciamento podem ser o reflexo dessas vivências, pois de acordo com Rowe (2003) o isolamento é um fenómeno associado à primeira fase de resposta ao sofrimento. O autor baseia-se no quadro desenvolvido por Solle em 1975, o qual apresenta três fases distintas pelas quais as pessoas passam quando estão em sofrimento, o sofrimento mudo, a lamentação e a mudança. Na primeira fase, o profissional confronta-se com a situação dramática do doente, fecha-se em si mesmo, não consegue falar sobre o que está a viver e a sentir e tende a isolar-se. O profissional terá que passar, imediatamente, à segunda fase, que é a fase do desabafo, da partilha de sentimentos, da comunicação do próprio sofrimento para poder atingir a última fase de concretização e mudança. Se o profissional não tem possibilidade de partilhar o que sente e não tem suporte emocional corre o risco de se manter na primeira fase, tempo demais, o que trará consequências, não só, no relacionamento com os doentes e nos cuidados que presta, como poderá entrar numa situação de *burnout*. A inexistência de momentos formais de partilha de experiências entre profissionais poderá estar a impedir a reflexão, o suporte, a discussão entre profissionais, dificultando o crescimento, amadurecimento e a mudança dos diversos elementos da equipa de saúde, o que não só aumenta o seu sofrimento como poderão condicionar os cuidados que são prestados aos doentes.

Neste sentido, Loff (2000) citando Feitor Pinto, refere que o enfermeiro, face ao doente em fim de vida experimenta quatro tipos de sensações:

- sensação de fracasso;
- sensação de espelho ou projeção (imagina-se a si próprio numa situação idêntica, e prefere afastar-se para não ter de enfrentar o problema);
- sensação de pudor (pensa que é bem deixar o doente em processo de morte só, uma vez que neste momento não deve ser perturbado na sua relação com os valores, filosofias ou crenças que marcam a sua vida);
- sensação de mistério (fá-lo percorrer fantasias intelectuais sobre a morte, e sente o peso das contradições, deixando o doente sozinho, porque o problema de momento não é dele).

Torna-se imperioso, ultrapassar estas sensações, de forma a permitir uma prestação de cuidados de qualidade ao doente e sua família. O nosso percurso académico baseou-se num modelo biomédico, vocacionados para tratar e curar, lutando pela vida do outro ser humano até ao limite. Não nos é ensinado a cuidar do doente em fase final da sua vida.

Cuidar em fim de vida é um trabalho que exige muito de cada profissional de saúde, assim, ao lidar com o doente em fase terminal e sua família, são vários os fatores desencadeadores de sofrimento nos profissionais de saúde. Apesar de todo o empenho e motivação que o enfermeiro deve ter para cuidar doentes em fim de vida, estes profissionais poderão defrontar-se com situações geradoras de stress, podendo experimentar reações emocionais de impotência, revolta, frustração, ansiedade, medo, culpa, angústia, insegurança; à medida que são confrontados com a realidade do sofrimento, da morte e da doença terminal.

Segundo Loreto (2001) o contacto permanente com situações desencadeadoras de sofrimento físico e psicológico, com as quais se deparam os enfermeiros em serviços de oncologia, torna-os um grupo vulnerável a situações de *burnout*. Este poderá ser definido como um estado de exaustão física, emocional, e mental, que resulta do envolvimento intenso com pessoas. A síndrome de *burnout* é descrita como uma reação emocional crónica gerada a partir do contato direto, excessivo e stressante com o trabalho. É caracterizada pela ausência de motivação e desinteresse, mal-estar interno e insatisfação ocupacional, que pode prejudicar em maior ou menor grau a atuação profissional e pessoal.

Torna-se desta forma importante, que o profissional se consciencialize para a necessidade de adotar estratégias que lhe permitam minimizar o impacto da doença grave, quer através da discussão dos diferentes problemas de trabalho com os colegas, quer através de reuniões interdisciplinares. A existência de um psicólogo, destacado para a equipa seria fundamental para prevenir o *burnout*. Porque também é importante cuidar de quem cuida e, tal como dizia Sartre citado por Lopes (1997), “(...) *ninguém tem culpa do que fizeram de nós, mas todos somos responsáveis por aquilo que fizemos com o que fizeram de nós (...)*”.

2. 2. A ADAPTAÇÃO DA PESSOA AO SOFRIMENTO

O sofrimento, de acordo com Cassel (2004), define-se como um estado específico de distress, que ocorre quando a integridade da pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade do sofrimento é medida à luz dos valores da pessoa, das suas vivências, das

suas crenças e dos seus recursos (Neto, 2006). Tal como refere Barbosa (2003), citado por Neto (2006), o sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico mas uma experiência humana muito complexa.

O confronto com a dor, o sofrimento e a doença é, para a pessoa, uma experiência que provoca elevados níveis de stress. O stress, tal como nos refere Ramos (2004) é um fenómeno complexo, implicando interações indivíduo/meio, que ocorrem sempre que os acontecimentos são percebidos como uma ameaça à integridade da pessoa, resultando num desequilíbrio entre as exigências e os recursos disponíveis para lhe fazer face.

O *coping* constitui-se como o conjunto de respostas desencadeadas pelo indivíduo para lidar com o problema. Folkman & Lázarus (1980) propõem um modelo que divide o *coping* em duas categorias funcionais: *coping* focalizado no problema e *coping* focalizado na emoção. Nesta perspetiva, o *coping* é definido como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais utilizados pelos indivíduos com o objetivo de lidar com situações de ameaça (Folkman & Lázarus, 1984).

Quando a ameaça não pode ser eliminada, torna-se necessário adaptar-se à situação stressante, para que esta possa ser tolerada. O *coping* refere-se às exigências que são percebidas pela pessoa para gerir um desafio possível de enfrentar. Gerir, pode incluir tanto a minimização, o evitar, o tolerar e o aceitar das situações stressantes como as tentativas, objetivamente, dirigidas ao controlo dos acontecimentos.

Folkman & Lázarus (1980) enfatizam o papel assumido pelas estratégias de *coping*, apoiando que estas podem mudar de momento para momento. As estratégias de *coping* refletem ações, comportamentos ou pensamentos usados para lidar com a situação de ameaça. Segundo os mesmos autores, as estratégias podem ser classificadas em dois tipos, dependendo da sua função. No *coping* focalizado na emoção é definido o esforço para regular o estado emocional. O objetivo é diminuir o desconforto emocional, a angústia e o sofrimento. O *coping* orientado para o problema ocorre, normalmente, quando as situações são percebidas de ser controladas ou modificadas pela pessoa. Os esforços são, normalmente, para a análise e definição do problema, para a criação de alternativas e, finalmente, para a ação.

Mais recentemente foi apresentada uma terceira estratégia de *coping* focalizada nas relações interpessoais, na qual o sujeito busca apoio nas pessoas do seu círculo social para a resolução da situação de ameaça/stressante. A ideia deste tipo de resposta iniciou-se com o trabalho de Coyne & DeLongis (1986) e foi estudado mais

aprofundadamente por O'Brien & DeLongis (1996), com o objetivo de melhor entender o papel da personalidade e dos fatores situacionais na escolha das estratégias de *coping*.

2.3. A TRANSCENDÊNCIA DO SOFRIMENTO... O OUTRO LADO DO SOFRIMENTO

O sofrimento atinge o seu ponto mais alto, quando obscurece na pessoa o sentido da vida, tornando-se verdadeiramente insuportável. Tal como refere Soares (2007, p. 355), *“é a grandeza ética da pessoa que a levará a encarar o sofrimento como algo próprio do ser humano, atribuindo-lhe um sentido, integrando-o no seu projeto de vida. Esta é uma tarefa que exige a participação do outro, pois apenas na experiência de relação pessoal a procura de sentido poderá ser bem sucedida”*.

Perante a dor e o sofrimento, o ser humano sente-se desamparado, indefeso, abandonado e impotente, sente a sua pequenez e insignificância perante a vida e se não encontrar um sentido para a sua dor, tanto a dor como a vida tornam-se intoleráveis (Fleming, 2003).

Quando a vida da pessoa é acometida pela dor e pelo sofrimento *“(...) é o próprio sentido da vida que questionamos. Se o objetivo da vida é o bem-estar e felicidade, como compreender o sofrimento para além do fracasso e ver nele algum sentido?”* (Soares, 2007, p. 357). Encontrar no sofrimento uma razão de ser, diminui-lhe o seu lado obscuro, permitindo ver nele algum sentido. O sofrimento ao permitir o confronto com outras realidades levará a pessoa a integrar valores até então negligenciados, alterando muitas vezes a sua ideia sobre o que realmente vale a pena. Esta descoberta de novos valores, funcionara, como a mola impulsionadora, para um novo projeto de vida. Embora não seja desejado, o sofrimento, até certo ponto, poderá ser recuperado e integrado na realização da pessoa (ao nível individual e social).

Considerando a doença e o sofrimento como algo inerente à condição humana, estes deverão ser incorporados no ser da pessoa. Aceitar o sofrimento é confrontar-se com os seus limites, é assumir a sua condição finita. Se o sofrimento chega até nós como algo que não escolhemos, o desafio será compreender o que fazer com ele. Apesar da pessoa se encontrar em circunstâncias que lhe reduzam a autonomia do agir, permanece ainda livre de adotar uma atitude perante essa situação. É neste sentido que o sofrimento poderá constituir um processo de transformação e crescimento do próprio ser humano, Tal como refere Soares (2007, p. 360) *“(...) o ser humano alcança a liberdade interior, apesar da dependência exterior, (...)”*.

Assumir os fracassos, as doenças, o sofrimento como algo inerente à própria vida, é uma resposta de liberdade, que não se deixando aprisionar por eles, os integra no seu processo de crescimento e transformação. A verdadeira liberdade do doente, não se ganha no fecho sobre a sua própria autonomia, mas surge da reciprocidade de seres humanos que vivem num contexto intersubjetivo. É da união da solicitude à vulnerabilidade, que se promove a liberdade daquele que se encontra doente ou de algum modo fragilizado.

Assim nos demonstra Albom (2006, p. 140), ao relatar as últimas aulas de vida de seu Professor (Morrie), *“comecei a apreciar a minha dependência. Agora já gosto que me virem de lado e me põem creme no traseiro, para não fazer feridas. Ou quando limpam a minha testa, ou me massajam as pernas. Adoro. Fecho os olhos e afundo-me naquilo. E parece-me muito familiar”*. É na relação com os outros que a pessoa encontra significado para a sua existência, permitindo descobrir uma razão para viver o sofrimento, e seguir o caminho da sua realização pessoal.

Logo, na nossa prática cuidativa, o sofrimento embora seja um sentimento penoso, pode e deve trazer-nos inúmeros ensinamentos e *“conjuntamente com este sofrimento, tenho, mesmo assim, a sensação de me ter enriquecido. De ter conhecido momentos de uma densidade humana incomparável, de uma profundidade que não trocaria por nada deste mundo, momentos de alegria e de doçura, por mais incrível que isso pareça. Sei que não fui a única a tê-los vivido”* (Hennezel 2005, p. 172).

Assim, quer o doente paliativo, quer o enfermeiro que dele cuida, devem dar um significado à condição sofrida de forma a reduzir ou mesmo eliminar o sofrimento a ela associado. Daí que, a transcendência é provavelmente a forma mais poderosa na qual alguém pode ter a sua integridade restaurada após ter sofrido a desintegração da personalidade (Pessini, 2001).

3. CUIDAR: UM ENCONTRO E UM ACOMPANHAMENTO

De acordo com Collière (1999) desde o início da história da humanidade, cuidar é imperativo de garantir a continuidade da vida do grupo e da espécie. A enfermagem é a arte de cuidar, mas também uma ciência cujo âmago e especificidade é o cuidado ao ser humano, individualmente, na sua família, de modo integral e holístico.

Tal como refere Collière (1999, p. 155) “(...) *cuidar é aprender a ter em conta dois “parceiros” dos cuidados: o que trata e o que é tratado, leva as enfermeiras a querer refletir sobre as emoções e as atitudes que acompanham os cuidados*”.

O exercício profissional de enfermagem baseia-se na relação interpessoal entre o enfermeiro e a pessoa/família. No âmbito do seu exercício profissional o enfermeiro distingue-se por um saber ser e um saber estar, frutos da formação e experiência que lhes permite compreender, apoiar e respeitar os outros, tendo em conta os seus valores, crenças e desejos.

Também Watson (2002) desenvolveu o seu modelo e definiu-o como o *human care*, o qual pressupõe um processo subjetivo, que envolve dois sujeitos (enfermeiro e doente), com transações de indivíduo para indivíduo, mais ou menos conscientes de que estão a entrar mutuamente, no campo fenomenal do outro. Watson propõe uma filosofia e uma ciência de cuidados, referindo que todas as atividades de enfermagem devem orientar-se para o processo de cuidar. No modelo concetual, a finalidade de qualquer ação transpessoal deve ser a promoção das pessoas intervenientes – enfermeiro/doente – e uma harmonia tanto interior (mente, corpo e espírito), como exterior (universo, natureza e ambiente).

Os objetivos da Teoria de Watson encontram-se associados ao crescimento mental e espiritual do enfermeiro e do doente, que assenta na descoberta da própria existência e nas experiências vividas, que conduzem ao descobrimento do poder e controlo intrínseco da pessoa, à proteção e à preservação da dignidade humana, envolvendo valores, vontades e conhecimentos (Rocha *et al*, 2003).

Também Petit (2004, p. 94) refere que “(...) *o cuidado situa-se num espaço intermédio, um lugar de encontro entre quem cuida e quem é cuidado, o qual não se encontra totalmente definido, mas incerto e descobrindo-se, inventando-se, investindo-se a cada momento (...). Quem cuida irá então, recolher a imagem do outro ao oferecer a sua, apropria-se um pouco de seu corpo, abrindo as suas mãos numa troca de sensações, onde ninguém pode intervir*”. Desta forma, o enfermeiro está a cuidar da própria

existência do outro, não deixando, assim, que a experiência humana caia em esquecimento (Maisons-Honoré, 2004).

O cuidar resulta, assim, do processo de interação (enfermeiro/doente/família), o qual traz para o momento presente todas as fases do tempo (passado, presente e futuro), incorporando no “agora” todo o seu mundo interior vivido com vista à autodescoberta. Esta abordagem dá ênfase à relação que se estabelece entre o cuidador e quem é cuidado.

O ato de cuidar específico de enfermagem exige uma relação de congruência e, sobretudo, de autenticidade que, sempre que possível, possibilite à pessoa a expressão dos seus sentimentos e necessidades, que permita fazê-la sentir-se compreendida e ajudada na sua situação, o que será possível através da confiança que a pessoa possa sentir na equipa de enfermagem e na relação de ajuda que se estabelece com o enfermeiro.

O cuidar implica, a valorização da relação interpessoal, o respeito dos valores e cultura da pessoa e a sua participação nas decisões a tomar. Tal como refere Pacheco (2004, p. 34), *“cuidar é considerar a pessoa como fim em si mesmo, e não apenas como meio para fins científicos, técnicos ou institucionais, o que exige ser sensível aos sentimentos da outra pessoa, manifestar-se interesse por ela, respeitá-la e demonstrar atenção, compreensão, consideração e afeto”*.

3.1. CUIDAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA

Atender pessoas com doença avançada é difícil; porém isso faz parte da vida dos profissionais de saúde. O desafio é acompanhar o sofrimento do paciente e dos seus familiares sem abrir mão dos cuidados básicos dos quais o indivíduo necessita e da sensibilidade no relacionamento com essas pessoas. Segundo Neto (2006, p. 22), *“(...) a doença terminal tem normalmente associados um conjunto de problemas, não só físicos, que determinam sofrimento de intensidade diferente para aqueles que o vivem.”*

A experiência vivida no processo de interação e cuidado ao doente em fim de vida é complexo e envolve momentos de frustração, com sentimentos de fracasso, em que se escondem as emoções, resultando tudo isto num sofrimento mútuo.

Tal como nos refere Freitas et al (2004) “o ser humano é dotado em sua essência de sentimentos e emoções, o que o torna sensível ao sofrimento alheio. E o “ser enfermeiro”

sente-se ainda mais desafiado, porque é ele que estará no papel de cuidador da pessoa que sofre”.

Serrão (2004) diz-nos que o objetivo primordial desta forma de cuidados é o de conseguir para a pessoa doente, em fase de incurabilidade, um maior conforto e bem-estar, tanto físico, como psíquico e afetivo. Torna-se necessário que durante este processo os doentes e familiares sejam informados e envolvidos nas decisões que lhes dizem respeito, nomeadamente, em relação ao tipo de tratamento, à qualidade das suas vidas e, essencialmente, à qualidade das suas mortes. A pessoa em fim de vida tem o direito de ser cuidada como ser humano e de manter um sentido de esperança. O cuidado prestado deverá ser, assim, vocacionado para o alívio da dor e sofrimento, bem como, das suas necessidades e desejos, de modo a conservar a sua individualidade e privacidade, de morrer em paz e com dignidade.

É no cuidado à pessoa em fim de vida que os enfermeiros, paradoxalmente, ajudam a viver a morte, dando significado à própria vida.

É importante que todos os enfermeiros cuidem dos seus doentes, pois ao cuidar promove-se o bem-estar físico, mental, social e espiritual dos doentes. O bem-estar físico é promovido cuidando da dor e sofrimento do paciente, o bem-estar mental obtém-se ajudando as pessoas a enfrentar as suas angústias, medos e inseguranças; o bem-estar social consegue-se garantindo as necessidades sócio económicas e relacionais e por fim o bem-estar espiritual promove-se através da vivência solidária e apoio nos valores da fé.

Dever-se-á, sempre, informar correta e honestamente o doente/família, trabalhando as expectativas e a esperança de forma a torná-las realistas. É fulcral ajudar a família a cuidar do doente como um ser vivo e não como algo que já tenha morrido, tal como refere Hennezel (2005, p. 154) *“não se deve morrer antes da morte (...). Sabe tão bem como eu, que podemos ser lúcidos em face da morte e, todavia, continuar a ser projetos de vida. Trata-se, muito simplesmente, de permanecer vivos até ao fim...”*.

Compreender e aliviar o sofrimento humano devem ser entendidos como elementos fundamentais do cuidar, constituindo um dever ético e prático para os enfermeiros. Tendo por base a prática dos cuidados, constatamos que muitas vezes os profissionais centram-se mais no diagnóstico clínico, do que na pessoa, o que não permite uma compreensão do doente e, desta forma, iniciar um processo de ajuda ao doente/família.

Uma das situações emblemáticas temidas pelos profissionais de saúde é o momento de dar a notícia de uma doença com prognóstico reservado. O que se observa tradicionalmente é o que conhecemos como “jogo do empurra”, no qual cada membro da

equipa acha que é o outro que deve comunicar ao doente, e ninguém assume a responsabilidade, e alguém terá de se incumbir da tarefa. O que propomos não é empurrar mas sim, promover uma discussão e uma decisão da equipa sobre a melhor maneira de dar a notícia, como responsabilidade de todos. O profissional de enfermagem é um membro dessa equipa e deverá participar do processo.

Tal como nos refere Pereira (2005, p. 34) *“os principais protagonistas das “más notícias” são os prestadores de cuidados, para além de planearem e gerirem estes momentos, têm também de gerir os seus próprios medos e estarem preparados para aceitar as naturais hostilidades do doente e família”*.

Temos consciência que comunicar não é, simplesmente, informar e desaparecer. Trata-se de um processo que leva tempo, infelizmente escasso quando nos reportamos ao contexto dos nossos serviços. Na verdade, a questão não é dar ou não a notícia, mas sim como fazê-lo. É um processo de escuta, de ouvir as perguntas e detetar sentimentos. A comunicação de más notícias é uma especialidade, o compartilhar da dor e sofrimento, requer tempo, sintonia, privacidade. É difícil de imaginar esta realidade no contexto de um hospital com as suas rotinas e atividades. Este é o grande desafio, inserir nesta realidade de falta de tempo, de pressa, do ritmo e das rotinas, a escuta e o acolhimento que as notícias difíceis requerem para a sua transmissão.

Poucos são os doentes que se encontram minimamente preparados para a morte e muito menos são os técnicos de saúde preparados para a morte dos seus pacientes. O doente em fim de vida passa por um processo psicológico dramático e enquanto o doente faz este percurso, o profissional de saúde percorre um outro caminho semelhante, sempre a convergir para a tentação de fuga e é essa tentação de fuga que se pretende vencer. Quando um profissional é apenas orientado para curar, *“as situações de doenças crónicas e incuráveis são de certo modo olhadas como insucessos, como fonte de frustração e até como algo que questiona a sua própria qualidade técnica. Apesar de a morte continuar a ser uma inevitabilidade (...), é frequente continuar a encarar a morte como um falhanço, como uma derrota, como algo que não era sequer possível de acontecer”* (Neto, et al, 2004).

Hoje em dia a medicina está bastante evoluída, contudo a mesma não pode afastar a morte indefinidamente, pois somos seres mortais. A questão essencial não é se vamos morrer, mas quando e como teremos que enfrentar essa realidade. Quando a medicina já não preserva a saúde, tratar para curar torna-se fútil e mais do que prolongar a vida, prolonga-se a agonia. Este cuidado é pautado, muitas vezes, pela medicalização da morte (Thompson et al, 2006), que é caracterizado pela relação interpessoal com o

doente, pelas terapêuticas excessivas e agressivas e por alta tecnologia ineficaz. Esta é, infelizmente, uma realidade ainda presente nos nossos dias. Torna-se, assim, imperiosa uma abordagem que se baseie na dignidade humana, dotada de características e potencialidades que consideram a pessoa um ser único. É necessário termos presente que os princípios bioéticos deverão nortear toda a nossa conduta como profissionais. Estes princípios são: princípio da não maleficência, princípio da beneficência, princípio da justiça e princípio da autonomia.

Para os profissionais de saúde os cuidados em fim de vida revelam-se exigentes quanto às habilidades e competências, porque como seres sociais e culturais, não estão livres da influência da sociedade e dos valores que foram assimilando no curso das suas vidas, reagindo como pessoas comuns, com emoções e sentimentos negativos de rejeição face à morte e aos doentes em fim de vida (García, 1996).

Cuidar de doentes em fim de vida não exige apenas o envolvimento dos profissionais de enfermagem, mas sim exige a atenção de uma equipa multidisciplinar e multiprofissional, em que os elementos se relacionam e complementam, no sentido de prestar os cuidados adequados e com qualidade a todos estes doentes. A equipa ao cuidar o doente, não deve centrar apenas a sua atenção nos procedimentos técnicos, mas também nas questões do domínio psicossocial, isto é, não ver somente a pessoa e a sua doença, mas todo o contexto pessoal, familiar, social e cultural. Assim sendo, o cuidar do doente em fim de vida requer da equipa de saúde conhecimentos não só na área técnico-científica, mas também no domínio psicossocial de forma a estabelecer uma verdadeira relação de ajuda. Deste modo, a relação interpessoal profissional de saúde/doente/família é determinante para a qualidade dos cuidados e qualidade de vida do doente e família.

A qualidade dos cuidados está associada à competência dos profissionais, em todos os domínios: técnico, científico e relacional. Ser competente passa inevitavelmente pela formação constante e adequada, que promova atualização e estimule a criatividade e a inovação da prática de cuidados para que esta seja cada vez mais fundamentada, eficaz e humanizada. Portanto, prestar cuidados com qualidade técnica e humana é um dever de todos os profissionais de saúde.

Cuidar de alguém que sofre de uma doença terminal torna-se assustador. Não existe uma cura, mas também não há certezas relativamente aos meses ou até anos que podem separar o diagnóstico da morte. No fundo, cuidar do doente em fim de vida é simples, pois essas pessoas necessitam dos mesmos cuidados físicos, emocionais e espirituais que todos nós. E a verdade é que estamos todos a morrer, mas até ao último

suspiro estamos todos vivos, por isso necessitamos de cuidados de qualidade até ao fim da vida.

3.2. AS DIMENSÕES DO CUIDAR NO ALÍVIO DO SOFRIMENTO

Cuidar é, pois, uma das mais velhas experiências da história da humanidade, pelo que, podemos inferir que a Enfermagem é uma ocupação que surgiu com a própria vida. Tal como refere Collière (1999, p. 27), *“desde que existe vida existem cuidados, porque é preciso tomar conta da própria vida para que ela possa permanecer.”*

Ver o cuidar como uma relação interpessoal significa, que é pela interação com o doente que o enfermeiro expressa o cuidar. Cuidar em Enfermagem é um ponto de partida, uma atitude, um desejo de empenhamento, implicando um relacionamento recíproco entre o enfermeiro e a pessoa cuidada. Acreditamos que na nossa prática profissional o cuidar deve ser um ideal moral e um fim em si mesmo.

Para Watson (2002), o cuidar é a essência da enfermagem e o cuidado humano, o contacto numa relação interpessoal transcende o ato, aqui e agora, visto que implica o encontro entre duas pessoas com as suas experiências e vivências.

Cuidar e ajudar caminham juntos numa relação interpessoal: relação de ajuda; a qual constitui um pilar, à volta da qual se desenvolvem os cuidados de enfermagem. O cuidar centrado no indivíduo, dá-lhe a possibilidade de participar ativamente, reconhecendo-lhe a liberdade para poder dirigir a sua própria vida e as suas escolhas.

Defender a perspetiva de que o cuidar é a essência da enfermagem, implica conseguir estabelecer com o utente uma relação de ajuda, que permita ao utente crescer, na medida em que lhe são conferidas capacidades para lidar com as situações que se lhe vão deparando ao longo da vida. O processo cuidativo traduz-se, também, em benefícios (ainda que indiretamente), para aquele que cuida. Para Pacheco (2004:129), *“a relação de ajuda consiste em estabelecer e manter uma comunicação terapêutica interpessoal, num clima de confiança, que permita o apoio e ajuda a quem deles necessita (...). De facto, se não existir essa relação, todos os cuidados prestados ao doente perderão a sua eficácia, uma vez que é fundamental que este se sinta acompanhado, compreendido e apoiado”*. É na e pela comunicação que a relação de ajuda se desenvolve.

3.2.1. COMUNICAÇÃO E RELAÇÃO DE AJUDA

Segundo Phaneuf (2005), a relação de ajuda aplicada aos cuidados de saúde conserva o seu carácter de respeito e confiança no homem, mas assenta numa filosofia holística, que tem em conta todas as dimensões da pessoa. A relação de ajuda é indissociável da prestação de cuidados de saúde de qualidade. A doença coloca, habitualmente, a pessoa numa situação de fragilidade física, psicológica, espiritual e social. Neste sentido, ajudar o doente em todas as suas dimensões torna-se fundamental. É precisamente em situações de doença, que a pessoa se confronta com emoções mais intensas, que a deixam com um sentimento de falta de controlo. Para os profissionais que pretendem ser intervenientes ativos na humanização dos cuidados de saúde, torna-se claro que a vivência emocional do doente, não pode ser ignorada, devendo ser abordada de um modo eficaz. A relação de ajuda permite que o profissional de saúde lide com estas emoções, tornando possível que este se sinta compreendido e conseqüentemente, se adapte melhor à situação problemática (Grilo, 1998).

Carl Rogers, citado por Parracho et al (2005, p.66), define a relação de ajuda como “(...) as relações nas quais pelo menos uma das partes procura promover na outra o *crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, um melhor funcionamento e uma maior capacidade de enfrentar a vida. O outro, neste sentido, pode ser, quer um indivíduo quer um grupo. É, no entanto, claro que uma definição deste género abrange toda uma série de relações, cujo objetivo geral é facilitar o crescimento do outro*”. A relação de ajuda é a essência dos cuidados de enfermagem e a personalização dos mesmos, deve ser vista sobre uma perspectiva holística e humanística.

O processo cuidativo exige do enfermeiro, um saber fazer (capacidade de escuta, empatia, respeito, congruência e clareza), um saber ser (capacidade de análise das suas emoções, auto atualização e tomada de consciência dos seus valores; aptidão para agir como um modelo, altruísmo, sentido das responsabilidades e ética profissional), Castro (2002). O profissional de saúde deve desenvolver o seu saber ser, tendo em conta a pessoa que precisa dele; uma pessoa com determinada identidade, personalidade, cultura, princípios e valores. Assim, o cuidar é realizado com serenidade, lucidez, e num constante questionar, de modo a estabelecer uma relação de ajuda. Mas tal, requer que o enfermeiro e o utente se encontrem “(...) *através do olhar, da voz, da postura, do gesto... transmitindo e recebendo sinais...*” (Castro, 2002, p.21). Desta forma, a relação de ajuda, implica comunicação, interação e disponibilidade, através da capacidade de escuta.

Inerente a qualquer processo relacional, está a comunicação, e que nele interfere de forma decisiva. Comunicar é relacionar-se, logo em enfermagem, a comunicação faz parte do dia-a-dia do enfermeiro. Gemito (1999, p.175), diz-nos *que “ (...) a faculdade de comunicação ativa, é um dos atributos essenciais do enfermeiro”*. A comunicação é um ato de reciprocidade, uma necessidade de intercâmbio com os seus semelhantes. É através da comunicação que se estabelece um elo de ligação entre o enfermeiro/utente/família/comunidade, como resposta às diferentes necessidades (natureza física, psicológica, social, espiritual, etc.).

A habilidade de comunicar constitui um aspeto fulcral de todo o processo interativo, pois permite ao indivíduo enriquecer os seus conhecimentos, transmitir sentimentos e pensamentos, interagir, compreender e conhecer o que os outros pensam e sentem (Pereira, 2005).

A comunicação é fundamental para o relacionamento humano e a eficiência dos cuidados de enfermagem depende, sobretudo, da relação enfermeiro/doente, assente nos pilares dessa mesma comunicação. O êxito desta interação depende da faculdade que cada um tem para comunicar. A comunicação enquanto “arte” tem que se aprender, analisar e treinar. Requer esforço e energia, porque não ocorre espontaneamente para a maioria das pessoas. O envolvimento empático requer que se trabalhe a própria personalidade. Obriga a que cada cuidado a prestar, não seja intuitivo e casual, e passe a ser reflexivo e a utilizar atitudes ativas de interação (Ferreira, 2001).

Sem comunicação, o indivíduo está em isolamento. Sem ela, não tem sentido a intervenção da enfermagem para identificar as necessidades do doente. Uma das condições, talvez a mais básica na prestação de cuidados, reside na capacidade de ouvir, estar atento, interessado, e fundamentalmente compreender o doente. Consideramos assim, a comunicação como denominador comum de todos os instrumentos básicos de enfermagem. Parece-nos de primordial importância que para além das competências ligadas às ciências humanas, os enfermeiros desenvolvam competências básicas a nível pessoal e interpessoal, para que haja melhoria efetiva na qualidade de cuidados à pessoa que sofre.

Também Ferreira (2001, p. 9) *“(...) defende que qualquer que seja o quadro conceptual de enfermagem, a interação enfermeiro/doente é, por parte do enfermeiro, intencional e centrada no doente, com a finalidade de contribuir para o seu bem-estar, tendo por intenção de o ajudar a tornar-se mais independente nas suas atividades e decisões, mas, deve permitir igualmente o crescimento do enfermeiro.”*

A comunicação abrange o estudo do comportamento do doente, incluindo todas as suas atitudes perceptíveis, sejam elas verbais ou não verbais, pois a linguagem não verbal diz-nos tanto ou mais que a linguagem verbal. A comunicação é um processo essencial, não só de socialização mas também de formação do indivíduo, na medida em que este adquire consciência de si, interiorizando os comportamentos na troca de mensagens significativas. O processo de prestação de cuidados acontece em paralelo com o da comunicação e o da interação. O enfermeiro deve ser um facilitador de comunicação pois ao conseguir uma comunicação eficaz, está a melhorar o bem-estar do doente. Os modelos de enfermagem, como modelos do cuidar, valorizam a relação interpessoal e a individualidade da pessoa humana. A comunicação constitui um verdadeiro meio da essência de ser enfermeiro.

3.2.2. COMPETÊNCIAS BÁSICAS DA COMUNICAÇÃO

Como recentemente a OMS alertou, é dada ênfase à importância, à melhoria da comunicação entre os profissionais de saúde e os utentes, ou seja, a comunicação constitui um aspeto central a ter em conta nos cuidados de saúde, na medida em que assenta, sobretudo, num relacionamento interpessoal. Segundo Rosas (1990, p. 42) *“as competências em comunicação visam, essencialmente, a aquisição de um determinado tipo de comportamentos, de modo a serem utilizados de uma forma pessoal e sistemática nas interações quotidianas”*.

Para além da melhoria das relações pessoais e com os outros, a aquisição de competências em comunicação contribui para o êxito de toda a metodologia de trabalho em enfermagem. Deste modo, o enfermeiro que ajuda será o espelho clarificador, permitindo ao doente uma tomada de consciência. O enfermeiro tem desta forma, que adquirir habilidades e atitudes na arte da comunicação para favorecer o sucesso desta relação de ajuda. Assim, e para que se estabeleça com o doente uma verdadeira relação de ajuda, o enfermeiro deve demonstrar um respeito permanente pelo doente, e uma atenção constante que nunca se deve limitar à sua simples presença física. Este tipo de relação implica, pois, uma aceitação *“da pessoa doente que pede ou necessita de ajuda, independentemente das suas ideologias e convicções, ou de quaisquer outras particularidades; exige que o enfermeiro se centre na pessoa que lhe comunica os seus sentimentos, e no significado que tem para ela tudo o que lhe está a acontecer”* (Pacheco, 2004, p. 130).

Conseqüentemente, e mais do que em qualquer situação, a ajuda do enfermeiro ao doente deve basear-se numa verdadeira escuta, e não num simples ouvir; na empatia e não apenas na simpatia; na congruência e nunca na falta de autenticidade. O escutar não é de maneira alguma sinónimo de ouvir. Escutar é constatar e também aceitar, deixar-se impregnar pelo conjunto das suas perceções, tanto exteriores como interiores.

Tal como nos refere Castro (2002, p. 21) *“escutar é uma arte intrínseca à prática do enfermeiro e, por isso, cada um de nós deve desenvolvê-la”*. Segundo Lazure (1994), citado por Ferreira (2001, p. 10), *“a enfermeira que escuta atentamente sabe, para além do mais, aperceber-se das variações respiratórias, da humidade da pele e da congestão súbita da face, isto é, das comunicações involuntárias mas cheias de significado relativamente à vivência do cliente”*.

O enfermeiro que tem a capacidade de escutar deve estar disponível para a total comunicação do doente, que vai além das palavras, pois estas nem sempre refletem a realidade da experiência vivida pelo doente. A disponibilidade para escutar é uma das condições para que o doente se sinta verdadeiramente cuidado. Esta requer atenção, interesse e “estar” com o doente.

Escutar, é um processo, centrado no doente e implica que o enfermeiro saiba compreender o significado do comportamento e dos sentimentos que nos expressam (Gemito, 1999). Torna-se desta forma fulcral que o enfermeiro, focalize não só o conteúdo da pergunta do doente, como também a postura e linguagem corporal, a entoação e o timbre de voz, as pausas, o silêncio, etc. Só se vê com o coração... o essencial é invisível para os olhos (Saint-Exuperi, 2001).

A linguagem não verbal, é geralmente mais espontânea que a verbal, já que as palavras podem ser escolhidas antes de serem pronunciadas, e os comportamentos não verbais não se conseguem controlar tão facilmente. A linguagem corporal do doente pode constituir um acesso real à sua vida interior. Um aspeto da linguagem não verbal, ao qual é preciso estar atento, é o silêncio...

Tal nos refere Dias *et al*, (1995, p. 94) o silêncio pode significar *“ a integração do que foi dito, ou traduzir a intensidade da procura pertinente. É, sem dúvida, a escuta do silêncio que exige presença efetiva, intensa e verdadeira do enfermeiro; pois, interpretar corretamente o silêncio do doente, é escutar o que ele vive mais profundamente”*.

A escuta ativa permite ao enfermeiro compreender o significado pessoal do comportamento e sentimentos expressos pelo doente. Uma presença silenciosa ou um

saber retirar-se serão oportunos, quando são fruto de uma escuta das necessidades do doente.

Os enfermeiros “(...) *que sabem verdadeiramente escutar, também sabem que o tempo é neutro, é uma abstração. Nós é que o qualificamos e o colorimos. Elas podem testemunhar que escutar o doente requer mais tempo da sua parte; mas também, contribui para acelerar o caminho dos cuidados*” (Dias et al, 1995, p. 94).

Contrariamente, ao que possa parecer, o ato voluntário de escutar, não é fácil de realizar. Paradoxalmente, a escuta, que é a atividade mais importante no quotidiano do enfermeiro é, no entanto, a que tem menos formação. Isto acontece, por as pessoas acreditarem que a escuta é um ato natural.

A empatia é outra componente muito importante na relação de ajuda e é, como diz Lazure (1994), citado por Pacheco (2004, p. 132), “ (...) *de algum modo a pedra angular de toda a relação de ajuda (...)*”; e significa ser capaz de compreender o outro de se colocar no seu lugar, reconhecendo sempre, no entanto que a vivência é da outra pessoa e não a nossa. Através da compreensão empática, o enfermeiro é capaz de penetrar no mundo do doente, podendo ser considerada um bilhete de ida e volta até ele.

Podemos então afirmar que a empatia consiste na capacidade e disponibilidade para sentir a angustia, o medo, a alegria do doente, como se dos próprios sentimentos se tratassem, sem contudo ser afetados por eles. Numa relação empática as significações e emoções do doente são claras para o profissional de saúde, e este consegue transmitir essa compreensão. A empatia representa, desta forma, o equilíbrio entre uma sensibilidade excessiva ou um envolvimento emocional demasiado intenso, e o outro extremo que é uma atitude de neutralidade afetiva. De facto, uma grande implicação emotiva, poderá colocar o enfermeiro, numa situação de fragilidade podendo conduzir a estados de *stress* e de pressão. Por outro lado, um não envolvimento emocional poderá conduzir o enfermeiro a adotar comportamentos de fuga, prejudiciais para o próprio profissional e sucesso da relação terapêutica.

Torna-se fulcral que o enfermeiro compreenda os significados expressos, mas também, aqueles que não são claros para o próprio doente. Não deverá, no entanto, fazer interpretações erradas/excessivas, que poderão comprometer a relação de ajuda, podendo gerar-se sentimentos de incompreensão e insegurança, desencadeando respostas de hostilidade ou retraimento por parte do doente. A compreensão empática é manifestada através do *feedback* verbal e não verbal dado pelo próprio profissional de

saúde, permitindo-lhe avaliar pela resposta do doente a precisão do que compreendeu, facilitando a aceitação de si mesmo, quando se vê refletido nas respostas do profissional.

Tal como já foi referido, a empatia não se restringe apenas às palavras utilizadas, e como tal, é importante recordar que não só a voz fala, mas também o gesto, o olhar, o silêncio, o apertar a mão com ternura; o que Hennezel (2005, p. 42) recorda ao referir-se a um doente em fase terminal que acompanhou, *“(...) aperta mais a minha mão nos momentos em que a emoção cresce, eu respondo-lhe, as minhas mãos conversam”*

De acordo com Grilo (2004, p. 19) a pessoa *“(...) expressa-se sobre os seus sentimentos e atitudes, e as respostas empáticas do técnico refletem a imagem transmitida. Este reflexo que o doente recebe, permite-lhe uma observação mais incisiva de si próprio, permitindo-lhe uma consciência de si mais aprofundada, e a possibilidade de perceber mais claramente o que deve mudar e decidir”*.

A empatia tem como objetivo melhorar a adaptação do doente às exigências da situação problemática, favorecendo o crescimento psicológico em direção à maturidade e fomentando a liberdade de expressão das emoções pelo doente. Conduz à descoberta de si mesmo e concomitantemente a uma melhor compreensão de si próprio, que por sua vez fomenta o desenvolvimento de uma maior confiança e autonomia.

Uma das outras competências básicas da comunicação é a congruência, isto é, o enfermeiro deve ser autêntico e verdadeiramente ele próprio, o que corresponde a viver e a exprimir os seus próprios sentimentos, sem que existam diferenças entre a comunicação verbal e não verbal. Ao adotar esta postura o enfermeiro será, provavelmente, um exemplo para que o doente seja verdadeiro consigo mesmo, com a equipe, e com os outros. Segundo Pacheco (2004, p. 134) *“a autenticidade implica ainda, que o enfermeiro tenha coragem de se manter em silêncio quando não sabe o que dizer, ou de, confessar com humildade que também ele não entende muitas coisas e que, por isso, não conhece a solução para muitos dos problemas”*.

Desta forma, serão criadas as condições necessárias para um diálogo autêntico e verdadeiro, o qual será sem dúvida fundamental para possibilitar ao doente exteriorizar os seus sentimentos, partilhar as suas preocupações e receber o apoio e a ajuda, para que se sinta humanamente acompanhado e compreendido.

Abordados e refletidos os principais eixos teóricos que sustentam este estudo vamos, no capítulo seguinte, dar conta do percurso metodológico realizado para concretizar os objetivos preconizados para este estudo.

CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

O método científico é um processo sistematizado de aquisição de conhecimentos criado pelo ser humano. De acordo com Fortin (2003, p. 372) a metodologia consiste no “conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica.” Simultaneamente, e segundo a mesma autora, explícita, também, “as definições operacionais das variáveis, o meio onde se desenrola o estudo e a população” (Fortin, 2003, p. 108).

Deste modo neste capítulo vamos descrever as decisões e procedimentos metodológicos inerentes a todo o percurso do estudo.

1. A PROBLEMÁTICA E OS OBJETIVOS DO ESTUDO

A morte, apesar de ser uma parte da existência humana, traz consigo uma grande carga de angústias e temores, não só para a pessoa em fim de vida mas, também, para os profissionais que têm a responsabilidade de cuidar nesta fase de vida.

Lidar com a morte e o processo de morrer, constitui por um lado um dos aspetos que mais preocupa os profissionais de enfermagem, por outro, um desafio por fomentar o crescimento e aprendizagem que visam uma prestação de cuidados de excelência. A fase final da doença é uma fonte potencial de sofrimento para os profissionais de enfermagem. O sofrimento, para além de uma possível ameaça à integridade humana é, ao mesmo tempo, um mistério que nos envolve. Reconhecê-lo e aceitá-lo é aceitar, igualmente, uma parte importante da nossa condição humana. Portanto, antes de mais, o sofrimento é uma questão humana, uma questão que desafia a nossa lógica e o nosso conhecimento da realidade.

Motivados por estas questões e decorrente da nossa experiência profissional numa unidade de cuidados direcionado para o doente oncológico em que o sofrimento é uma constante, iniciamos um percurso no qual o objetivo central consiste em compreender o sofrimento do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida e sua família.

De acordo com o exposto, emergiu uma questão central que orienta esta pesquisa: Quais as vivências dos enfermeiros face ao seu sofrimento, ao cuidar da pessoa em fim de vida e sua família?

É neste contexto que o presente estudo se insere, visando contribuir para o diagnóstico de situação e compreensão e desta forma contribuir para:

- Conhecer o significado de sofrimento para os enfermeiros;

- Identificar as dimensões do cuidar no alívio do sofrimento;
- Conhecer as emoções e os sentimentos vivenciados pelos enfermeiros, no cuidado à pessoa em fim de vida e sua família;
- Conhecer as dificuldades sentidas pelos enfermeiros que cuidam da pessoa em fim de vida e sua família;
- Conhecer as estratégias utilizadas pelos enfermeiros para lidarem com o seu sofrimento;
- Conhecer as implicações do sofrimento do enfermeiro na sua vida pessoal e profissional;
- Identificar os fatores que interferem no sofrimento dos enfermeiros, no cuidado à pessoa em fim de vida e sua família.

Estabelecidas estas balizas, adotamos as opções e os procedimentos que passaremos a descrever de seguida.

2. TIPO DE ESTUDO

Tendo em conta os seguintes aspetos, natureza do fenómeno, área do estudo em que se insere e os objetivos definidos, a nossa opção metodológica centrou-se no paradigma qualitativo. Conforme referem Bogdan & Biklen (1994) a investigação qualitativa possui cinco características que estão presentes em estudos desta natureza:

- O ambiente natural é a fonte de colheita de dados, no qual o investigador é o instrumento principal;
- Os dados colhidos são, essencialmente, de natureza descritiva;
- Os investigadores qualitativos, interessam-se mais pelo processo do que pelos resultados ou produto final;
- Os investigadores qualitativos tendem a analisar os dados de forma indutiva;
- O significado é de importância vital para a abordagem qualitativa.

Face à necessidade de compreender “(...) *aquilo que os sujeitos experimentam, o modo como interpretam as suas experiências e, o modo como eles próprios estruturam o*

mundo social em que vivem” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 51), a abordagem qualitativa permite aceder ao universo simbólico em que as representações dos enfermeiros dizem respeito.

Esta opção metodológica permite, ao investigador, aceder à riqueza das experiências das pessoas. As experiências humanas não podem ser medidas ou experimentadas, apenas explicadas na forma como foram percebidas (Watson, 2002). Na abordagem qualitativa, os estudos são realizados em ambiente natural, são interativos, indutivos e interessam-se pelo significado que os participantes dão aos fenómenos, aos acontecimentos, aos comportamentos ou objetos que os rodeiam (Lessard-Hebert *et al*, 1990; Bogdan & Biklen, 1994). Nos estudos desta natureza, o investigador é o principal instrumento de colheita de dados, estabelecendo um contato direto com os participantes, afetando o fenómeno em estudo e sendo, concomitantemente, afetado por ele.

A escolha desta metodologia baseou-se em alguns destes pressupostos, que nos pareceram adequados à natureza dos objetivos preconizados. Atendendo ao tipo de metodologia, procuramos essencialmente a compreensão do fenómeno na sua globalidade e não na sua fragmentação, partindo dos próprios dados e não da teoria para os compreender ou explicar.

Assistimos, nos últimos tempos, a um crescente interesse por parte dos investigadores pela abordagem qualitativa e por uma recolha de dados ricos em pormenores descritivos em relação ao fenómeno em estudo, sendo estudado em profundidade com toda a complexidade inerente e no contexto natural em que o próprio se desenvolve.

Tendo por base as características do estudo o mesmo será de carácter exploratório descritivo. Optamos por este tipo de estudo uma vez que “*o estudo descritivo simples consiste em descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desta população*” (Fortin, 1999, p. 164).

Segundo a mesma autora os estudos exploratórios revelam-se úteis quando são identificados domínios de interesse para os quais existem poucos conhecimentos. Tal facto é o que acontece com a nossa problemática de investigação, sobre a qual não existem muitos saberes, neste caso em particular, alusivos à temática do sofrimento do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida e sua família.

3. CONTEXTO DO ESTUDO

Relativamente ao terreno da pesquisa, Fortin (1999, p. 132), diz que “*o investigador define o meio onde o estudo será conduzido e justifica a sua escolha*”. Visto que este estudo procurava entender o sofrimento do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida e sua família, selecionamos para este efeito uma unidade de internamento, onde o sofrimento é uma experiência constante, na perspectiva do cuidador.

Deste modo, para a elaboração deste estudo, optou-se por um serviço de internamento do Instituto Português de Oncologia do Porto, onde encontramos doentes em fase final de vida. Assim, este terreno de pesquisa vai de encontro à temática, bem como os objetivos delineados.

4. PARTICIPANTES DO ESTUDO

No nosso estudo utilizamos o termo participante e, tal como refere Streubert & Carpenter (2002, p. 25), quando menciona Morse (1999), “*os investigadores qualitativos não designam os indivíduos que informam, no seu estudo por sujeitos. O uso do termo participantes ou informantes ilustra a posição que os investigadores qualitativos subscrevem. A sua posição é que não se age nas pessoas que tomam parte da investigação, mas que estas são ativas no estudo.*”

Bogdan & Biklen (1994) enfatizam que nas abordagens qualitativas os estudos são guiados por pequenas amostras, pois o objetivo não é extrapolar para o restante universo, mas antes, compreender as experiências vividas e as percepções das pessoas.

Numa abordagem qualitativa desta natureza não é possível antes do trabalho de campo determinar o número de participantes que irão estar envolvidos. O critério utilizado para definir o número de pessoas a participar no estudo é a saturação de dados (Streubert & Carpenter, 2002). A importância da amostra centra-se, essencialmente, na riqueza dos dados que revelam as experiências individuais e específicas de cada participante (Polit & Hungler, 1995).

Apesar de numa fase inicial, ter-se definido como critério de inclusão enfermeiros com mais de 2 anos de experiência, este foi abandonado na medida em que quisemos conhecer a realidade das vivências de todos os que possam testemunhar o fenómeno (todo e qualquer enfermeiro constitui, assim, um importante contributo para o estudo).

A dimensão da amostra foi, assim, constituída por 18 participantes, face aos dados colhidos e pela saturação dos dados.

4.1. CARATERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Consideramos importante caracterizar os participantes do estudo quanto ao género, idade e formação académica, como se pode ver no seguinte quadro.

Idade (anos)	Nº de Enfermeiros
< 30	5 (27,78%)
30 – 34	7 (38,89%)
35 – 44	3 (16,67%)
45 – 50	3 (16,67%)
Género	Nº de Enfermeiros
Feminino	14 (77,78%)
Masculino	4 (22,22%)
Formação Académica	Nº de Enfermeiros
Licenciatura	6
Pós-graduação em Cuidados Paliativos	1
Pós-graduação em Enfermagem Oncológica	2
Pós-graduação em Gestão Hospitalar	2
Especialidade em Enfermagem de Reabilitação	3
Especialidade em Enfermagem de Saúde Comunitária	2
Especialidade em Saúde Mental e Psiquiátrica	2
Especialidade Médico-cirúrgica	4
Mestrado em Enfermagem	1
Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica	1

Quadro 1- Caraterização dos participantes

Este grupo é constituído por 18 enfermeiros, que a seguir procuramos caraterizar. Assim, no que se refere à distribuição etária agrupam-se em grupos que vão do grupo dos <30 anos ao grupo dos 45 – 50 anos. Após a análise da tabela, podemos observar que a equipa situa-se maioritariamente, abaixo de 34 anos. Podemos também constatar, que a maioria dos participantes é do sexo feminino.

Quanto à formação académica, todos os enfermeiros possuem licenciatura em enfermagem, um enfermeiro tem pós-graduação em Cuidados Paliativos, dois pós-graduação em Enfermagem Oncológica e outros dois, pós-graduação em Gestão Hospitalar. Existem ainda, vários enfermeiros com Especialização em Enfermagem, nomeadamente três enfermeiros têm a Especialidade em Enfermagem de Reabilitação, dois em Especialidade em Enfermagem de Saúde Comunitária, dois em Especialidade de saúde Mental e Psiquiátrica e quatro em Especialidade Médico-cirúrgica. Dois dos participantes possuem respetivamente o Mestrado em Enfermagem e Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgico.

5. ESTRATÉGIA DE RECOLHA DE DADOS

Perante as características desta investigação o instrumento de recolha de dados pelo qual optamos foi a entrevista. Segundo Fortin, (2003, p. 245), *“a entrevista é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas”*. Esta permite ao investigador compreender o sentido de determinado fenómeno e de que forma é percebido pelos participantes.

Relativamente ao tipo de entrevista, optamos pela entrevista semiestrutura, tendo sido elaborado um guião de entrevista (anexo III), o que possibilita ao entrevistador orientar o desenvolvimento da mesma. Assim, e tal como nos diz Fortin (2003, p. 247), *“as entrevistas menos estruturadas desenrolam-se como uma conversa informal (...) Antes de uma entrevista semiestruturada, é indispensável elaborar um plano no qual o objetivo geral do tema a cobrir está indicado, assim como os subtemas, segundo uma ordem lógica.”* O recurso às perguntas abertas, dá ao entrevistado a possibilidade de orientar o seu discurso com liberdade e com a criatividade que no momento lhe é possível, e com a qual percebe o fenómeno, objeto de estudo.

A entrevista é assim o encontro entre duas pessoas, que tem como objetivo a obtenção de informação do entrevistado, a respeito de determinado assunto ou problema. A preparação das entrevistas envolveu o cumprimento de alguns requisitos metodológicos. Os entrevistados foram contactados num primeiro momento para lhes ser pedido a sua participação no estudo a efetuar, foi-lhes referido o propósito e pedido autorização para a gravação das entrevistas. Numa segunda fase, entramos em contato com os

participantes, para concretizar a entrevista, que foi individual, tendo-lhes sido descrita a finalidade e a temática do estudo.

O guião de entrevista foi sujeito a um pré-teste, junto de enfermeiros não incluídos na população de estudo. Com o pré-teste é possível avaliar a clareza, precisão e concisão das perguntas, de modo a que o instrumento se adeque ao propósito para que foi criado. A partir da informação obtida, não houve necessidade de alterações.

6. PROCEDIMENTO E ANÁLISE DE DADOS

Segundo Bogdan & Biklen (1994, p. 149), “*os dados refere-se aos materiais em bruto que os investigadores recolhem do mundo que se encontram a estudar; são os elementos que formam a base de análise*”. A análise de dados é desta forma, o processo de busca, organização e sistematização de dados. Neste caso, os dados incluem materiais resultantes da transcrição das entrevistas, obtidas através do registo áudio das mesmas. A transcrição das entrevistas constitui o primeiro passo desta etapa e que foi feita pessoalmente, o que permitiu o familiarizar com a informação obtida.

De seguida, após a colheita de dados, há em todas as abordagens qualitativas, uma fase preliminar à fase de conteúdo, propriamente dita, e que corresponde à organização de dados. Assim, os dados obtidos foram ordenados e organizados de forma a serem trabalhados. Como método de análise e tratamento de dados optamos pela análise de conteúdo, que segundo Bardin (2011, p. 11) é “*um conjunto de instrumentos metodológicos mais subtis em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a «discursos» (...) enquanto esforço de interpretação (...), oscila entre os dois polos do rigor da objetividade e da fecundidade da subjetividade*”.

A técnica de análise utilizada foi a categorização. Tal como refere Bogdan & Biklen (1994, p. 221), “*o desenvolvimento de um sistema de codificação envolve vários passos: percorrer os dados na procura de regularidades e padrões, bem como, tópicos presentes nos dados; e em seguida, escrever palavras e frases que representem estes mesmos tópicos e padrões. Estas palavras ou frases são categorias de codificação.*” As categorias constituem um meio de classificar os dados obtidos.

Um passo crucial, na análise de dados diz respeito ao desenvolvimento de uma lista de categorias e subcategorias de codificação, depois de se ter recolhido os dados e de se encontrar preparado para os organizar. Para a codificação é, ainda, necessário definir a

unidade de contexto e a unidade de registo. A primeira é constituída pelo segmento de texto que contribuiu para a compreensão da unidade de registo, enquanto a segunda é constituída pelo tema.

Posteriormente foram elaboradas “tabelas síntese” (grelhas de análise) para cada uma das áreas temáticas, categorias e subcategorias e respetivas unidades de registo, o que permitiu construir a coerência dos discursos e facilitar a análise e interpretação de dados (anexo IV).

7. A ÉTICA NA INVESTIGAÇÃO

Qualquer investigação que se centre em seres humanos tem de se reger por determinados princípios éticos de forma a não pôr em causa a dignidade dos participantes, respeitando as suas crenças e valores, bem como o direito à liberdade. Assim, *“os direitos da pessoa que devem ser absolutamente protegidos nos protocolos de investigação envolvendo seres humanos são os direitos à autodeterminação, à intimidade; ao anonimato e à confidencialidade, à proteção contra o desconforto e o prejuízo, assim como, o direito a um tratamento justo e equitativo”* (Fortin, 2003, p. 128).

A amostra em estudo é constituída por um grupo de participantes que partilham uma mesma realidade profissional, podendo não causar danos nos direitos e liberdade das pessoas, mesmo assim, de forma a salvaguardar o entrevistado e o investigador, submetemos ao parecer do Conselho de Administração (anexo I) e da Comissão de Ética da Instituição, premissa para o pedido de autorização de investigação.

Neste contexto, como investigadores precisamos do consentimento destas pessoas para procedermos ao desenvolvimento do trabalho. O consentimento é fundamental pois as pessoas que vão participar no estudo têm o direito de *“receber uma informação compreendendo vários elementos, entre os quais se encontram as finalidades e os objetivos do estudo, os riscos incorridos, a relação riscos benefícios que o investigador atribui à sua participação, assim como as informações ligadas ao direito de se retirar do estudo a qualquer momento”* (Fortin, 2003, p. 128).

Na realização das entrevistas atendeu-se ao consentimento dos informantes (anexo II), à confidencialidade, à privacidade, à disponibilidade e à autorização para o uso do gravador. As entrevistas decorreram em ambiente calmo, não se tendo verificado interrupções que comprometessem a recolha do material. No final da entrevista foi

atribuída uma letra, de acordo com a ordem pela qual foram realizadas, de forma a criar um código que foi utilizado durante a análise e tratamento dos dados.

Daqui depreende-se que *“a ética é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta”* (Fortin, 2003, p. 114).

Portanto, no decorrer da investigação tivemos em atenção todas as questões morais e éticas, tendo em consideração todos os direitos que os respetivos participantes possuem.

CAPÍTULO III

O SOFRIMENTO DO ENFERMEIRO QUE CUIDA DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo vamos proceder à apresentação e análise dos dados obtidos através das entrevistas e que nos permitiu identificar um conjunto de áreas temáticas, categorias e subcategorias que sustentam a compreensão do sofrimento do enfermeiro, que cuida da pessoa em fim de vida e sua família.

A análise de conteúdo efetuada fez emergir as seguintes áreas temáticas: significado de sofrimento, sofrimento do enfermeiro, dimensões do cuidar no alívio do sofrimento, emoções e sentimentos expressas pelos enfermeiros, dificuldades sentidas pelos enfermeiros, estratégias mobilizadas pelos enfermeiros face ao seu sofrimento, implicações do sofrimento do enfermeiro na vida pessoal e profissional, fatores que interferem no sofrimento do enfermeiro.

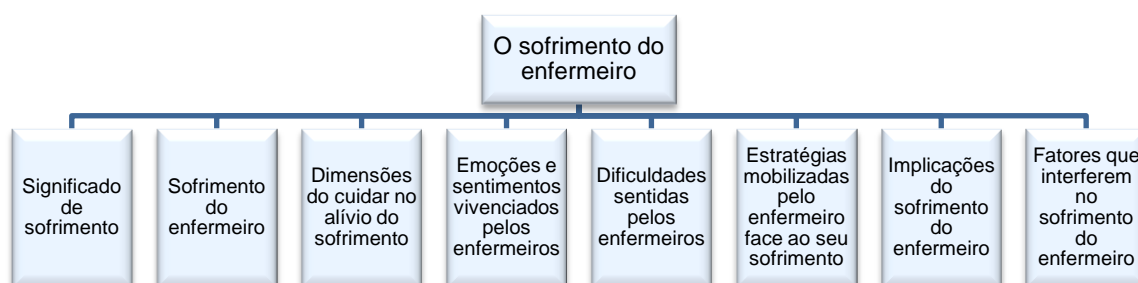


Figura 1 – O sofrimento do enfermeiro - áreas temáticas

De modo a facilitar a visão global dos dados obtidos, estes serão assim apresentados tendo por base as diferentes áreas temáticas emergentes.

1. SIGNIFICADO DE SOFRIMENTO

Da análise do discurso dos entrevistados emergiu um conjunto de significados, que estes atribuíram ao sofrimento e que agrupamos nas seguintes categorias: sentimento doloroso, dor total, algo inexplicável, dimensão do ser humano, experiência subjetiva e processo de luto.

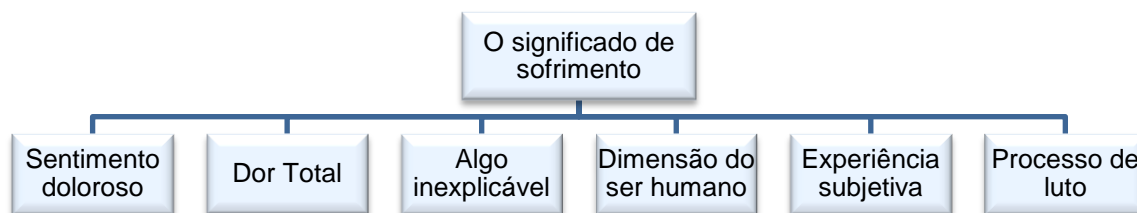


Figura 2 – O Significado de sofrimento – categorias

O discurso dos entrevistados distribuiu-se de forma heterogénea pelas diferentes categorias. Alguns dos enfermeiros definem o sofrimento como um **sentimento doloroso**:

“(..) sentimento que nos causa dor (..)” E1

“(..) é um sentimento que todos nós vivemos no nosso dia a dia de trabalho, que é vivenciado de várias formas, (..), é uma dor, pode ser uma dor (..)” E3

Para a maior parte dos enfermeiros o sofrimento surge como um fenómeno multidimensional, sendo-lhe atribuído o significado de **dor total**, como é demonstrado pelas seguintes opiniões:

“(..) o conceito de sofrimento tem haver com um tipo de dor, quer seja física, psicológica ou espiritual(..)” E2

“(..) muitas das vezes é mais dor de alma do que dor física, ou dor do corpo (..)” E6

“(..) uma dimensão do ser humana, tanto física, como psicológica como social(..)” E13

Para além do carater de complexidade que lhe é atribuído, para um dos entrevistados o sofrimento surge também como **algo inexplicável**:

“(..) é um conceito difícil de definir(..)” E6

De facto, o sofrimento revela-se também nos relatos dos enfermeiros como uma **dimensão do ser humano** (inerente à condição humana):

“(..) é uma parte integrante do nosso trabalho (..), é um sentimento que de certa forma nos torna característico (..)” E9

“O sofrimento é uma dimensão do ser humano, tanto física, como psicológica, como social (..)” E13

Alguns dos enfermeiros descrevem-no como uma **experiência subjetiva** (única e individual):

“(..) para mim é algo subjetivo, que eu sinto, os colegas podem não sentir, (...) o que eu sinto como sofrimento em relação a um doente pode ser um sentimento completamente diferente em relação a outro (...)” E15

“Eu sofro de uma maneira, mas a Graciete ou o Pedro ou o Joaquim sofrem de forma diferente (...)” E16

Dois dos entrevistados definem sofrimento como um **processo de luto**, associado, desta forma, a um sentimento de perda:

“Nós próprios temos que fazer uma espécie de luto, não com todos os doentes mas em relação a muitos deles.” E10

“(..) sentimentos de antecipação dessa perda. Como seria se perdêssemos isto, se perdêssemos aquilo.” E14

2. O SOFRIMENTO DO ENFERMEIRO

Para além de perceber o significado global de sofrimento consideramos interessante perceber o que é que os participantes pensam sobre o sofrimento do enfermeiro. Desta forma, emergiram as seguintes categorias: sofrimento partilhado, sofrimento físico e tomada de consciência da sua própria finitude.

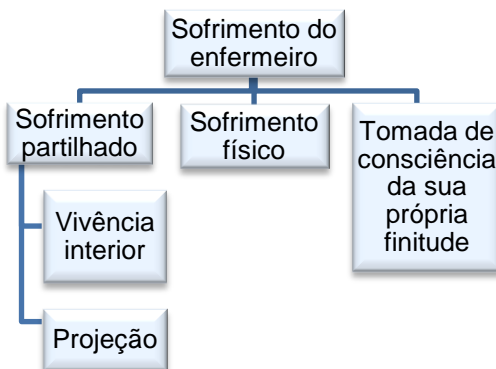


Figura 3 – Sofrimento do enfermeiro – categorias e subcategorias

Os relatos dos entrevistados revelam o sofrimento do enfermeiro como resultado da partilha do sofrimento do doente com a sua família, numa perspetiva mais específica, como uma **vivência interior e projeção**.

O sofrimento como **vivência interior** é expresso da seguinte forma:

(...) todos os dias lidamos com o sofrimento da pessoa (...), acabamos por sofrer interiormente (...) E5

"(...) é um sofrimento muito mais interior." E17

"(...) partilhar a morte com uma pessoa (...) nos últimos dias, vamos tentando (...) que o doente sinta que, se calhar, a morte também faz parte da vida." E16

A **projeção** foi incluída no discurso de alguns dos enfermeiros:

"Eu vivo um bocadinho a vida de cada um (...), eu vivo como se fosse um familiar meu (...)" E8

"(...) tentar compreender, tentar colocarmo-nos no lugar dessa pessoa, à luz dos seus valores, à luz da sua vida, das suas relações (...)" E14

O sofrimento dos enfermeiros é também descrito por um dos participantes como sendo um **sofrimento físico**, resultante de um processo psicossomático:

"(...)forma como exprimimos as nossas emoções e sentimentos, com repercussões fisiológicas (...)" E12

No discurso de um dos entrevistados, o sofrimento do enfermeiro revela-se como resultado da **tomada de consciência da sua própria finitude**:

"O enfrentar da realidade da morte, que somos finitos (...)" E13

3. DIMENSÕES DO CUIDAR NO ALÍVIO DO SOFRIMENTO

Da análise dos dados, obtivemos diferentes intervenções dos enfermeiros face à pessoa em fim de vida e sua família. Foram agrupadas nas seguintes categorias: relação de ajuda, integrar a família nos cuidados, alívio da dor e sofrimento, ajudar a aceitar a realidade.

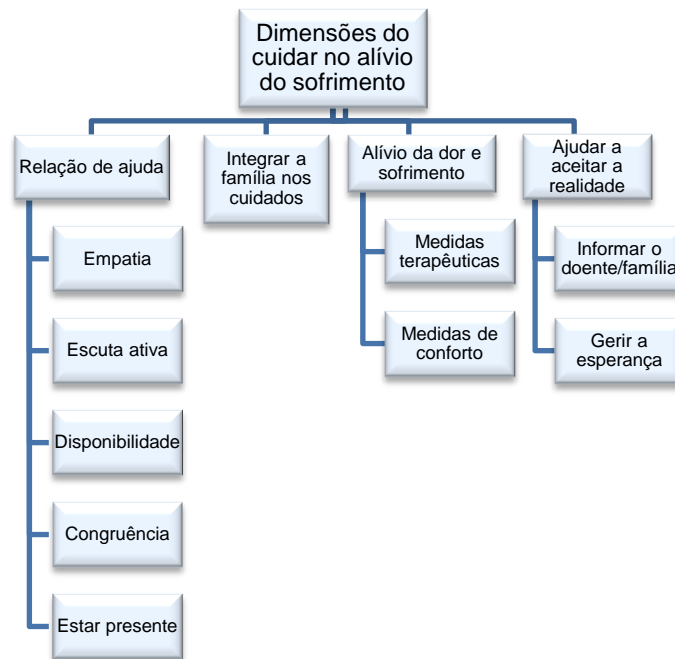


Figura 4 – Dimensões do cuidar no alívio do sofrimento – categorias e subcategorias

A relação de ajuda constitui uma das dimensões do cuidar para o alívio do sofrimento apontada por diversos participantes e que associam a esta, um conjunto de outras competências: empatia, escuta ativa, disponibilidade, congruência e estar presente.

O discurso dos entrevistados revela-nos que o enfermeiro, durante o processo de cuidado, terá que demonstrar algumas competências essenciais ao estabelecimento de uma relação de ajuda, nomeadamente, **empatia**:

“(...) tem que haver empatia quanto baste, não podendo deixar que ultrapasse aquela barreira em que temos que nos proteger (...)” E4

“(...) é necessário estabelecer uma empatia com o doente, e tentar compreender o que é que se passa ali, o que ele sente (...)” E13

A **escuta ativa** surge também como uma das habilidades fulcrais, como podemos constatar pelo seguinte testemunho:

“(...) há vários tipos de sofrimento (...), pode de alguma forma aliviar através (...) da escuta ativa (...)” E7

Para um dos entrevistados a **disponibilidade** é referenciada como uma das atitudes importantes da relação de ajuda:

“(...) todos nos mostramos disponíveis porque, às vezes, é a única que faz falta (...)” E9

A relação de ajuda deve basear-se na **congruência**, isto é, o enfermeiro deve ser autêntico e verdadeiramente ele próprio, tal como nos referem dois dos participantes:

“(...) quando estou aqui no serviço, nomeadamente ao pé do doente e da família, eu tenho que dar o melhor de mim para os ajudar a ultrapassar esta fase menos boa da vida deles.” E7

(...) proporcionar que a pessoa consiga entrar numa fase em que tenha as coisas resolvidas (...), enganar o doente não resulta., o doente tem que ter noção do que se está a passar com ele (...)”E10

O **estar presente** também foi focado por dois dos entrevistados:

“(...) muitas vezes essa dor só desaparece quando te sentas à beira do doente, quando lhe dás um beijo, quando lhe dás a mão (...)” E3

“(...) às vezes não precisamos de dizer nada, baste estar lá e dar apoio (...)” E9

Para um dos participantes **integrar a família nos cuidados** constitui um dos pilares essenciais para o estabelecimento de uma relação de ajuda:

“(...) envolvimento de todos os pares e família nos cuidados, que seja minimamente reparadora e reconstrutiva (...)” E4

O proporcionar qualidade de vida neste processo de morrer pressupõe inevitavelmente o **alívio da dor e sofrimento**. Relativamente a esta categoria, o discurso dos enfermeiros convergiu para a identificação de duas subcategorias: **medidas terapêuticas** e **medidas de conforto**.

Para alguns dos entrevistados é prioritário intervir ao nível da dor e sofrimento através de **medidas terapêuticas**, tal como nos referencia:

“Às vezes não podes fazer muito para além de amparar os familiares, ou de dar medicação para minimizar o sofrimento principalmente físico (...)” E6

Segundo o testemunho de alguns de participantes, ativar **medidas de conforto**, de modo a proporcionar um bem-estar global do doente e família, também é importante no alívio da dor e do sofrimento:

“(...) colocar o doente confortável, sem fâcias de dor(...), aparentemente tranquilo (...)”
E7

Os doentes e família têm algumas vezes dificuldade em aceitar a realidade da sua situação de doença. Para alguns dos entrevistados, uma das dimensões do cuidar passa essencialmente por **ajudar a aceitar a realidade** (da pessoa em fim de vida e sua família). Tendo em conta esta categoria, os testemunhos dos participantes fizeram emergir duas subcategorias: informar o doente e família e gerir a esperança.

Para um dos participantes, a aceitação da realidade, passa inevitavelmente por **informar o doente e família**, como forma de adaptação à situação de doença, tal como podemos verificar pelo seguinte testemunho:

“(...) o doente tem que ter noção do que se está a passar com ele (...), o doente e a família tem que perceber o nosso tipo de cuidados. Um cuidado a um doente cirúrgico é diferente de um doente a efetuar tratamento de quimioterapia e diferente, de um doente em cuidados paliativos, porque os meus cuidados são diferentes e a minha atitude é diferente (...)” E10

Gerir a esperança, tendo por base as necessidades do doente e família, constitui também, uma das intervenções fundamentais para ajudar a aceitar a realidade do doente e família, tal como podemos verificar no seguinte relato:

“(...) tentar explicar que, se calhar, não faz sentido canalizar todas as energias para uma luta desenfreada, a tentar lutar contra aquilo que é inevitável, antes, canalizar essas energias para aproveitar o tempo que falta e para conseguir sair desse processo de fim de vida com a melhor qualidade de vida e com a satisfação de que, pelo menos, naquele tempo fizemos coisas satisfatórias para eles e para o doente e que se parte com alguma paz (...)” E14

4. EMOÇÕES E SENTIMENTOS VIVENCIADOS PELOS ENFERMEIROS

Relativamente a esta área temática, quisemos conhecer as emoções e sentimentos vivenciados pelos enfermeiros ao cuidar da pessoa em fim de vida e sua família. Da

respetiva análise emergiram as seguintes categorias: impotência, angústia, tristeza, desespero, choro, perda, revolta, pena, desconforto, medo, ansiedade, frustração, compaixão, simpatia, respeito, partilha, coragem, esperança e solidariedade.

As emoções e sentimentos são diversos de acordo com o relato dos participantes. Estes são na sua maioria de natureza negativa, no entanto outros também positivos foram descritos, como expressão do sofrimento do enfermeiro.

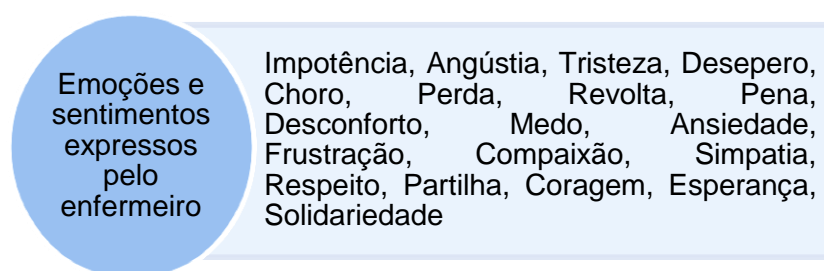


Figura 5 – Emoções e sentimentos vivenciados pelo enfermeiro – categorias

O discurso dos entrevistados distribui-se pelas diferentes categorias de forma heterogénea. Para a maior parte dos participantes o sentimento de **impotência** é dominante, como nos demonstram os seguintes exemplos:

“(...) por não termos a capacidade de melhorar a qualidade de vida do doente, sentimo-nos às vezes impotentes (...)” E1

“(...) o sentimento de impotência de não conseguir fazer nada para ajudar a pessoa (...)” E11

Alguns dos enfermeiros expressam a **angústia** perante a situação, como se pode verificar nos testemunhos:

“É sempre difícil (...), é a angústia, principalmente por não conseguir fazer nada por ele (...)” E1

“(...) acima de tudo angústia (...)” E5

A **tristeza** surge como um dos sentimentos emergentes do cuidado à pessoa em fim de vida e sua família:

“(...) também tristeza, pensamos sempre que podia ser alguém da nossa família (...)” E5

“(...) é a tristeza, sentir-me completamente incapaz de fazer mais alguma coisa (...)” E15

Os enfermeiros manifestam os seus sentimentos através do **choro**, choro esse que se revela, muitas vezes, como reconfortante e revitalizante:

“(...) choro muitas vezes, faz-me bem chorar (...)” E3

“(...) chorar por exemplo, que as lágrimas para mim são às vezes fonte de energia (...)”
E12

Nas entrevistas efetuadas, podemos verificar como situações de morte e de cuidar a pessoa em fim de vida e sua família, podem revelar-se como geradoras de **desespero**, **desconforto**, **revolta** e **frustração**:

“(...) desespero de querer ajudar e não conseguir, por mais medicação que dê (...) E3

“(...) é algo que me provoca desconforto (...)” E10

“(...) causa-nos um bocado de revolta, estar a investir onde já não é necessário (...)” E16

“(...)se os sintomas não estiverem controlados sinto uma frustração muito grande (...)”
E18

Concomitantemente, outras emoções e sentimentos de natureza positiva despontam do relato dos enfermeiros, nomeadamente, o **respeito**, a **simpatia**, a **solidariedade**, a **partilha**, a **coragem** e a **esperança** como podemos verificar pelos seguintes exemplos:

“É um doente, é alguém que temos de respeitar pelo momento que está a viver (...)” E2

“(...) depois tem que haver sempre, dedicação, simpatia (...)” E14

“(...) solidariedade, tentar-nos colocarmos do lado da pessoa (...)” E14

“Partilhar a morte com uma pessoa (...), para que esse doente sinta que se calhar a morte também faz parte da vida (...)” E16

“Os sentimentos (...), são de força, de coragem de compaixão (...)” E7

*(...) os sentimentos que vivencio são de força, de esperança, porque não de esperança ?
(...)”* E7

Lidar com a morte ou com os momentos que a antecedem é extremamente difícil, originando uma amálgama de sentimentos tal como nos revelam alguns relatos dos participantes, para os quais o sentimento de **perda** reflete uma dessas vivências:

“(...) um sentimento às vezes de perda, de que já não temos mais opção (...)” E5

“(...) nós apegámo-nos a eles inevitavelmente ,(...), é muito complicado parar e começar outra vez (...), tem que haver uma fase de luto (...)” E6

Para um dos enfermeiros o **medo** e a **ansiedade** emergem, também, do processo cuidativo da pessoa em fim de vida e sua família:

“(...) uma pessoa pode apresentar medo, ansiedade (...)” E11

Do discurso dos entrevistados a **pena** e a **compaixão** refletem dois dos sentimentos expressos e que numa primeira abordagem parece que lhes é atribuído o mesmo significado, no entanto, estes revestem-se de conotações diferentes. O sentimento de pena define-se como incómodo emocional; no sentimento de compaixão reconhecemos o sofrimento do outro, bem como, a forma de o minimiza, tal como podemos constatar pelos seguintes exemplos:

“(...) e tenho pena, e penso se fosse eu (...)” E8

“(...) mas ao mesmo tempo sentimentos de compaixão, vontade de proporcionar, o que for humanamente possível para que a pessoa tenha as coisas que acha fundamentais resolvidas (...)” E10

5. DIFICULDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDADO À PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA

Esta área temática refere-se às diversas dificuldades sentidas pelos enfermeiros ao cuidar da pessoa em fim de vida e sua família e que agrupamos nas seguintes categorias: dificuldades centradas do doente, dificuldades centradas na família, dificuldades centradas na organização, dificuldades centradas no próprio e dificuldades centradas na dinâmica da equipa multidisciplinar.



Figura 6 – Dificuldades sentidas pelo enfermeiro – categorias e subcategorias

Relativamente à categoria **dificuldades centradas no doente** despontaram as seguintes subcategorias: controlo de sintomas, avaliação e satisfação das necessidades, responder às perguntas colocadas pelo doente, idade do doente, sofrimento espiritual e esperanças irrealistas.

Um dos pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos é o **controlo de sintomas**, essencial para minimizar o sofrimento do doente e sua família, no entanto e tal como nos revelam alguns participantes, este poderá revelar-se uma dificuldade:

“(...) se o doente não estiver com medidas de suporte, se os sintomas não estão controlados, sinto uma frustração muito grande (...)” E18

Apesar da fulcral importância atribuída à **avaliação e satisfação das necessidades** do doente e sua família (no contexto paliativo), como promotoras de qualidade de vida, esta meta nem sempre é atingida como nos demonstram os seguintes exemplos:

“Muitas das vezes avaliar as necessidades dele e também obviamente corresponder às expectativas, que muitas vezes o próprio doente não terá condições de exprimir as suas necessidades.” E13

“(...) concretização de objetivos de vida, de sonhos, penso que isso deixa-me muitas vezes frustrada por não poder ir além nessa etapa de vida do doente.” E13

Os enfermeiros revelam confrontar-se, frequentemente, com dificuldades em **responder às perguntas colocadas pelos doentes**, por dizerem respeito ao mistério que a vida humana representa:

“(...) responder às perguntas colocadas pelo doente, foi até hoje a minha maior dificuldade, ajudar um doente a perceber o que seria a vida depois da morte (...)” E12

Quando a **idade dos doentes** a cuidar é semelhante à do enfermeiro ou à dos seus familiares constitui uma das dificuldades e na perspetiva dos participantes potencia o sofrimento:

“Quando um doente está em fase terminal, especialmente em doentes jovens, (...) ficam muitas coisas por completar (...)” E2

“As pessoas da minha idade fazem-me bastante confusão. São as pessoas com as quais eu, se calhar, sofro mais (...) pensar, se calhar, essas pessoas deveriam estar a fazer o que nós, com esta idade, gostamos e queremos fazer (...)” E14

O sofrimento constitui uma vivência multidimensional e, como tal, uma prioridade de intervenção do processo cuidativo ao doente e sua família. Para os entrevistados, o **sofrimento espiritual** é muitas das vezes, uma das dificuldades por eles vivenciadas, assim, como a ausência ou perda de sentido para a existência daquilo que os motivam a viver:

“As dificuldades sentidas têm mais a haver com o sofrimento espiritual do doente e com a própria família (...) especialmente em doentes jovens, o ciclo de vida interrompe-se (...) que ainda tinha muita coisa para fazer (...)” E2

“(...) que já não consegue esconder a sua situação, que já não tem significado viver (...)” E5

A esperança, em Cuidados Paliativos, tem pressupostos diferentes, no entanto, constatamos, pelo relato dos entrevistados, que esta, muitas vezes, torna-se numa **esperança irrealista**, com repercussões na vida do doente e família:

“(...) em determinados doentes acho que o médico não sabe parar (...), porque nós estamos a intervir e a dar esperança, tanto os familiares e doentes estão à espera de algo mais e de repente, tudo acaba (...)” E6

No que concerne à categoria **dificuldades centradas na família**, integram as seguintes subcategorias: comunicação de más notícias e conspiração de silêncio.

A **comunicação de más notícias** acarreta, aos profissionais, dificuldades no cuidado ao doente e sua família:

“(..). muitas das atitudes que nós temos e que são as corretas para os doentes, os familiares não conseguem perceber (...), a maior parte das famílias, uma das coisas que dão muita importância é ao comer, aquele momento em que já não conseguem engolir (...).” E3

“A família tem que perceber o nosso tipo de cuidados. Um cuidado ao doente cirúrgico é diferente do cuidado a um doente paliativo, porque os meus cuidados são diferentes, a minha atitude é diferente.” E10

“(..). porque o doente consciencializa-se a ele mesmo por vezes, a família é que não.” E14

“(..). a comunicação com a família constitui uma dificuldade principalmente quando achamos que doente já não pode comer e os familiares querem que ele coma, tem sido uma grande barreira. (...) Não conseguimos transmitir aos familiares que o doente está mal, que o doente está a morrer, porque há sempre uma esperança neles (...).” E17

“(..). e querem que se dê mais medicação, os familiares perguntam porque lhe tiramos o soro (...).” E17

A **conspiração de silêncio** revela-se, no discurso dos participantes, como outras das dificuldades sentidas no âmbito do cuidar da pessoa em fim de vida e sua família:

“(..). acho que às vezes se descara um bocado, enganar o doente não resulta (...).” E10

Relativamente às **dificuldades centradas na organização** emergiram as seguintes subcategorias: continuidade de cuidados no domicílio, sobrecarga de trabalho e falta de apoio para os profissionais.

Promover a **continuidade de cuidados no domicílio** constitui uma das intervenções major, com o objetivo de proporcionar bem-estar ao doente e sua família. Os entrevistados referem, no entanto, que esta continuidade de cuidados não será possível se não existirem as condições e recursos necessários, podendo revelar-se uma dificuldade do cuidado integral:

“(...) não depende apenas de nós, mas também das estratégias institucionais, as políticas, que deveriam de garantir que quando o doente sai daqui, pelo menos que tivesse uma continuidade de cuidados (...).” E4

Concomitantemente, nos relatos dos enfermeiros percebemos que a **sobrecarga de trabalho e falta de apoio para os profissionais** também se constituem como dificuldades:

“(...) é um verdadeiro desespero muitas vezes, porque não tens tempo para isso (...).” E3

“(...) tens uma sobrecarga tão grande a nível de doentes (...), cada doente tem a sua especificidade(...).” E3

“(...) a nível da Instituição porque não se fazem umas terapias. Nós não somos malucos, muitas vezes tratamos de situações muito complicadas, somos seres humanos (...), e muitas vezes também precisamos de ajuda, (...) quantas vezes já não foi necessário e quantas vezes foi questionada mas ninguém nos ouviu.” E15

“(...) da mesma forma que existem consultas regulares para nos avaliar fisicamente, acho que psicologicamente também deveríamos fazer uma entrevista, (...) para despiste de situações (...).” E16

Relativamente às **dificuldades centradas no próprio**, estas estão relacionadas com a projeção e a gestão de emoções:

A **projeção** está intimamente ligada ao sofrimento. Já foi referenciado anteriormente como expressão do sofrimento do enfermeiro. No entanto, consideramos importante incluí-la também como dificuldade, porque ao ver a pessoa a sofrer os enfermeiros fazem uma projeção como se estivessem no lugar dela:

“(...) não consigo ter o discernimento de não fazer alguma transposição, de não me colocar um bocadinho no lugar dessa pessoa (...).” E14

No cuidado ao doente em fim de vida e sua família confluem uma panóplia de emoções. Os enfermeiros revelam dificuldade ao nível da **gestão** dessas **emoções**:

“(...) é conseguir disponibilidade afetiva para conseguir estar a cuidar deste doente (...).” E4

“(...) dissociar as emoções, acho que é a minha maior dificuldade (...).” E9

“(...) mas se eu sentir que o doente não quer que eu chore, sinto alguma dificuldade em reprimir (...).” E12

Tendo em conta a categoria – **dificuldades centradas na equipa multidisciplinar** – emergiram quatro subcategorias: formação na área dos cuidados paliativos, ausência de uma equipa multidisciplinar, ausência de uniformidade na decisão terapêutica e a obstinação terapêutica.

A **formação na área de Cuidados Paliativos** constitui um requisito fulcral que pretende promover ao profissional uma compreensão dos Cuidados Paliativos numa perspetiva multidimensional. Uma formação deficitária a este nível poderá revelar-se fator dificultador para a promoção do bem-estar do doente e família:

“(...) é a nível dos médicos, porque acho que muito poucos têm formação a nível dos Cuidados Paliativos (...).” E3

A **ausência de uma equipa multidisciplinar** foi incluída no discurso dos entrevistados como uma dificuldade sentida, no cuidado ao doente e família:

“(...) às vezes existe a falha de uma equipa multidisciplinar, acho que não existe sempre, nem em todas as especialidades, mas nota-se em alguns doentes (...), acabem por sofrer mais em fase terminal.” E6

Alguns participantes enfatizam também, como dificuldade a **ausência de uniformidade na decisão terapêutica**:

“(...) numa reunião interdisciplinar, em relação à mesma medida ou atitude (...), deveríamos ler pelas mesmas linhas, mas às vezes há ramificações (...).” E10

A **obstinação terapêutica** também ressalta do discurso de alguns entrevistados como uma das dificuldades expressas, traduzindo o uso de medidas terapêuticas que impõem dor e sofrimento ao doente e família, como nos referem os seguintes exemplos:

“(...) muito poucos sabem ajustar a terapêutica ao nível dos Cuidados Paliativos (...), e sabem e têm consciência quando é que chegou o momento de parar (...).” E3

“(...) mas por vezes insiste-se em protelar a suspensão de medicação (...), estar a investir onde já não é necessário (...).” E16

6. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS FACE AO SEU SOFRIMENTO

Com o objetivo de promover o equilíbrio pessoal e profissional, os enfermeiros expressaram um conjunto de estratégias que agrupamos em duas categorias: estratégias mobilizadas a nível pessoal e estratégias mobilizadas a nível profissional.

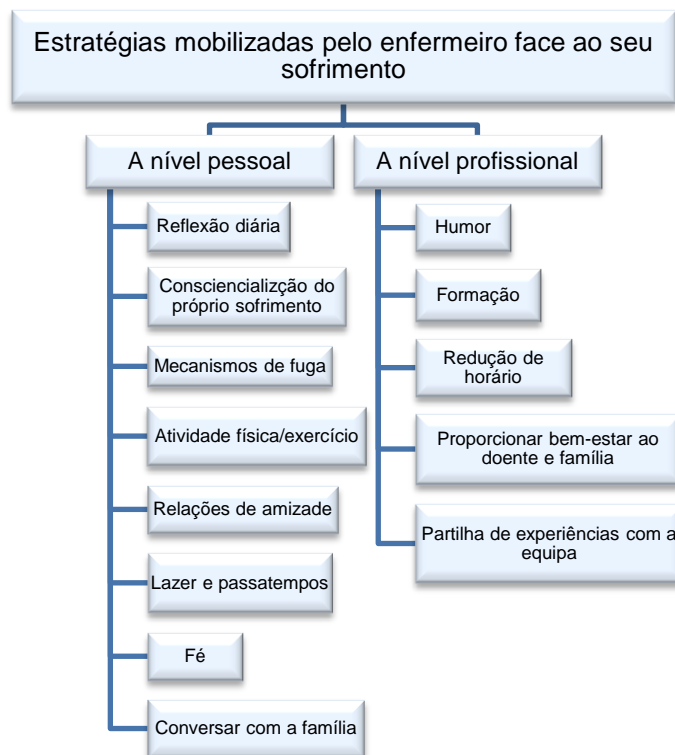


Figura 7 – Estratégias mobilizadas pelo enfermeiro face ao seu sofrimento – categorias e subcategorias

As estratégias mobilizadas pelo Enfermeiro a nível pessoal fizeram emergir as seguintes subcategorias: reflexão diária, consciencialização do próprio sofrimento, mecanismo de fuga, atividade física/exercício, relações de amizade, lazer e passatempos, fé e conversar com a família.

A **reflexão diária**, **atividade física/exercício** e **lazer e passatempos**, são visíveis nos seguintes excertos:

“(..) a uma reflexão diária no caminho do trabalho para casa (...)” E7

“(..) atividade física, exercício, essas coisas normais que devem preencher o resto do tempo.” E4

“(...) também pratico yoga (...)” E13

“(...) repouso (...)” E4

“(...) temos de arranjar alguns hobbies (...)” E11

Os enfermeiros sentem necessidade de manter as suas **relações de amizade**, bem como, em situações mais particulares **conversar com a família**:

“(...) relações de amizade (...)” E4

“(...) como os meus pais são voluntários aqui, às vezes tenho algumas conversas com eles (...)” E3

A **fé** é incluída, também, no discurso dos enfermeiros como uma das estratégias mobilizadas:

“(...) tenho muita fé, isso também me ajuda (...)” E12

Na perspetiva de alguns entrevistados, as estratégias adotadas passam, também, por **mecanismos de fuga**:

“(...) sabemos que aquilo que está a dizer é verdade e vai acontecer, não podemos não valorizar, mas temos que fugir daquela ideia dele (...)” E1

“(...) não interagir com o doente de uma forma em que vá envolver, de uma forma mais profunda (...)” E2

A **consciencialização do próprio sofrimento** por parte do Enfermeiro permite a compreensão do fenómeno não só numa perspetiva pessoal como, também, na do outro (doente/família):

“(...) é importante nós sentirmos o que é o sofrimento, para cuidar da pessoa que sofre (...)” E9

Quanto às **estratégias mobilizadas a nível profissional** – emergiram as seguintes subcategorias: humor, formação, redução de horário, proporcionar bem estar ao doente e família e partilha de experiências com a equipa.

O **humor** é uma forma de comunicação espontânea e contextual, para os enfermeiros. O humor é capaz de aliviar a tensão num contexto de dor e sofrimento e como tal surge como uma das estratégias descritas nas entrevistas:

“(...) quando o doente o permite, o humor, o riso continua a ser o melhor remédio (...). Fazer humor com uma situação que não tem nada haver com a doença, dar uma gargalhada, canalizar a atenção para outro sítio (...)” E14

A **formação** é, também, uma das estratégias utilizadas para tentar manter o equilíbrio e os ajudar a lidar com a situação:

“Procuro literatura, ler, ou seja, na literatura procuro saber muitas vezes como hei-de lidar com certa situação (...)” E15

Para alguns dos entrevistados, a **redução de horário** revelou-se uma vantagem na melhoria de qualidade de vida do profissional:

“(...) pensamos nos colegas que têm redução de horário, acho que isso ajuda muito (...). Eu pelo menos falo porque tinha horário de 40 horas e passei para as 35, e isso aumentou muito a minha qualidade de vida. ” E11

O cuidar em enfermagem é um ponto de partida, uma atitude, um desejo de empenhamento. Se por um lado o **proporcionar bem-estar ao doente e família** está inerente a este processo cuidativo, por outro, pode ser definido, também, como comportamento de altruísmo, como podemos constatar pelo testemunho do entrevistado:

“(...) é esse conforto na profissão, de saber que quando venho, venho para acrescentar (...), ou que serei um valor acrescentado para o bem estar do doente (...)” E10

Os enfermeiros têm necessidade de **partilha de experiências com a equipa**. É desta partilha que conseguem construir novos saberes, novas opções:

“(...) e ver isso de uma forma positiva, mas normalmente temos o apoio dos nossos colegas, em que falamos entre nós (...)” E3

“Partilhamos com os colegas (...) às vezes, nas passagens de turno falamos todos, é uma forma de desabafar.” E17

7. IMPLICAÇÕES DO SOFRIMENTO DO ENFERMEIRO

Foi nosso objetivo identificar as implicações do sofrimento dos enfermeiros e verificamos que estas se situam a dois níveis. Foram assim agrupadas em duas categorias: a nível pessoal e profissional.

É interessante verificar que estas implicações podem ser analisadas numa perspetiva de dualismo, por um lado refletem uma oportunidade de desenvolvimento pessoal e profissional, por outro uma potencial ameaça do bem estar do enfermeiro.



Figura 8 – Implicações do sofrimento do enfermeiro – categorias e subcategorias

Relativamente à primeira categoria – **implicações do sofrimento na vida pessoal** – emergiram quatro subcategorias: crescimento interior, viver a vida mais intensamente, realização pessoal e distúrbios físicos.

Conscientes da transformação e aprendizagem adquirida através da vivência do sofrimento ao cuidar do doente em fim de vida e sua família, os participantes incluíram nos seus discursos **crescimento interior** e **realização pessoal**, como ganhos decorrentes deste processo:

“(...) uma pessoa cresce muito como pessoa, em que os nossos problemas ficam do tamanho de uma ervilha (...)” E7

“(...) existem implicações, quanto mais não seja reflexos e aprendizagens da vida, há um processo de crescimento interior (...)” E12

“(...) costumam-me perguntar como consigo trabalhar no IPO. Consigo, porque realizo-me de alguma forma, tenho alguma realização pessoal (...)” E10

Para alguns dos entrevistados **viver a vida intensamente**, tornou-se um lema a seguir:

“(...) não deixo de forma alguma que isso interfira ao ponto de me impedir que seja feliz, muito pelo contrário, acho que só me estimula a fazer cada vez mais o que eu quero (...)” E9

“(...) vivo a vida de uma forma mais intensa, porque vivo como se ela fosse acabar (...)”
E12

Do discurso dos participantes podemos constatar que os **distúrbios físicos** emergem como manifestações psicossomáticas do sofrimento, com repercussões fisiológicas:

“(...) desencadeia em mim insónia, às vezes até falta de apetite (...)” E13

“(...) basicamente são as perturbações do sono (...)” E15

No que refere às **implicações do sofrimento a nível profissional** estas situam-se em três subcategorias: despertar para um cuidado mais humanizado, realização profissional e desgaste profissional.

Os enfermeiros crescem e amadurecem com o sofrimento. O **despertar para um cuidado mais humanizado**, é incluído no discurso de um dos entrevistados:

“(...) o enfermeiro também sofre um bocadinho, por isso faz de nós um bocadinho mais humanos (...)” E9

Para além da compreensão direta da satisfação profissional, a **realização profissional** advém do reconhecimento pelo seu trabalho, expresso através de gestos de gratidão dos doentes e seus familiares, como podemos verificar nos seguintes excertos:

“Morrer não é fácil e estar lá quando a pessoa está a morrer não é nada fácil, mas acho (...) que é aquela que mais gratificação me dá. Porque é uma parte da vida da pessoa (...), já me aconteceu muitas vezes a pessoa morrer de mãos dadas comigo, sentir que estive lá quando a pessoa mais precisou, porque foi quando estava sozinha e acho que isso, não há outras profissões que o têm.” E9

“(...) e as pessoas até muitas vezes os familiares (...), acabam por vir cá no Natal, na Páscoa (...) felicitarem-nos e agradecerem-nos (...)” E9

Concomitantemente o **desgaste profissional** surge no relato de alguns participantes como consequência direta do sofrimento no profissional:

“(...) a nível profissional, não interfere muito com a minha vida a não ser, que me dá um desgaste como é evidente e obriga a gerir emoções de outra maneira.” E12

8. FATORES QUE INTERFEREM NO SOFRIMENTO DO ENFERMEIRO NO CUIDADO À PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA

Da análise de conteúdo das entrevistas emergiu uma área temática que traduz, os fatores que interferem no sofrimento do enfermeiro e que integramos em três categorias: fatores relacionados com o doente e família, fatores relacionados com o próprio e fatores relacionados com a organização.

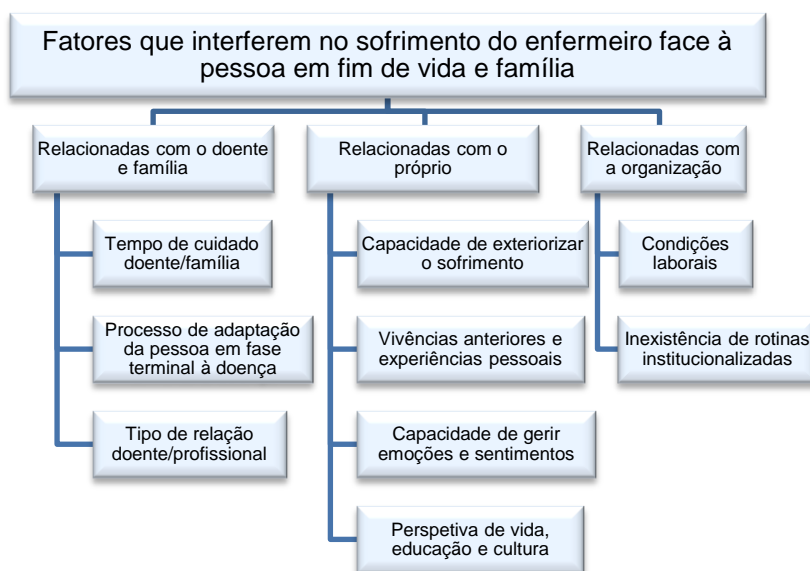


Figura 9 – Fatores que interferem no sofrimento do enfermeiro face à pessoa em fim de vida e família – categorias e subcategorias

Relativamente aos **fatores relacionados com o Doente e Família**, emergiram as seguintes subcategorias: tempo de cuidado ao doente/família, processo de adaptação da pessoa em fim de vida, tipo de relação doente/profissional.

Para alguns entrevistados o **tempo** disponibilizado para o **cuidado Doente/Família** e o **tipo de relação Doente/Profissional**, revelam-se como fatores potenciadores do sofrimento do enfermeiro, como nos revelam os seguintes excertos:

“(...) temos internamentos prolongados, as pessoas tornam-se a nossa família (...), acho que acabamos por sofrer com eles.” E3

“(...) revelam-se nos doentes com quem temos uma ligação desde o início em que lhe é diagnosticado até ao fim, porque temos um elo mais que profissional/doente (...).” E15

O **processo de adaptação da pessoa** ao processo de morrer e à morte influencia os cuidados prestados. O doente e a família passam por várias fases. Os enfermeiros entrevistados confirmam nos seus relatos esta premissa:

“(...) temos que estar atentos e tentar perceber qual é a percepção que o doente tem, e em que fase da doença ele se encontra, de aceitação, se está numa fase de negação, depressão (...)” E10

Tendo em conta os **fatores relacionadas com o Próprio**, emergiram quatro subcategorias: capacidade de exteriorizar o sofrimento, vivências anteriores e experiências pessoais, perspetiva de vida, educação e cultura.

Segundo o relato dos participantes, o sofrimento do Enfermeiro brota da **capacidade de exteriorizar o sofrimento**, como nos revela o seguinte relato:

“(...) capacidade que essa pessoa que sofre tem de exteriorizar esse sofrimento (...)” E4

A conceção da morte e do processo de morrer, bem como, as **vivências anteriores e experiências pessoais** dos enfermeiros vão influenciar a sua forma de estar e de ser no cuidado ao doente e família:

“(...) eu vivo como se fosse um familiar meu (...), tenho a minha mãe com cancro e se calhar isso ajuda a que o sofrimento seja maior.” E8

“Já sofri mais do que sofro, não me vacinei mas aprendi a estar de uma forma diferente face ao sofrimento do doente e família (...)” E16

A Enfermagem é uma profissão de **emoções e sentimentos**, como tal, a **capacidade de gerir** os mesmos poderá revelar-se potenciadora do sofrimento do Enfermeiro:

“(...) a forma como exprimimos as nossas emoções e os nossos sentimentos (...)” E12

Para os entrevistados, alguns fatores como a **perspetiva de vida, educação e cultura**, condicionam a vivência do sofrimento do enfermeiro como resultado do cuidado ao doente em fim de vida e sua família:

“O sofrimento é uma dimensão do ser humano, que vai variando de pessoa para pessoa, dependendo da sua cultura, educação, da sua perspetiva de vida (...)” E13

No que concerne aos **fatores relacionados com a organização**, emergiram duas subcategorias: condições laborais e a inexistência de rotinas institucionalizadas.

As **condições laborais** foram incluídas no discurso de um dos participantes como um dos fatores condicionantes da vivência do sofrimento do enfermeiro e que é expressa da seguinte forma:

“(...) sem dúvida que o sofrimento depende dos fatores e das condições laborais (...)” E4

A **inexistência de rotinas institucionalizadas** surge no relato de um dos entrevistados, como fator potenciador de um cuidado integral que visa, essencialmente, o alívio da dor e sofrimento da pessoa em fim de vida e sua família:

“Acho que temos aqui, especificamente neste serviço, também por serem enfermarias individuais (...) a possibilidade (...) de ficarem acompanhados, poderem comer às dez horas, se lhe apetece (...), tomar banho à noite se lhe apetece (...)” E10

Completamos, assim, a apresentação dos resultados obtidos, passando de seguida à discussão dos mesmos.

Da apresentação e análise dos dados obtidos, constatamos que o sofrimento do enfermeiro constitui um fenómeno multidimensional, emergente do cuidado à pessoa em fim de vida e sua família.

Concomitantemente o sofrimento é muitas vezes o reflexo do sofrimento daqueles que cuidam e que acaba por se definir, como um processo partilhado. A morte e o sofrimento do outro confrontam o enfermeiro com sua própria finitude.

Apesar do sofrimento constituir uma das dimensões do ser humano, o alívio da dor e do sofrimento da pessoa em fim de vida e sua família, integram uma das intervenções fulcrais do cuidar.

É no confronto com o sofrimento e a morte do outro que os profissionais de enfermagem vivenciam uma variedade de emoções e sentimentos, como expressão do seu sofrimento. Assim, a gestão destas emoções é fundamental para almejar o equilíbrio e bem-estar dos mesmos. Cuidar de quem cuida é importante, por isso as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros, refletem a necessidade de busca do equilíbrio dos cuidadores, na ânsia de lidarem com o seu sofrimento e enfrentar os inúmeros fatores e dificuldades subjacentes ao cuidado da pessoa em fim de vida e sua família.

CAPÍTULO IV

**O SOFRIMENTO DO ENFERMEIRO QUE CUIDA DA PESSOA EM FIM DE VIDA E
FAMÍLIA**

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo pretendemos proceder à discussão dos dados obtidos, sustentados na nossa análise e olhar sobre a temática tendo por base as ideias e opiniões dos autores que se debruçaram sobre o tema. Esta etapa do trabalho permite a discussão dos resultados através de uma comparação da “(...) *teoria emergente com a literatura existente sobre o tema em investigação, tentando perceber quais as similaridades e as diferenças*” (Lopes, 2003, p. 74).

A discussão será orientada pelas diferentes áreas temáticas, conforme estratégia utilizada no capítulo anterior.

SIGNIFICADO DE SOFRIMENTO

O sofrimento faz parte da vida quotidiana, desde o nascimento até à morte. O sofrimento é “(...) *uma característica ontológica do ser humano, enquanto consciente de si e confrontado com a sua vulnerabilidade e finitude*” (Gameiro, 1998, p. 5). Como determinante deste confronto a doença é a fonte de sofrimento mais evidente.

Os achados neste estudo revelam que os enfermeiros atribuem uma variedade de significados ao sofrimento (como fenómeno global), nomeadamente como uma experiência dolorosa/**sentimento doloroso** e geradora de desconforto na medida em que tem o potencial de afetar todas as dimensões da vida pessoal, desde os aspetos mais individuais até aos mais sociais, tal como nos refere McIntyre, citado por Apóstolo *et al* (2006).

Do discurso dos participantes emergiu, também, o sofrimento como um fenómeno complexo, de difícil definição (**algo inexplicável**) e mal compreendido (tal como podemos verificar, também, no estudo de White *et al*, 2004). Para os enfermeiros do nosso estudo, o sofrimento constitui uma **experiência subjetiva** cuja intensidade é medida nos termos do próprio indivíduo à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e seus recursos, enfim, de uma multiplicidade de fatores que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e única para cada indivíduo. Corroborando com White *et al* (2004), esta complexidade é, assim, uma das características do sofrimento que diz respeito à globalidade, à multidimensionalidade e à diversidade do fenómeno.

Tal como foi referido anteriormente, o significado de sofrimento para os enfermeiros do nosso estudo adquiriu uma multiplicidade de significados, definindo-o também como uma

dor total, materializada em dor física, dor psicológica, dor social e espiritual, como podemos constatar nos seus relatos.

O conceito de **dor total** desenvolvido por Saunders (1969) e depois adaptado por Twycross (2003) apresenta a dor como experiência global, profunda e individual, que não pode ser entendida, apenas, como um fenómeno meramente biológico, mas como um conjunto de fenómenos físicos, psicológicos, espirituais e sociais que atuam sobre a pessoa e sua totalidade. Lugton & McIntyre (2005) são da opinião que o conceito de dor total ajuda-nos a avaliar a dor inserida num contexto de emoções e acontecimentos, permite-nos olhar para além do óbvio e compreender a interdependência dos diversos fatores.

Serrão (2005) diz-nos que “(...) *na dor total há um estímulo das vias sensitivas, há a tempestade emocional e a leitura afetiva desta tempestade, que traduz para o eu auto consciente o estímulo neuronal com sofrimento, há a perturbação social do corte com as ligações familiares, profissionais, lúdicas, amorosas e outras e há, finalmente, uma necessidade espiritual de segurança, de sentido e de autoconfiança*”. Segundo Gameiro (2000), o sofrimento engloba cinco dimensões: o sofrimento psicológico, no que diz respeito às alterações cognitivas e emocionais; o sofrimento físico, referente à dor, desconforto e perda de vigor físico; o sofrimento existencial, respeitante às alterações de identidade pessoal, alterações do sentido do controlo, limitações existenciais e limitações no projeto de futuro; o sofrimento socio-relacional, referente às alterações afetivo-relacionais, alterações socio-laborais; experiências positivas do sofrimento, relativos a sentimentos positivos na doença.

O sofrimento faz parte da experiência humana. A doença é uma enorme fonte de sofrimento, que faz com que a pessoa confronte com os seus limites, com a perda e repense valores. Do testemunho dos enfermeiros intervenientes no nosso estudo podemos constatar, que o sofrimento está assim associado a um **processo de luto**, o qual consiste numa adaptação à perda e à separação. No confronto com o sofrimento e a morte do outro, os enfermeiros são confrontados com situações de perda, ou até mesmo de antecipação dessa mesma perda como, também, nos refere White *et al* (2004) no seu estudo. O luto é inerente à condição humana, constituindo-se como um processo humano doloroso, no entanto dinâmico que permite ao indivíduo adaptar-se a essa mesma perda.

Para além da perspetiva global do sofrimento e seus significados, achamos pertinente compreender de que forma os enfermeiros vivenciam o seu sofrimento.

O SOFRIMENTO DO ENFERMEIRO

A morte apesar de ser uma parte da existência humana traz consigo uma grande carga de angústias e temores, para quem se aproxima e também para os profissionais que têm como responsabilidade prestar assistência aos doentes em fim de vida (Souza & Boemer, 2005). A doença é uma das causas mais evidentes do sofrimento. Não só porque, pode provocar dor, mas também porque constitui sempre uma ameaça à integridade da pessoa, porque lhe lembra a sua fragilidade e o confronta com a ideia de morte.

Parece poder dizer-se que a pessoa em sofrimento constitui um desafio para os enfermeiros e outros profissionais de saúde pela procura de significado, pela reflexão que leva acerca da vida e da morte, “(...) *acima de tudo acerca do papel que a sua humanidade, a sua pessoa, tem no seu papel de profissional*” (McIntyre, citado por Cerqueira, 2007, p. 43).

É vivendo a vida, estabelecendo laços com os que nos rodeiam, nutrindo relações, que o enfermeiro se assume como um profissional de saúde e acima de tudo como uma pessoa. Pessoa que se relaciona e cuida de outras pessoas.

Os achados deste estudo revelam que é no encontro interativo entre pessoas que o enfermeiro partilha o sofrimento com o doente e família. Os enfermeiros participantes referem que deste encontro, o sofrimento acaba por ser um processo partilhado, tal como, também, nos refere White *et al* (2004, p. 438), “(...) *qualquer um que interaja com a pessoa em sofrimento acaba por inevitavelmente fazer parte deste processo*”. O **sofrimento partilhado** acaba por ser o reflexo desta realidade de interação, tal como podemos verificar nos estudos de Graham *et al* (2005) e Morse *et al* (2006). Para os enfermeiros do nosso estudo, esta acaba por ser uma experiência pessoal, uma **vivência interior**, como também verificamos nos estudos de Martins & Robazzi (2009).

Os intervenientes do nosso estudo, referem que o seu sofrimento pode ser expresso através de mecanismo de **projeção**, no processo de cuidar. De entre as várias formas de expressão desse sofrimento, salientam a identificação do enfermeiro com o doente e sua família, a projeção de afetos e sentimentos no doente (tal como, também, nos refere Araújo *et al* 2004). A projeção está intimamente ligado ao sofrimento porque, ao ver a pessoa a sofrer os enfermeiros fazem uma projeção como se estivessem no lugar dela (Morse *et al*, 2006).

A morte “(...) *é um fenómeno complexo: por um lado parece estar presente ao longo de toda a vida, por outro parece manter-se radicalmente ausente enquanto vivemos. É uma experiência que nos acompanha, que nos envolve, mas que ainda não sentimos nem*

vivemos (...)” (Pacheco, 2004, p. 3). Constatamos pelos testemunhos dos participantes, que os enfermeiros podem não falar da própria morte porque não a conhecem, no entanto podem falar da morte dos outros, outros esses que os ensinam sobre a própria morte. O sofrimento dos enfermeiros é segundo, os relatos dos intervenientes (do nosso estudo), o reflexo da **tomada de consciência da própria finitude**. A morte é uma parte natural da vida de todo o ser humano. É muitas vezes no confronto com a proximidade ou morte do outro que os enfermeiros tomam consciência que também são mortais e finitos, como também podemos constatar no estudo Rowe (2003). Lidar com a morte e com os momentos que a antecedem é, extremamente difícil, por vezes doloroso. É com ela que se apercebem dos seus medos e receios mais íntimos (Rowe, 2003; Araújo *et al*, 2004).

A visão da morte tem uma grande influência no processo de cuidar, e conseqüentemente sobre a relação que se estabelece entre o enfermeiro e a pessoa em fim de vida. Tal como nos refere Kübler-Ross (2008, p. 36) “(...) *se não somos capazes de encarar a morte com serenidade como podemos ajudar os nossos pacientes?*”.

O sofrimento constitui um fenómeno multidimensional, com repercussões diversas no ser humano. O cuidado à pessoa em fim de vida e sua família resulta numa amálgama de emoções e sentimentos na vivência dos enfermeiros. Concomitantemente, e como resultado deste processo, o **sofrimento físico** dos enfermeiros, emergiu do discurso dos participantes como uma realidade presente no seu quotidiano, resultante do processo de psicossomatização desse mesmo sofrimento (também presente no estudo de White *et al*, 2004). Segundo um estudo realizado por Rickerson *et al*, citado por Lima (2007, p. 46), relativamente à sintomatologia e necessidade de apoio durante o processo de luto em profissionais de saúde são diversos os sintomas identificados. Os mais comuns são a tristeza, o choro, incapacidade de aceitação de morte do doente e perturbações do sono. A prevalência desta sintomatologia está diretamente relacionada com o número de mortes de doentes no passado, número de anos de profissão, elevado nível de educação e relação próxima e prolongada com o doente. A maioria dos profissionais refere que a morte dos seus últimos doentes os afetou pelo menos num dos seguintes aspetos: emoções, relação com os outros doentes, relação com a família, relação com os colegas, trabalho e saúde física.

Do testemunho dos participantes do nosso estudo, podemos constatar que o enfermeiro é acima de tudo uma pessoa que cuida de outras pessoas, pessoas com as quais cria vínculos de afeto. A morte dos doentes confronta-os com uma variedade de sentimentos. A perda do outro é no fundo uma das possíveis razões daquela que poderá ser a deles. Torna-se assim, imperioso que os profissionais de saúde aprendam a conhecer e a lidar

com os seus próprios sentimentos em relação à morte e ao luto, reconhecendo a sua finitude, para deste modo prestar apoio e suporte ao doente e família.

DIMENSÕES DO CUIDAR NO ALÍVIO DO SOFRIMENTO

Os achados neste estudo revelam que apesar do sofrimento do enfermeiro ser o reflexo de um processo partilhado com aqueles que cuida (como resultado do processo interativo), torna-se prioritário e imperativo, o alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e sua família.

Ver no cuidar uma relação interpessoal significa, que é pela interação com o doente que o enfermeiro expressa o cuidar. Corroborando com Collière (1999, p. 235), *“cuidar, prestar cuidados, tomar conta, é, primeiro que tudo, um ato de vida.”*

De acordo com Watson (2002) o cuidar em enfermagem é um ponto de partida que implica um relacionamento recíproco entre o enfermeiro e a pessoa cuidada, permitindo o cuidar holístico. Tal como nos refere Santana *et al* (2009) cuidar do doente em fim de vida e sua família exige mais do que conhecimentos técnico- científicos, requer a compreensão a fundo da sua individualidade, a partir de um relacionamento interpessoal de valorização da pessoa, contribuindo conseqüentemente com o processo de humanização dos cuidados paliativos. Conscientes desta realidade os participantes neste estudo defendem a perspectiva de que cuidar é a essência da enfermagem, implicando desta forma, conseguir estabelecer com o doente e sua família uma **relação de ajuda**, que lhes permita crescer na medida em que lhe são conferidas capacidades para lidar com as situações que se lhe vão deparando ao longo da vida. Segundo Phaneuf (2005, p. 323) *“(...) é neste encontro privilegiado que a enfermeira estabelece uma relação de confiança essencial a qualquer aliança terapêutica, dado que ajuda a pessoa a descobrir-se, a fazer uma representação clara da sua dificuldade e a reorientar-se para pistas de solução ou vias de mudança de acordo com as suas possibilidades.”*

O processo de prestação de cuidados acontece em paralelo com o da comunicação e o da interação. Comunicar é relacionar-se, logo em enfermagem a comunicação faz parte do dia-a-dia do enfermeiro. Para além das competências técnicas, o enfermeiro deve desenvolver habilidades humanas no sentido de prestar mais atenção ao doente como pessoa, compreendê-lo e orientá-lo, permitindo e fomentando a sua autonomia na tomada de decisões (Pacheco, 2004). Do discurso dos participantes do nosso estudo, podemos constatar que empatia emerge como uma das componentes essenciais da relação de ajuda (como também, podemos constatar nos estudos de Rowe, 2003 e

Morse *et al*, 2006). Corroborando com Araújo *et al* (2004) a empatia é um profundo sentimento que os enfermeiros revelam no cuidado ao doente em fim de vida, identificando-a como o cerne do seu trabalho, pela capacidade de se identificarem com o sofrimento da outra pessoa, bem como, a disponibilidade para ajudar a diminuí-lo.

Para Phaneuf (2005, p. 347) a empatia “*é um profundo sentimento de compreensão da pessoa que ajuda, que percebe a dificuldade da pessoa ajudada, como se penetrasse no seu universo, como se ela se colocasse no seu lugar para se dar conta do que ela vive e da forma como vive (...), mas sem se identificar com o seu vivido e sem ela própria viver as emoções*”. Para que ocorra a empatia como processo terapêutico, é fundamental que se desenvolva um relacionamento de respeito mútuo e que o enfermeiro preste um cuidado individualizado, respeitando a cultura, crenças e valores da pessoa.

Para os enfermeiros participantes do nosso estudo, a **escuta ativa**, revelou-se nos seus discursos como uma das competências essenciais da relação de ajuda. Esta define-se como um estado de disponibilidade intelectual e afetiva, a partilha de um momento. A escuta é, ao mesmo tempo, silêncio e palavra a fim de levar a pessoa a exprimir-se (Phaneuf, 2005). Tal como nos refere Araújo *et al* (2004) a escuta ativa emerge como uma das habilidades essenciais no cuidado ao doente em fim de vida e sua família. Paralelamente, os achados do nosso estudo revelam que o enfermeiro que tem a capacidade de escutar, deve estar disponível para a total comunicação do doente e não, apenas, para as palavras que o doente pronuncia, já que estas nunca traduzem a realidade complexa da experiência dos indivíduos. A disponibilidade para escutar é uma das condições para que o doente se sinta verdadeiramente cuidado. Escutar é um processo centrado no doente que implica que o enfermeiro saiba compreender o significado dos comportamentos e dos sentimentos que nos expressam. Tal como nos refere Lazure (1994), citado por Pacheco (2004, p. 130) “(...) *escutar é um ato voluntário que implica a globalidade da pessoa da enfermeira em relação com a globalidade da pessoa cliente*”. Assim, escutar é um processo que envolve todas as capacidades sensoriais, com atenção à linguagem não-verbal do doente, bem como, a leitura do silêncio e a interpretação correta da linguagem simbólica.

Para os enfermeiros participantes, o estar **disponível** para o doente em fim de vida e sua família, constitui uma das intervenções essenciais no alívio do sofrimento. Phaneuf (2005) diz que o facto de o enfermeiro se introduzir no espaço íntimo do doente numa perspectiva de respeito, interesse e cuidado, proporciona uma proximidade afetiva e favorece as trocas significativas entre os dois. Tal como nos refere Sapeta & Lopes (2007, p. 37) “(...) *é a enfermeira a que procura mais tempo, proximidade e*

disponibilidade pessoal face às necessidades dos doentes no fim da vida e a que está, portanto, em melhores condições para acompanhar este ser humano em situação de vulnerabilidade, ao mesmo tempo que atende a família, fazendo com que participe nos cuidados, informando-a e apoiando-a”.

Concomitantemente, a relação de ajuda deve, ainda, basear-se na **congruência**, como nos testemunham os enfermeiros participantes, isto é, “(...) *o enfermeiro deve ser autêntico e verdadeiramente ele próprio, o que corresponde a viver e exprimir os seus próprios sentimentos sem que existam diferenças entre a comunicação verbal e a não verbal*” (Pacheco, 2004, p. 133). A autenticidade pressupõe que o enfermeiro tenha coragem para se manter em silêncio quando não sabe o que dizer ou de confessar com humildade que há coisas que ele não entende nem conhece a solução para muitos dos problemas. Deste modo, estarão criadas as condições para um diálogo autêntico e verdadeiro que permita ao doente exprimir sentimentos, partilhar as preocupações e receber apoio e ajuda em função das suas necessidades.

Os enfermeiros participantes do nosso estudo enfatizam também que o **estar presente** constitui, uma das competências fundamentais no cuidar para o alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e sua família. Define-se assim, como um estado de proximidade física e disponibilidade afetiva (Phaneuf, 2005), e constitui uma das intervenções que os enfermeiros utilizam quando o doente e a família sofrem. Os enfermeiros, pela sua posição privilegiada, na relação interpessoal e, pela sua presença constante, revelam-se como “advogados” dos doentes, neste processo de apoio psicossocial (Thompson *et al*, 2006; Araújo *et al*, 2004).

Na verdade, o alívio do sofrimento passa, obrigatoriamente, pelo encontro entre o cuidador e a pessoa que sofre e esse encontro é fundamental para que ele se torne suportável e consciente, sendo, desta forma, aliviado e para que se dê a descoberta do significado (Rehnfeldt & Erickson, 2004). Nesse encontro, o doente é capaz de expressar os seus sentimentos relativos à sua vida.

A importância da família no cuidar da pessoa em fim de vida assume um papel importante no alívio do sofrimento. De acordo com Santana *et al* (2009), em qualquer situação é necessário o envolvimento de todos, em busca de um cuidado voltado para o paciente. Também no nosso estudo os enfermeiros participantes consideram fulcral integrar **a família nos cuidados**, com o objetivo de amenizar o sofrimento. Tal como nos refere Pacheco (2004, p. 135) “*os encontros com a família permitem colher fragmentos da história de vida da pessoa antes dela ter adoecido e que podem ser preciosos para ajudar o doente nos momentos de desânimo (...). Assim, as pessoas mais próximas e*

importantes para o doente poderão contribuir para que este viva com o máximo de bem-estar até ao momento da morte, dando-lhes todo o apoio emocional que lhes for possível e acompanhando-o”.

Para os enfermeiros intervenientes o proporcionar qualidade de vida neste processo de morrer pressupõe, inevitavelmente, o **alívio da dor e do sofrimento**. A dor e o sofrimento constituem dimensões do ser humano, como tal, o controlo do fenómeno doloroso depende da experiência da pessoa, da comunicação com o enfermeiro e da forma como este interpreta e vivencia o sofrimento. O doente vive uma situação particular de saúde, o processo de fim de vida, os resultados terapêuticos pretendidos nesta fase privilegiam o conforto e bem-estar, o alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual do doente e família. Tem como filosofia manter digna e confortável a existência do doente até ao último momento, tendo como pilares o atendimento multidisciplinar e o respeito da autonomia, integridade e dignidade do doente.

Torna-se, desta forma, imperiosa uma intervenção multidimensional e adaptada às necessidades do doente e família. Tal como podemos constatar pelos testemunhos dos enfermeiros participantes, o alívio da dor e do sofrimento poderá ser atingido através da adoção de **medidas terapêuticas**. A utilização de terapias medicamentosas visa, essencialmente, diminuir as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar do doente e família.

Manter o doente livre de dor, ou então minimiza-la foi identificada no nosso estudo como o objetivo prioritário dos enfermeiros participantes para lhes proporcionar conforto. Também, para Lopes (2004) (citado por Frias, 2008) e Evans & Hallet (2007) o cuidado desenvolve-se aliviando o sofrimento da pessoa através do controlo da dor física do doente.

Corroborando com Abiven (2001, p. 81), *“ao lado da vertente orgânica, deve-se insistir nas componentes do sofrimento global proporcionado ao máximo à pessoa que vai morrer, uma certa serenidade face à sua morte”*. Tal como nos refere Pacheco (2004) a dor sentida não é um simples fluxo sensorial, mas uma perceção que depende de uma multiplicidade de fatores, tornando-a um fenómeno complexo. A dor vai além da dimensão física e psíquica abrangendo toda a pessoa e transformando-se muitas vezes em sofrimento. Cecily Saunders (citada por Pacheco, 2004) traduz esta situação pela expressão “dor total”, a qual designa não só a multiplicidade de fatores que influenciam a dor, mas também, as repercussões pessoais, familiares, espirituais e sociais da dor em toda a sua vida e, conseqüentemente, intenso sofrimento que daí advém. Cabe-nos, assim, *“(…) analisar a ocorrência de uma dor e detetar a sua origem. Será ela*

unicamente física, será que corresponde a um modo de se queixar ou de uma forma de dizer existo. Será que vai ser aliviada com uma pequena dose de morfina e uma conversa sobre os problemas que preocupam os doentes? Devemos dar primeiro um ansiolítico ou tentar uma massagem?” (Abiven, 2011, p. 112).

Proporcionar **medidas de conforto** ao doente, aliviando a dor e o sofrimento, constitui um dos objetivos primordiais do cuidado em enfermagem, tal como podemos constatar pelos achados deste estudo. Diversas teóricas de enfermagem, tais como, Orlando, Roy, Leiminger, Peplau, Paterson, Zderad, Watson, Kallcaba e Morse, enfatizam o conforto nas suas teorias e apresentam-no como um dos principais aspetos da prática de enfermagem (Apóstolo, 2009). O discurso dos enfermeiros participantes enfatizou o conforto como promotor do bem estar da pessoa em fim de vida e sua família. Este define-se, assim, como um conceito holístico e multidimensional, o qual pressupõe uma intervenção de igual natureza. Esta situação *“exige do enfermeiro a capacidade de encontrar estratégias que lhe permitam ajudar o doente a restabelecer o seu estado de orientação com o mundo, reconhecer o tipo de desconforto experimentado e ajudá-lo a encontrar o conforto, a um nível que seja possível”* (Martins, 2010, p. 100).

No nosso estudo os enfermeiros reconhecem que os doentes e a família têm muitas vezes dificuldade em aceitar a realidade da sua situação de saúde, negando-a, por vezes, durante muito tempo. Quando estes se apercebem que o doente e a família desconhecem ou negam a realidade, procuram ajudá-los a conhecê-la ou a enfrentá-la. Os enfermeiros têm, assim, um importante papel **apoando na aceitação da realidade** que os doentes e a família estão a vivenciar. No decorrer da relação com o doente os enfermeiros vão-se apercebendo das necessidades de informação do mesmo e vão utilizando uma série de estratégias que visam ajudá-lo a compreender a realidade e a aceitá-la (Martins, 2010).

Chalifour (2007) defende que numa terapia de suporte o terapeuta deverá ser um agente da realidade ajudando o doente a adquirir uma visão o mais exata possível da mesma e que ao informar e explicar, o enfermeiro, procura responder às necessidades de conhecer e compreender o doente aumentando as suas capacidades de adaptação. Também para os enfermeiros participantes do nosso estudo, a informação é fundamental para amenizar os medos e diminuir o sofrimento. O enfermeiro procura falar com o doente e família sobre a morte ajudando a compreender como esta faz parte da vida e da natureza humana.

A importância da esperança é reconhecida pela força interior promotora de vida. Constitui um fator importante na vivência de situações difíceis, ajudando as pessoas a lutar com o

medo e a incerteza, capacitando-as para resultados positivos. Os enfermeiros do nosso estudo reconhecem também, a importância de **gerir a esperança dos doentes**, no contexto dos cuidados à pessoa em fim de vida e sua família. Se, por um lado, eles sabem que a esperança é fundamental para o doente manter-se vivo e a lutar, por outro, consideram que não é correto dar-lhes falsas esperanças (Martins, 2010). Os enfermeiros têm um papel fundamental no reconhecimento da linha tênue que separa a esperança realista da irrealista, tentando, ao máximo, promover o bem-estar do doente e família. Tal como nos referem os participantes deste estudo, a gestão da esperança deve, assim, ser construída tendo por base as necessidades do doente e sua família, incentivando-os a viver um dia de cada vez, aproveitando o melhor possível o tempo de vida para que este seja um tempo de valorização e aprendizagem. A esperança acompanha sempre a pessoa no seu percurso de morte, o que ajuda os doentes a interiorizarem o seu fim de vida e a envolverem-se nos cuidados (Green, 2005, citado por Frias, 2008).

No fim da vida a esperança pode estar, apenas, ligada ao alívio da dor, ou da necessidade de fazer “algo” que lhe falta ou, até, sentir que deixa a “obra” feita e que vai perdurar na memória dos que a acompanham (Frias, 2008).

EMOÇÕES E SENTIMENTOS EXPRESSOS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDADO À PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA

O cuidar da pessoa em fim de vida e sua família é um acontecimento emocionalmente desgastante para o enfermeiro, tal como verificamos no nosso estudo. Consequentemente, da interação enfermeiro/doente/ família e da partilha do sofrimento entre todos emerge uma amálgama de emoções e sentimentos com reflexos emocionais nos próprios enfermeiros como uma experiência, simultaneamente, motivadora e angustiante mas que os enriquece, possibilitando um desenvolvimento pessoal na sua forma de ser e de estar com o outro e consigo mesmo.

Como refere Damásio (2003, p. 103) “(...) *os sentimentos traduzem o estado de vida na linguagem do espírito e as emoções precedem os sentimentos (...)*”, pois “*temos emoções primeiro e sentimentos depois porque na evolução biológica as emoções vieram primeiro e os sentimentos depois*” (Damásio, 2003, p. 46), não podendo ser dissociados quando entendidos quando fazendo parte integrante da pessoa.

As emoções e sentimentos expressos pelos enfermeiros participantes deste estudo são variados e de diferente natureza. Damásio (2000) explica a relação entre dor /emoção/ sentimento e consciência e, defende que dor e emoção não são a mesma coisa embora

possam ser causadas pelo mesmo estímulo, e que é a existência de consciência que permite ao indivíduo conhecer as suas emoções sob a forma de sentimentos, isto é experimentar o sofrimento.

Os achados deste estudo revelam que a **frustração** e a **impotência** constituem um dos sentimentos emergentes no cuidado ao doente em fim de vida e sua família (como também verificamos nos estudos de Hopkinson *et al*, 2003; Araújo *et al*, 2004; White *et al*, 2004). Para os participantes do nosso estudo, a frustração e a impotência surgem como incapacidade de proporcionar ao doente o bem-estar desejado e merecido nesta fase fundamental da sua vida. Cuidar de alguém cuja fase final de vida se aproxima é difícil pois confronta-os com a própria finitude, obrigando-os a imaginar na mesma situação. O enfermeiro pela relação que estabelece com o doente/família, pela proximidade de morte e pelo sofrimento (não só físico mas, também, psicológico, social e espiritual), acaba por vivenciar uma diversidade de sentimentos, como nos revelam os testemunhos dos participantes deste estudo tais como a **tristeza** e a **angústia** (Araújo *et al*, 2004; Mohan *et al*, 2005) e **revolta** (Graham *et al*, 2005).

A **pena** e a **compaixão** refletem também dois dos sentimentos expressos pelos enfermeiros deste estudo, aquando do cuidado à pessoa em fim de vida e sua família. Numa primeira perspetiva parecem sinónimos, no entanto, apresentam conotações diferentes. A pena surge como incómodo emocional evidenciado pelos enfermeiros, como também, nos demonstram Araújo *et al* (2004) e Morse *et al* (2006), nos seus estudos.

Os participantes deste estudo revelam torna-se, assim, necessário desenvolver um profundo sentido de **compaixão** “*que consiste em receber o sofrimento, a angústia de outrem para em seguida oferecer por sua vez, toda a confiança e serenidade de que podemos dispor. Trata-se nesta participação tão simples do sofrimento de outrem, de estar com ele, de não o deixar só.*” (Hennezel, 2005, p. 132). É imperioso reconhecer o sofrimento do outro numa busca constante para o aliviar (Thompson *et al*, 2006).

Os enfermeiros participantes deste estudo sentem-se, inúmeras vezes, impotentes face ao sofrimento do outro. Proporcionar bem-estar ao doente e família, bem como cuidados de qualidade é, sem dúvida, um dos objetivos major dos cuidados paliativos, no entanto, nem sempre é possível e, desta forma, surgem sentimentos de **desconforto**, e **desespero** nos profissionais. Neste estudo, os enfermeiros têm também a sensação de fracasso, **ansiedade** e **medo**, sentem-se paralisados, incapazes de alcançar metas com os doentes (como também podemos constatar nos estudos de Araújo *et al*, 2004; Graham *et al*, 2005). Concomitantemente, os enfermeiros participantes do nosso estudo,

manifestam os seus sentimentos através do **choro**, das lágrimas (White *et al*, 2004; Mercadier, 2004), que se revelam, muitas vezes, como reconfortantes e revitalizantes.

Outros sentimentos e emoções emergem (como achados no nosso estudo) do cuidado ao doente em fim de vida e sua família, nomeadamente, a **solidariedade**, a **simpatia** (Araújo *et al*, 2004), o **respeito**, a **coragem**, a **partilha** e a **esperança**. O enfermeiro é, acima de tudo, uma pessoa que cuida de outras pessoas e, com tal, não poderá livrar-se, completamente, da pressão emocional provocada pela essência do trabalho.

DIFICULDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDADO À PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA

Os achados deste estudo revelam que o cuidado do doente em fim de vida e sua família é revelador de dificuldades sentidas pelos enfermeiros. Estas são diversas e classificadas segundo o foco de origem (centradas no doente, na família, no próprio enfermeiro, na organização e na dinâmica da equipa multidisciplinar). *“De uma forma muito clara podemos dizer que os cuidados paliativos afirmam vida, valorizam-na, e consideram a morte um fenómeno natural e, como tal, não a aceleram nem retardam. O seu objetivo central é a redução do sofrimento do doente e famílias e a promoção máxima da qualidade de vida possível, apesar da doença”* (Neto, 2006, p. 53).

O controlo de sintomas surge assim, como um dos pilares dos cuidados paliativos. De salientar que cada sintoma, qualquer que ele seja corresponde sempre a um conceito multidimensional e multifactorial. *“O controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajetória da doença, para além de produzir sofrimento, poderá ter um efeito adverso na progressão da doença”* (Neto, 2006, p. 55).

O **controlo de sintomas** surge assim, como uma das dificuldades sentidas pelos enfermeiros participantes no nosso estudo, no cuidado à pessoa em fim de vida e sua família. Alguns estudos defendem que esta área não depende exclusivamente dos enfermeiros e que lhes traz maior angústia, desamparo e frustração profissional, (Graham *et al*, 2005; Mohan *et al*, 2005; Thompson *et al*, 2006). Os achados do nosso estudo realçam que a presença de sintomas não controlados empobrece a qualidade de vida do doente. Também Sapeta & Lopes (2007) referem que controlo inadequado dos sintomas diminui a capacidade de comunicar com os que o rodeiam, pode ser devastador, retirar-lhe o sentido de vida e naturalmente influenciar o processo de interação com o enfermeiro, com impacto negativo para ambos.

O rigor e a qualidade da nossa atuação traduzir-se-ão no bem-estar do doente e família, sendo necessário conjugar a experiência clínica no seguimento destes doentes e um nível de senso comum, de forma a tomar as decisões terapêuticas acertadas. Como afirma Twycross (2003), os três princípios fundamentais no tratamento sintomático são: reavaliar, reavaliar e reavaliar. É importante para a equipa prestadora de cuidados estabelecerem objetivos que visam essencialmente o conforto do doente e família, os enfermeiros, pela sua maior proximidade do doente, detém um papel fundamental na monitorização dos sintomas e, como tal, no sucesso do processo terapêutico.

Para os enfermeiros deste estudo as necessidades da pessoa em fim de vida e sua família são múltiplas, como tal, torna-se imperiosa uma adequada **avaliação e satisfação das necessidades** do doente e família. Segundo Abiven (2001, p. 121) *“no momento de morrer convém deixar ao paciente um espaço de decisão, por muito estreito que seja, para promover a existência da sua liberdade que está em jogo. Devemos fazer o possível para respeitar essa pouca autonomia e tentar seguir os desejos do doente (...)”*. Os enfermeiros participantes deste estudo referem que a morte recorda-os que são finitos, que a vida tem limites, mostrando assim, também as suas limitações. Perante estas limitações, o cuidar da pessoa em fim de vida, constitui uma das áreas difíceis em que o enfermeiro tem que dar resposta, já que terá de apoiá-lo, mantê-lo com a dignidade a que tem direito, sobretudo lembrar-se que a pessoa tem vontades, desejos, sentimentos e emoções.

O processo de morrer promove alterações e vulnerabilidades, quer físicas, emocionais, psicológicas, espirituais. As alterações são graduais com redefinição interior das expectativas pessoais. A principal necessidade é de morrer com dignidade. A perda de autonomia e do controlo sobre a sua situação é um dos fatores potenciadores do sofrimento dos doentes, como tal, eles valorizam muito a sua independência (por exemplo: tomar as refeições sozinhos), e querem ser envolvidos nos cuidados até ao fim (Vig & Pearlman, 2003). Torna-se imperioso ajudar o doente a viver os últimos dias da sua vida, envolvendo uma série de atividades que têm como meta confortar, aliviar, acalmar, encorajar a viver, fazê-lo sentir-se importante e válido, capacitando-o a aceitar as suas perdas, limitações e sua condição terminal (Martins, 2010).

Para os enfermeiros deste estudo, a vivência da morte e o processo de morrer, é assaltada por medos e incertezas, como tal estes revelam confrontar-se no seu quotidiano em ter de **responder às perguntas colocadas pelo doente**, às quais não sabem responder, pois dizem respeito ao mistério da vida (como também nos revelam os estudos de Hopkinson *et al*, 2003 e Mohan *et al*, 2005). Os enfermeiros quando lidam

com a morte de uma pessoa não reagem sempre de forma pacífica. Tal como nos refere Abiven (2001, p. 156), “*a confrontação quotidiana com a morte, a morte do outro, não fantasiada mas real, representa uma lembrança diária na nossa própria mortalidade, do nosso carácter findável*”.

Os participantes deste estudo referem que ao projetarem a sua própria morte nas pessoas que cuidam, têm dificuldade em lidar com a sua finitude, em aceitar a própria morte. Também, os enfermeiros participantes no estudo de Araújo *et al* (2004) consideram extremamente difícil comunicar com as pessoas em fim de vida, devido à complexidade de vida das mesmas.

No hospital, a tristeza pode acompanhar a morte, e mais presente estará se a pessoa em causa for jovem (Frias, 2008). A **idade do doente** é assim descrita como uma das dificuldades referidas pelos enfermeiros participantes neste estudo, no cuidado à pessoa em fim de vida e sua família. No estudo de Mohan *et al* (2005) as enfermeiras participantes expressam dificuldade em lidar com o *stress* emocional, decorrente do cuidado a jovens doentes, e que por sua vez, estes doentes precisam de mais apoio. Também Kendall (2007) no seu estudo demonstrou que os enfermeiros participantes expressam muitas emoções ao descreverem doentes jovens com cancro, tal como, mágoa, pena, admiração, medo e impotência. A autora conclui haver uma associação juventude - doença - morte, conotada como algo assustador e temida por doentes, famílias e enfermeiros.

No seu estudo Martins & Robazzi (2009) referem que a morte de jovens doentes é vista como um processo “anti-natura” e, como tal, fator potenciador de sofrimento para os cuidadores.

A morte é um acontecimento inevitável da nossa biografia pessoal. O processo de morte, tal como o nascimento, são momentos essenciais da vida humana. É muitas vezes a forma como se morre que dá significado a todo o trajeto de vida do ser humano. A dimensão do **sofrimento espiritual** constitui, uma das dificuldades expressas pelos enfermeiros participantes no nosso estudo, no cuidado ao doente em fim de vida. O doente em sofrimento questiona, não só, o sentido do sofrimento e da situação que vive, e até mesmo o sentido da sua própria vida. Breibart (2006) sustenta que a integração da vertente da espiritualidade nos cuidados ao doente oncológico, em fase avançada, é, hoje, um elemento fulcral para uma prestação de cuidados de qualidade. Existe um dever deontológico, mas principalmente ético, de prestar cuidados de enfermagem, no que diz respeito a todas as dimensões do sofrimento, na qual a dimensão espiritual, se assume como complemento central.

Tal como nos refere Millspaugh (2005), o primeiro ponto do sofrimento espiritual é a morte, a ameaça de deixar de existir, isto mesmo tem repercussões na noção de controlo, de não ter poder sobre esse mesmo acontecimento. Segundo o mesmo autor no sofrimento espiritual é comum haver a sensação de perda de si mesmo, pela perda do eu.

A esperança é uma necessidade fundamental do ser humano. Na perspetiva de quem sofre, é fulcral porque anima e incentiva a lutar e a sobreviver. No cuidado ao doente em fim de vida, os achados deste estudo revelam a necessidade de se estabelecerem objetivos realistas, por forma a evitar falsas verdades ou **esperanças irrealistas**. Uma das maiores dificuldades descritas pelos mesmos prende-se com a atitude paternalista, sobretudo, por parte do médico ao persistir em “falsas verdades” (como também podemos verificar nos estudos de Clark & Ross (2006) citado por Sapeta & Lopes (2007), alegando razões afetivas e de proteção, gerando-lhe falsas expectativas, privando-o de participar ativamente (quanto possível) no seu processo terapêutico.

É, através da comunicação que o cuidado se desenvolve numa perspetiva de interação de quem cuida e é cuidado. Assim, o intercâmbio de informações engloba não apenas aquilo que o doente necessita saber como também informá-lo apropriadamente e validar que ele tenha compreendido a informação. A comunicação de más notícias constitui uma das missões mais difíceis para os profissionais de saúde, pois implica um forte impacto no doente e família (especialmente no contexto de fim de vida). Os enfermeiros participantes neste estudo referem que esta constitui, sem dúvida, uma das dificuldades com as quais se deparam no cuidado à pessoa em fim de vida e sua família. A má notícia pode ser compreendida como aquela que altera drástica e negativamente a perspetiva do doente em relação ao seu futuro (Lima, 2003).

Para os participantes do nosso estudo uma das razões para a “não informação”, traduz a necessidade de manter a esperança, mas, sobretudo, a incapacidade dos profissionais em lidar com a situação (Graham *et al* 2005). Também, no estudo de Araújo *et al* (2004) as enfermeiras participantes identificam a **comunicação de más notícias** como uma das dificuldades sentidas, assim como a necessidade de desenvolver competências nesta área, para melhor compreender as necessidades do doente e sua família (Skilbeck & Payne, 2003). Os enfermeiros participantes no nosso estudo estão conscientes que têm dificuldade em comunicar com as pessoas em fim de vida. A comunicação é um entrave ao desenvolvimento dos cuidados. Há dificuldade em manter uma comunicação terapêutica, condicionada, desta forma, por vários fatores, todos imersos no medo secular da morte e na evidente dificuldade em falar do assunto (Sapeta & Lopes, 2007).

Alguns fatores podem interferir no processo de comunicação de más notícias. As atitudes face à morte e ao processo de morrer condicionam a forma como os profissionais comunicam as más notícias e, como tal, os medos e as incertezas poderão dificultar a interação doente/família/profissional levando-os à utilização de eufemismos na hora de conversar com doentes e família.

Nas últimas décadas, o modelo paternalista do cuidado ao doente vem sendo substituído por um que enfatiza a autonomia do doente e a revelação completa, partindo-se do pressuposto que a mesma permite aos pacientes a tomada de decisões baseadas em melhores informações, consistentes com os seus objetivos e valores e a manutenção da confiança do doente na equipa que o está a cuidar. *“Atualmente, tende-se de uma forma geral para encontrar um ponto de equilíbrio entre o dever de dizer sempre a verdade e a necessidade de não provocar qualquer mal ao doente”* (Pacheco, 2004, p. 93). Devemos, assim, reunir esforços para melhor compreender as necessidades de informação do doente e família de acordo com a sua vontade e capacidade para aceitar a realidade. *“A verdade transmite-se de várias maneiras, não só através de palavras, mas também por gestos e atitudes, expressões de rosto e, até mesmo pela hesitação e pelo silêncio”* (Pacheco, 2004, p. 95).

Sendo a comunicação um processo que pressupõe interação entre doente e enfermeiro, este poderá ser, também, afetado pelo processo de adaptação da pessoa e família ao processo de morrer e à morte. Embora, muitos doentes e família tenham sido informados e estejam conscientes daquilo que os espera, só alguns questionam os enfermeiros e conseguem falar sobre o assunto; outros, ainda, negam, distorcem ou não querem conhecer a realidade clínica (Martins, 2010).

A família de um doente sofre, também, o impacto deste ciclo vital da vida do doente e nem sempre está capacitada para a compreensão da decisão terapêutica.

Como reflexo do testemunho dos participantes deste estudo, os enfermeiros referem que as famílias de muitos doentes escondem-lhes a realidade da sua situação, com o objetivo de não lhes causar um sofrimento maior, e pedem aos profissionais que não lhes digam a verdade acerca da doença e prognóstico. A **conspiração de silêncio** surge, assim, como uma das dificuldades emergentes no cuidado à pessoa em fim de vida e sua família e referenciadas pelos participantes no nosso estudo. Também para Sapeta & Lopes (2007) a conspiração de silêncio torna-se uma fonte de tensão. Bloqueia a discussão aberta sobre o futuro e os preparativos para a separação. Se não for resolvida, é frequente que as pessoas em luto sintam grandes remorsos (Twycross, 2003). A maioria das vezes, o doente sabe que algo se passa. Acaba por viver parte deste trajeto da vida sozinho,

incapaz de se expressar. Torna-se, assim, fulcral compreender a origem e o motivo da conspiração de silêncio, dando espaço e tempo à família para expressar emoções e sentimentos, ultrapassando barreiras e medos que os impeçam de fruir no futuro.

A **continuidade de cuidados** no domicílio ao doente em fim de vida e sua família constitui um dos pilares essenciais para uma prestação de cuidados com qualidade. Apesar da tónica dirigida à continuidade de cuidados, esta reflete, muitas vezes, uma das dificuldades referenciadas pelos enfermeiros nos internamentos, como podemos constatar no nosso estudo. Estes enfatizam que a promoção da continuidade de cuidados é um direito do doente internado, bem como um dever do sistema de saúde que o assiste, no entanto, em termos práticos nem sempre é exequível. Esta pressupõe uma política de saúde de cuidados integrados, bem como uma equipa de suporte que promova o cuidado à pessoa em fim de vida e sua família. A família do doente em fim de vida nem sempre está preparada para enfrentar a doença e a morte e necessita de apoio em relação às mudanças da sua homeostasia familiar, assim como dificuldade em aceitar a degradação do doente e, ainda, em relação ao medo do momento da morte. Tal como nos refere Pacheco (2004, p. 113-114) “(...) o ideal seria permitir a cada doente devidamente conhecedor da sua situação que escolhessem o lugar onde prefeririam viver os seus últimos dias. (...) O lugar mais adequado para o doente permanecer não depende apenas da opinião médica, nem tão pouco da preferência do doente e família, mas tem que ser contextualizada numa questão mais ampla e que se prende com a alocação dos recursos. Consequentemente, e numa perspetiva realista, muitas vezes têm que se sacrificar o doente em função do seu estado geral, das suas possibilidades económicas e sócio familiares e dos recursos existentes onde está inserido.”

Para os enfermeiros intervenientes neste estudo, a **sobrecarga de trabalho** atribuída a cada enfermeiro, tendo em conta o elevado nível de dependência e exigência, são entendidas como um obstáculo à garantia de qualidade da interação, pois obrigam a uma gestão de tempo que privilegia, algumas vezes, a componente técnica do cuidar em detrimento dos cuidados à sua dimensão psicológica, espiritual e emocional, como nos também nos refere *Mohan et al*, (2005) no seu estudo.

Também Araújo *et al* (2004), no seu estudo, os enfermeiros referiram não conseguir responder às necessidades psico-espirituais dos doentes por excesso de trabalho. Consideram que os doentes terminais são altamente dependentes dos procedimentos de enfermagem físico e, como tal, estas atividades consomem muito tempo. Os enfermeiros participantes no nosso estudo expressam não ter tempo suficiente para promover cuidados em fim de vida de qualidade porque o seu tempo é consumido em atividades

que procuram salvar a vida do doente, como também podemos constatar no estudo de Beckstrand *et al* (2009).

Paralelamente, à sobrecarga de trabalho, a **falta de apoio para os profissionais** emergiu como uma das dificuldades referenciadas pelos enfermeiros participantes no nosso estudo, no cuidado à pessoa em fim de vida e sua família e, como tal, fonte de sofrimento para os enfermeiros. Tal como nos refere Araújo *et al* (2004), o apoio psicológico para os enfermeiros seria um benefício para doentes e profissionais. Desta forma, o desenvolvimento de competências aliado ao apoio psicológico melhoraria a satisfação dos profissionais, diminuindo o nível de *stress* ocupacional (Mohan *et al*, 2005). Também os estudos de Rowe (2003) e White *et al* (2004) alertam para a necessidade de se criarem grupos de apoio a nível dos profissionais envolvidos no cuidar ao doente terminal. Mercadier (2004), também, nos alerta para a necessidade de cuidar dos cuidadores.

Os achados do nosso estudo revelam que sofrimento do enfermeiro pode ser expresso através da **projeção** que faz da vivência do doente e sua família. A morte de alguém de idade semelhante à sua fá-lo pensar na sua própria morte, gerando angústia, temor, compaixão e solidariedade (como também podemos verificar nos estudos de White *et al*, 2004; Morse *et al*, 2008). A morte recorda-nos que a vida tem limites e que os prestadores de cuidados, também, têm limites na sua capacidade de cuidar, evidenciando, assim, as suas dificuldades e limitações. Perante as limitações, o cuidado ao doente em fim de vida constitui um desafio para os enfermeiros na busca de um nível de excelência dos cuidados prestados.

Emergentes do cuidado ao doente em fim de vida e família, algumas dificuldades são reconhecidas pelos enfermeiros participantes no nosso estudo, como potenciadoras do seu sofrimento e, neste caso particular, a **gestão de emoções e sentimentos** é o reflexo desta realidade. Tal como estes nos referem, vivenciar a prestação de cuidados em enfermagem surge como algo intensificador na gestão das emoções e sentimentos decorrentes do relacionamento com o doente e sua família. A experiência emocional nos cuidados de enfermagem assume-se como parte fundamental do cuidar transpessoal em enfermagem, um meio de comunicação e expressão de sentimentos humanos, através da coparticipação dos intervenientes (Watson, 2002).

Segundo Damásio (2003) as emoções resultam de uma resposta imediata para certos desafios e oportunidades estando o sentimento relacionado a elas como um alerta mental. Os sentimentos aumentam o impacto de uma situação, melhoram a

aprendizagem e aumentam a probabilidade que situações semelhantes possam ser antecipadas.

O trabalho emocional cumpre-se, simultaneamente, no seio da interação e à distância da mesma, em contexto hospitalar mas, também, no exterior. Todas as facetas da vida do prestador de cuidados (profissional, pessoal, familiar e social) podem sofrer a influência do impacto emocional da interação do doente e família (Mercadier, 2004).

Para os enfermeiros participantes neste estudo nem sempre é possível atingir um adequado equilíbrio emocional, para que as emoções e sentimentos decorrentes do processo de interação com o doente em fim de vida não interfiram na assistência ao mesmo (Araújo *et al* 2004). Estas limitações brotam da dificuldade particular de vulnerabilidade do doente e da natureza emocional dos cuidados. Os enfermeiros participantes do nosso estudo, referem sentirem-se muitas vezes, paralisados, incapazes de alcançar metas com o doente. A frustração emocional acarreta distúrbios (Thompson *et al*, 2006), impedindo-os de refletir sobre os atributos do sofrimento vivido, escondendo os próprios sentimentos, numa fuga intencional e de autoproteção, tal como nos refere Graham *et al* (2005), no seu estudo.

A falta de **formação na área dos cuidados paliativos** constitui umas das dificuldades expressas pelos enfermeiros participantes no nosso estudo, no cuidado à pessoa em fim de vida e sua família. Esta, não reflete apenas uma lacuna na formação dos enfermeiros, como nos restantes elementos da equipa, que compromete um cuidado integral e centrado nas necessidades do doente e família. Não se lida com a Morte (na escola), como nos refere no seu estudo Frias (2003). Também Abiven (2001) no seu estudo refere que os enfermeiros no seu início da atividade profissional, sentiram que a formação de base não os preparou adequadamente para uma prestação de cuidados ao doente em fim de vida. Tendo em conta estes pressupostos podemos constatar que para os enfermeiros participantes neste estudo a formação constitui um dos objetivos e uma das necessidades para melhorar a prestação cuidados, na medida em que apresentam níveis de formação pós graduada variada.

Tal como nos refere Sapeta & Lopes (2007, p. 47) *“a formação surge como um dos alicerces imprescindíveis na ação a desenvolver, pode ser facilitadora ou, no caso deficitária, pode constituir um fortíssimo obstáculo ... não ... apenas a formação pós-graduada, mas também a formação avançada e a realizada ao longo da vida”*. Alguns dos domínios em que surge mais premente, relacionam-se com a comunicação com o doente em fim de vida, como lidar com as perdas sucessivas, com o sofrimento e morte (Mohan *et al*, 2005; Graham *et al*, 2005).

A existência de uma equipa multidisciplinar constitui num dos pilares essenciais dos cuidados paliativos. Segundo Sapeta & Lopes (2007, p. 51), “ (...) a *delicadeza e complexidade dos cuidados prestados a estes doentes, das repercussões que os mesmos têm no interior de cada um dos envolvidos, impõe que todo o trabalho seja sustentado e desenvolvido em equipa, definida uma missão e uma estratégia, com vantagens inquestionáveis*”.

Apesar do carácter holístico dos cuidados (Thompson *et al*, 2006), nem sempre se faz alusão à interdisciplinaridade e complementaridade nas intervenções dos diferentes profissionais, aliás, a **ausência de uma equipa multidisciplinar**, é apontada como uma das dificuldades referenciadas pelos enfermeiros participantes no nosso estudo, no cuidado à pessoa em fim de vida e família. Segundo o testemunho dos mesmos, o êxito do cuidado global está comprometido com a falta de um trabalho em equipa. Os enfermeiros participantes do nosso estudo sentem-se muitas vezes solitários neste processo de cuidar, pela ausência de complementaridade entre os diferentes profissionais, comprometendo assim, a eficácia dos cuidados prestados à pessoa em fim de vida e sua família. Também, no seu estudo, Martins (2010) alude que a falta de um trabalho em equipa com a classe médica é referenciada pelos enfermeiros como um fator dificultador do seu trabalho. O acompanhamento da pessoa em fim de vida deve ser pautado por um trabalho pluridisciplinar pois, tal como uma pessoa sozinha, não é capaz de responder a todas as suas necessidades, também, cada classe profissional não detém todas as competências necessárias para, sozinha, conseguir o cuidado integral.

Concomitantemente, a **ausência de uniformidade na decisão terapêutica** foi enunciada como dificuldade emergente no processo de cuidar a pessoa em fim de vida e sua família e referenciada pelos enfermeiros participantes neste estudo. Intimamente ligada ao trabalho de equipa a definição de objetivos terapêuticos é apontada como uma das limitações expressas pelos enfermeiros intervenientes no cuidado à pessoa em fim de vida. A dualidade e ambivalência de atitudes dos diferentes profissionais de saúde, sobretudo, no que diz respeito à intencionalidade terapêutica e aos objetivos de tratamento, como podemos verificar no nosso estudo (e também presente nos estudos de Mohan *et al*, 2005; Thompson *et al*, 2006) determinam também, ambivalência nos sentimentos vividos e um clima de desconforto entre os diferentes elementos, inclusive no doente (Sapeta & Lopes, 2007).

Paralelamente, e no contexto do cuidado à pessoa em fim de vida, a **obstinação terapêutica** emergiu como uma das dificuldades expressas pelos enfermeiros participantes no nosso estudo, e também, presente no estudo de Thompson *et al* (2006).

Os profissionais do nosso estudo sentem-se frustrados por investirem em doentes cujo cuidado deveria ser, apenas, paliativo, ou seja, promotor de qualidade de vida do doente e família.

A obstinação terapêutica define-se, assim, como a atitude tomada por todos aqueles cuja missão é o “curar”, esquecendo o valor verdadeiro do cuidar, persistindo na manutenção de tratamentos mesmo quando não existe esperança para obter uma melhoria do estado do doente. A incapacidade de aceitar a morte como um fenómeno natural da doença obriga à prática de atos terapêuticos fúteis, os quais tiram qualidade de vida aos doentes e famílias. Segundo os testemunhos dos nossos participantes, estas práticas refletem, muitas vezes, limitações ao nível da terapêutica administrada, procedimentos invasivos inúteis, os quais, apenas, acrescentam dias à vida e não vida aos dias. A missão daqueles que cuidam dos doentes em fim de vida deverá permitir uma boa morte, atenta ao facto de se respeitar o bem-estar global da pessoa e sua família e garantir a dignidade no viver e no morrer. Permitirá aos doentes e familiares disfrutar a morte como algo natural, um *continuum* da vida. Do discurso dos participantes, inúmeras vezes os enfermeiros, deparam-se com barreiras que dificultam um cuidado integral à pessoa em fim de vida e com repercussões no bem-estar do próprio profissional (sofrimento do enfermeiro), pois a verdadeira essência do cuidar está, assim, comprometida em detrimento de cuidados que prolongam o processo de morrer e o sofrimento.

ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS PARA LIDAR COM O SEU SOFRIMENTO

Cuidar da pessoa em fim de vida e sua família é gerador do sofrimento no enfermeiro, pela incapacidade de corresponder à totalidade das expectativas da pessoa, da família e, sobretudo, dos próprios profissionais. Na procura do equilíbrio pessoal e profissional, os enfermeiros mobilizam estratégias, para lidarem com situações de ameaça, de perda ou de desafio. As estratégias mobilizadas pelos enfermeiros face ao seu sofrimento podem ser variadas e focalizadas a nível individual e a nível profissional.

Os achados deste estudo revelam que os enfermeiros sentem necessidade de fazer uma **reflexão diária** sobre aquilo que poderá provocar-lhes desconforto e sofrimento, ajudando-os a crescer como pessoas e profissionais. Outros ainda referiram que adotaram **mecanismos de fuga**, intencional e de autoproteção especialmente quando começava a manifestar-se envolvimento emocional entre profissionais e doentes, como

também, podemos constatar nos estudos de Mohan *et al* (2005), Martins & Robazzi (2009) e Graham *et al* (2005).

Para Abiven (2001, p. 156) “(...) a *confrontação com a morte do outro, não fantasiada mas real, representa uma lembrança diária da nossa mortalidade, do nosso caráter findável. Esta lembrança diária pode ser causa de uma transformação interior (...), mas não é sempre possível sublimar este sofrimento. Há momentos em que é destrutivo. Para se proteger dele, cada um constrói mecanismos de defesa*).

Na tentativa de evitar a própria realidade da morte, os profissionais de saúde acabam por sufocar as competências vitais do cuidado, ou seja, a capacidade de envolvimento e a atitude empática em detrimento de um cuidado mais superficial e sem tempo para o doente (Araújo *et al*, 2004). Mercadier (2004) alerta-nos para o facto de os prestadores de cuidados ficarem cada vez mais chocados com situações de morte nas quais as pessoas se encontram em grande sofrimento.

Para os enfermeiros do nosso estudo, a **consciencialização do próprio sofrimento** emergiu como uma das estratégias utilizadas para lidar com o seu sofrimento, tal como, podemos verificar no estudo de Martins & Robazzi (2009). Como também podemos constatar pelos seus testemunhos, é importante que o enfermeiro se consciencialize do próprio sofrimento por forma a melhor compreendê-lo e, assim, melhorar competências no saber ser e saber estar com a pessoa que sofre.

Segundo Hesbeen (2004, p. 73) “(...) *sou eu, aquele que cuida, que encontro na minha experiência pessoal da dor a caução da dor do outro, que então, credibilizo mais ou menos o sofrimento do outro. Convém tomar rapidamente consciência desta atitude se quisermos entender, isto é, aceitar, reconhecer autenticamente o pedido de cuidados que emana do outro*”.

Os achados do nosso estudo revelam que a **atividade física/exercício** constitui uma das estratégias utilizadas para minimizar o sofrimento, contribuindo assim o bem-estar da pessoa. Para além dos contributos em termos de saúde mental permite, também, reduzir os níveis de stress e ansiedade e melhorar o humor e autoestima (também presente nos estudos de White *et al*, 2004 e Martins & Robazzi, 2009). Os enfermeiros participantes do nosso estudo referiram a importância de manter **relações de amizade**, bem como **lazer e passatempos**, como formas de lidar com o sofrimento do doente e concomitantemente com o próprio (como também podemos constatar no estudo de White *et al*, 2004).

Do discurso dos participantes do nosso estudo, a **fé** emergiu também como uma das estratégias utilizadas pelos enfermeiros para lidarem com o seu sofrimento. A busca de

forças através da religião reflete uma das formas de enfrentar as dificuldades que causam sofrimento no profissional. No seu estudo Martins & Robazzi (2009), as enfermeiras referenciam que a crença numa religião ou entidade superior ajuda-as a lidar com o sofrimento, decorrente de situações complexas emergentes do cuidado à pessoa em fim de vida.

Os enfermeiros do nosso enfatizaram a necessidade de partilhar as suas vivências e experiências (reflexo do seu sofrimento), no seu contexto familiar e de amigos. **Conversar com a família** reflete uma dessas estratégias, como também nos refere White *et al* (2004) no seu estudo.

Paralelamente, e ao nível profissional, emergiram outras estratégias utilizadas pelos enfermeiros para lidarem com o sofrimento, nomeadamente o **humor**, tal como nos revelam os achados do nosso estudo. Para os participantes do nosso estudo o humor, o brincar, o desconversar ou gracejar é, também, uma das estratégias utilizadas para descontrair os doentes, para alegrá-los, para melhorar o clima pesado, para aliviar o sofrimento de ambos. O humor tem vindo a ser considerado por investigadores e enfermeiros da prática uma estratégia com efeitos terapêuticos, permitindo aos doentes e enfermeiros adaptarem-se ao *stress*. Os enfermeiros participantes do nosso estudo referiram que o humor é um importante instrumento de *coping* para as pessoas em crise (Christie & Moore, 2005).

Concomitantemente, e tendo em conta os testemunhos dos nossos participantes, a **formação** constitui, também, uma das estratégias utilizadas para manter o equilíbrio dos cuidadores. Segundo Abiven (2001), as necessidades de formação dos técnicos de saúde, para acompanhamento dos doentes em fim de vida, está relacionada com a atual situação de ignorância e de silêncio da sociedade, no que diz respeito a esta fase da vida humana. Tal como nos referem Graham *et al* (2005) e Mohan *et al* (2005), alguns domínios específicos, tais como a comunicação em fim de vida, como lidar com as perdas sucessivas, com o sofrimento e morte, refletem algumas dessas lacunas.

Para alguns dos enfermeiros do nosso estudo a **redução de horário** reflete, também, uma melhoria da qualidade de vida, pela diminuição da sobrecarga em termos de horário. A valorização e aproveitamento do tempo ganho com a redução da jornada de trabalho, fortalecendo estruturas subjetivas pessoais, melhora a capacidade de lidar com o próprio sofrimento.

Para os participantes do nosso estudo **proporcionar bem-estar ao doente e família** constitui, também, uma das estratégias para lidar com o seu sofrimento. Segundo os seus relatos, é no

confronto da profissão, por saberem que a sua intervenção é um valor acrescentado para o bem-estar da pessoa em fim de vida que o enfermeiro se encontra como pessoa e profissional, mobilizando estratégias para ultrapassar dificuldades. Os enfermeiros baseiam “(...) a sua filosofia de vida em valores morais denominados pelo altruísmo. Sabe-se, aliás, que a enfermagem está, desde a sua origem enraizada em valores (...), na dádiva de si, no amor ao próximo, na dedicação, na vocação, laicizados sob a designação do humanismo. Os enfermeiros sentem grande orgulho em ser infatigáveis” (Mercadier, 2004, p. 316).

Tal como já foi referido, os enfermeiros têm necessidades de espaços de reflexão e diálogo para partilharem e questionarem a sua prática profissional. É desta partilha que conseguem construir novos saberes e novas opções. Os achados do nosso estudo revelam que a **partilha de experiências com a equipa** constitui uma das estratégias utilizadas pelos enfermeiros para lidarem com o seu sofrimento. Segundo Rowe (2003), o fator mais importante para diminuir o sofrimento do cuidador é reduzir o isolamento do profissional. O enfermeiro tem que aprender a partilhar com o outro o seu sofrimento, impedindo que o silêncio se apodere do mesmo e o mantenha à distância.

Também, Martins & Robazzi (2009) reconhecem no seu estudo a importância de se criarem momentos próprios de partilha e expressão de sentimentos, necessidades, dificuldades, permitindo ao enfermeiro adquirir competências para lidar com o seu sofrimento e, assim, ser capaz de lidar com o sofrimento do outro.

IMPLICAÇÕES DO SOFRIMENTO DO ENFERMEIRO

O sofrimento do enfermeiro reflete uma das vivências emergentes do cuidado à pessoa em fim de vida e família. A compreensão do sofrimento como uma experiência humana e subjetiva, carregada de significados e valores e, eventualmente, importante do ponto de vista do desenvolvimento humano, obriga a uma atenção fenomenológica pelas implicações que tem no enfermeiro e na sua forma de estar e atuar com o outro (doente e família).

Como podemos constatar pelos achados deste estudo, o sofrimento do enfermeiro tem repercussões tanto na sua vida pessoal como profissional. Concomitantemente é uma vivência carregada de dualismo, pois reflete em simultâneo uma oportunidade de desenvolvimento pessoal e profissional, e por outro lado, uma potencial ameaça do bem-estar do enfermeiro.

Para os enfermeiros do nosso estudo, o sofrimento também tem as suas compensações, nomeadamente, são fonte de **crescimento interior**. Segundo o testemunho dos mesmos, este reflete uma etapa de amadurecimento pessoal, fruto do contato permanente com o sofrimento do outro e com a morte. O enfermeiro torna-se capaz de ir além do supérfluo e do superficial. Valoriza-se como pessoa, à própria vida e aos outros. Também, Rowe (2003) no seu estudo refere que os enfermeiros aprendem e crescem com o próprio sofrimento. Este constitui, ao mesmo tempo, sinónimo de aprendizagem de vida e para a vida.

Também no seu estudo, Martins & Robazzi (2009), a experiência do sofrimento do enfermeiro traduz um processo de transformação, com repercussões ao nível da própria identidade da pessoa.

Para Kübler-Ross (2008, p. 282), “(...) *aqueles que tiveram a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo, com o silêncio que vai além das palavras, saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo (...). Ser terapeuta de um paciente que agoniza é-nos consciencializar da singularidade de cada indivíduo neste oceano imenso de humanidade.*”

Fruto da valorização do seu sofrimento, os enfermeiros participantes do nosso estudo referem **viver a vida intensamente**, com a redefinição de objetivos pessoais e profissionais. Referem também, que a experiência diária de lidar com o sofrimento e a morte reflete-se nas suas vidas pessoais e altera a forma de encararem e de viverem a vida. Tal como nos refere Abiven (2001, p. 125) “*é uma interrogação existencial que obriga a repensar o sentido da nossa vida e a considerar com outros olhos a nossa hierarquia de valores. É com certeza a compensação de todo o nosso cansaço e de todas as nossas dificuldades. Saímos desfasados do hospital, mas com que prazer respiramos ar fresco e nos preparamos para apreciar os momentos que se nos oferecem*”.

Como nos diz Hennezel (2005, p. 21), “(...) *não sabia, ao fazer essa escolha, quando a proximidade do sofrimento e de morte dos outros me iria ensinar a viver de outra maneira, mais consciente e intensamente. Não sabia que um local destinado a acolher moribundos pode ser o inverso de uma antecâmara da morte, um lugar onde a vida se manifesta com toda a sua força. Não sabia que ali descobri a minha própria humanidade, que ia, de certo modo mergulhar no coração*”.

Como reflexo das repercussões do sofrimento dos enfermeiros do nosso estudo constatamos, também, que a **realização pessoal** emergiu como compensação para os

profissionais. É a porta aberta para novos caminhos e novas possibilidades de aprendizagem na vida. É viver ativamente o presente e o agora em todo o seu virtuosismo.

Tal como já foi referido anteriormente, o sofrimento do enfermeiro foi analisado, também, segundo uma perspetiva dualista, na qual, para além do processo de crescimento pessoal inerente à interação com a pessoa em fim de vida e família, constituiu fonte de alguns **distúrbios físicos**. Os participantes deste estudo revelam que cuidado à pessoa em fim de vida e família é condicionador do sofrimento do enfermeiro. Dos seus relatos podemos constatar que o contato permanente com a morte e o processo de morrer resulta, muitas vezes, em sofrimento para o profissional, com repercussões psicossomáticas (alterações do padrão do sono e apetite). Tal como também podemos constatar nos estudos de White *et al* (2004) e Mohan *et al* (2005), as enfermeiras participantes revelam a presença de algumas manifestações físicas, nomeadamente, *stress*, alteração do padrão do sono e apetite.

O trabalho prazeroso permite criatividade, favorece laços cognitivos e técnicos que satisfaz ao profissional tornando-o consciente do seu papel e lhe confere identidade própria nas instituições e sociedade. Os achados do nosso estudo revelam que o sofrimento do enfermeiro permite, ao mesmo tempo, **despertar para um cuidado mais humanizado**. Para os mesmos, é no confronto do sofrimento do outro que o profissional reconhece o seu sofrimento, valorizando-o como processo de aprendizagem, capaz de permitir um cuidado mais personalizado e holístico à pessoa em fim de vida e sua família. É fundamental unir os cuidados paliativos a uma proposta de cuidados mais humanizados, num compromisso de respeito e solidariedade com a pessoa e família. Para os participantes deste estudo o sofrimento do enfermeiro fá-los refletir sobre a humanização e o cuidado prestado ao outro, e reajustando atitudes e valores em prol de um atendimento de qualidade. Tal como nos refere Abiven (2001, p. 106) “(...) *é preciso aprender a descentralizar o nosso olhar sobre o que vai provocar a morte, para ficar atento à vida, ainda presente, no doente em fase terminal. A doença está lá, mas tomamos a decisão de viver o tempo que ainda existe*”. É neste processo de transformação do próprio enfermeiro, que o mesmo consegue olhar para o doente muito para além da doença terminal e do tumor, focalizando a sua atenção na verdadeira essência da pessoa em fim de vida.

Para os enfermeiros participantes do nosso estudo, o confronto com a morte e o sofrimento do doente/família apesar de poder constituir uma vivência de sofrimento é revelador, também, de uma **realização profissional** do próprio cuidador. Segundo o

testemunho dos mesmos, o sofrimento do enfermeiro tem, assim, uma função transformadora por permitir ir além da vivência dolorosa, daquilo que é aparente na experiência do sofrimento humano e que pode definir-se como transcendência do sofrimento. Os participantes deste estudo enfatizam que é no confronto do seu sofrimento e do outro que o enfermeiro inicia um caminho de descoberta como pessoa e profissional. Também Hennezel (2005) nos refere que os que vão morrer ensinam-nos a viver.

O tempo, a experiência e a maturidade vão ajudando, o enfermeiro, a combater o medo e a ansiedade, e a lidar com mais naturalidade e serenidade com o sofrimento e o processo de morrer. Podemos constatar pelos testemunhos dos enfermeiros participantes no nosso estudo que o cuidado à pessoa em fim de vida é assim, revelador de uma aprendizagem pessoal e profissional, num processo de autoconsciencialização e autodescoberta do próprio profissional. Também Araújo *et al* (2004), nos referencia que apesar de aparentemente ser difícil encontrar satisfação profissional no cuidado ao doente em fim de vida, os enfermeiros participantes confirmam ser possível. Os participantes do nosso estudo realçam também o reconhecimento ou agradecimento dos familiares pela forma como os doentes que morrem foram cuidados, revelando-se estímulos positivos essenciais para a satisfação e a realização profissional.

Os achados do nosso estudo revelam que o sofrimento do enfermeiro para além de constituir um processo de crescimento pessoal e profissional, pode ser sinónimo de **desgaste profissional**. Este advém do confronto constante com a morte e o processo de morrer, bem como da incapacidade de gerir emoções e sentimentos decorrentes deste processo de interação. O desgaste dos prestadores de cuidados *“(...) não surge unicamente por razões psicológicas (...), mas também devido a uma característica de questão tratada: é uma questão sem resposta. Assim é o problema da morte que não conhece solução”* (Abiven, 2001, p. 155).

Os enfermeiros participantes deste estudo sentem-se muitas vezes angustiados, desamparados e impotentes, no cuidado à pessoa em fim de vida e sua família. Lidar com a doença, a dor, o sofrimento e a morte, faz parte do quotidiano do enfermeiro, assim, o desgaste profissional (emocional e físico), acaba por ser uma manifestação do seu sofrimento. Também no seu estudo Popim & Boemer (2005) referem que o cuidado ao doente oncológico implica lidar com o humano em situação de fragilidade, requer uma relação de afetividade que é, ao mesmo tempo, génese de desgaste profissional. É, assim, definido como um cuidado de grande complexidade exigindo do profissional competências que vão além da esfera técnico-científica.

FATORES QUE INTERFEREM NO SOFRIMENTO DO ENFERMEIRO QUE CUIDA DA PESSOA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA

Para os participantes do nosso estudo o cuidar da pessoa em fim de vida envolve um conjunto de fatores condicionadores do sofrimento do enfermeiro. Estes, por sua vez, estão relacionados com o doente e família, com o próprio enfermeiro e com a organização.

O sofrimento, tal como já foi referido, constitui um fenómeno multidimensional e, como tal, a sua génese pressupõe uma multiplicidade de fatores. Dos achados deste estudo, podemos constatar que o tempo despendido no cuidado à pessoa em fim de vida poderá revelar-se potenciador do sofrimento do enfermeiro. A morte e o processo de morrer afeta o enfermeiro, concomitantemente, “(...) *a longa duração dos internamentos e a inexorabilidade do modo como acabam são fatores que favorecem o desenvolvimento das relações afetivas entre prestadores de cuidados e aqueles que os recebem. Cada interação (...) é vivida mais intensamente no plano emocional*” (Mercadier, 2004, p. 141). Os enfermeiros participantes neste estudo referem que o **tempo de cuidado à pessoa em fim de vida e família** condiciona a vivência do sofrimento do enfermeiro, tal como também, podemos constatar nos estudos de White *et al* (2004) e Karen *et al* (2005). Segundo os testemunhos dos nossos participantes, o tempo de internamento favorece a proximidade entre enfermeiro e pessoa em fim de vida com a criação de fortes vínculos que, por sua vez, potenciam o risco de sofrimento no profissional (também presente no estudo de Martins & Robazzi, 2009).

Os participantes deste estudo referem que **processo de adaptação da pessoa em fim de vida** à doença influencia os cuidados prestados. De acordo com vários autores, nomeadamente, Kübler-Ross (2008), a pessoa passa por várias fases (desde o início da doença à morte) até chegar à fase de aceitação, no caso de se atingir. Kübler-Ross (2008) identificou cinco fases através das quais o doente vive a sua terminalidade (negação, raiva, negociação, depressão e aceitação). Não há uma ordem para a ocorrência dessas manifestações, tanto pouco uma cronologia, sendo que cada pessoa em fim de vida pode vivenciar mais do que uma destas fases concomitantemente no mesmo período, ou até mesmo não vivenciar algumas delas.

As solicitações dos doentes em fim de vida, algumas vezes são difíceis de compreender, e por isso o enfermeiro deverá possuir os conhecimentos e habilidades de comunicação para descodificar informações essenciais, diminuindo o sofrimento de quem está a morrer e proporcionando um cuidado de qualidade. Estas fases são como um mecanismo de defesa para enfrentar o processo desconhecido de morrer, em que os conflitos de ordem

emocional, material, psicológica, familiar, social, espiritual entre outros, surgem de uma forma acentuada, afetando diretamente o relacionamento com a equipa de saúde (Kübler-Ross, 2008).

Concomitantemente no discurso dos participantes deste estudo, constatamos que o **tipo de relação doente/profissional** poderá ser, assim, fator de sofrimento para o enfermeiro, quando está imbuída no compromisso de partilha e ligação afetiva. Nestes contatos há um intercâmbio de informação, energia, humanidade e afeto. O relacionamento interpessoal é uma dimensão da experiência humana, pois confirma a existência do indivíduo sendo essencial para a vida. Nos relacionamentos as pessoas compartilham as suas experiências. Os achados deste estudo revelam que do encontro entre quem cuida e é cuidado emerge o envolvimento emocional como resultado desta partilha de momento. Segundo Travelbee (1979) citado por Waidman *et al* (2006), o profissional necessita de envolver-se emocionalmente se deseja estabelecer uma relação com o doente. É através do envolvimento que nos apercebemos do outro, tornando-nos sensíveis à situação que está vivenciando e que nos mobiliza a oferecer a ajuda necessária. No entanto, este deve ser balanceado de forma a proporcionar um encontro enriquecedor para os intervenientes. O envolvimento emocional deve ocorrer de forma madura, profissional, dentro de certos limites para que não prejudique os envolvidos. Tal como podemos contactar pelos testemunhos dos participantes deste estudo, a forma como o enfermeiro gere o tipo de relação bem como as emoções e sentimentos subsequentes do cuidado à pessoa em fim de vida e família poderá potenciar o sofrimento do profissional.

Apesar do sofrimento constituir uma vivência subjetiva e pessoal esta não terá que ser necessariamente sinónimo de experiência solitária. Os achados deste estudo revelam que a **capacidade de exteriorizar o sofrimento** do próprio enfermeiro poderá revelar-se importante na tomada de consciência do impacto emocional desta experiência refletindo-se nas repercussões que têm na sua vida pessoal e profissional. Ao exteriorizar o seu sofrimento o enfermeiro é capaz de identificar as suas necessidades, bem como, as estratégias para lidar com o mesmo. Só assim, o profissional será capaz de repensar o sofrimento, mergulhando num processo de autodescoberta e transformação.

Os participantes deste estudo referem que as **vivências anteriores e experiências pessoais** do enfermeiro são fatores fulcrais na forma como este vivencia o seu sofrimento (como também podemos constatar nos estudos de White *et al*, 2004 e Karen *et al*, 2005). O enfermeiro é, acima de tudo, uma pessoa, por isso, traz consigo todo um

património de vivências e experiências que condicionam, também, o cuidado ao doente e família.

Do discurso dos participantes podemos constatar que o enfermeiro procura fazer uma gestão pessoal da morte e do processo de morrer, revendo o modo de vida e refletindo sobre o modo ideal de morrer, criando as condições para que tal aconteça com os seus doentes (como também refere Hopkinson *et al*, 2005, no seu estudo).

Decorrentes do cuidado à pessoa em fim de vida e sua família, emerge uma amálgama de emoções e sentimentos, como resultado da interação profissional/doente. Para os enfermeiros participantes deste estudo a **capacidade de gerir emoções e sentimentos**, por parte do enfermeiro, constitui um fator condicionador do sofrimento do mesmo. Para os participantes deste estudo uma adequada gestão de emoções e sentimentos, não é sinónimo de controlo ou repressão dos mesmos. Antes, reflete a capacidade do enfermeiro de identificar o significado dessas mesmas emoções e sentimentos, bem como as repercussões que têm na sua vida pessoal e profissional. A capacidade de gerir emoções e sentimentos habilita o enfermeiro a um processo de reflexão e introspeção, que conduzem a uma descoberta das potencialidades emocionais resultantes da interação profissional/doente. Só assim, é capaz de adquirir a tranquilidade e serenidade mentoras para um cuidado integral e com qualidade à pessoa em fim de vida e sua família. Tal como nos refere Mercadier (2004, p. 330) “ *o reconhecimento do impacto emocional do cuidado significa também a possibilidade para os cuidadores libertarem os aspetos negativos e recriarem um espaço emocional positivo*”.

Concomitantemente, para os participantes deste estudo, a **perspetiva de vida, educação e cultura** são também fatores potenciadores do sofrimento do enfermeiro, face à pessoa em fim de vida e sua família. A cultura de negação da morte, colocada em evidência pela dificuldade em lidar com a perda, em falar abertamente da proximidade da morte com o próprio doente, pela sensação de fracasso e a derrota que daí decorre. Tais fatores espelham a cultura e indiretamente demonstram o quão difícil é estabelecer uma relação profunda com o doente que está a morrer (Sapeta & Lopes, 2007, p. 49). Os achados deste estudo revelam que perspetiva de vida e educação do enfermeiro, são fatores preditivos da forma como este se encontra no e para o cuidado, e como tal moldam a própria experiência do sofrimento, como uma vivência pessoal e subjetiva.

Paralelamente, alguns fatores relacionados com a organização também condicionam o cuidado do enfermeiro face à pessoa em fim de vida e sua família, nomeadamente as **condições laborais**, como podemos constatar pelo testemunho dos participantes. A necessidade de salvaguardar um ambiente de cuidado promotor de bem-estar do doente,

pressupõe a existência de condições laborais. Do discurso dos enfermeiros deste estudo verificamos que a existência de um espaço físico (quartos individuais), que permita aos familiares permanecerem junto dos seus doentes, é sem dúvida um fator facilitador do cuidado ao doente e família. Esta forma de estar dos enfermeiros, está de acordo com o preconizado pela Carta dos Direitos do doente terminal, referido por Pacheco (2004, p. 90-91):

- *“Ser tratado como pessoa até ao momento de morte, que implica a prestação de cuidados individualizados, tendo em conta que o doente é uma pessoa única e com caráter, personalidade, passado, cultura, hábitos, valores e convicções que devem ser respeitados; (...)*

- *Ter conforto e a companhia dos seus familiares e amigos ao longo de todo o processo de doença e no momento da sua morte, e nunca morrer só;*

- *Morrer em paz e com dignidade.”*

Cuidar da pessoa em fim de vida e sua família, implica que o profissional vá de encontro às necessidades globais do doente/família, numa comunhão de valores humanísticos.

A **inexistência de rotinas institucionalizadas** foi evocada pelos participantes como promotor da flexibilidade dos cuidados prestados, à pessoa em fim de vida família. Como podemos constatar pelo discurso dos enfermeiros participantes deste estudo, o doente decide a que horas quer tomar banho, a que horas quer comer (por exemplo) tal como, verificamos no estudo de Araújo *et al* (2004). Estamos conscientes que estes fatores são promotores do bem-estar da pessoa em fim de vida, no entanto, nem todas as instituições podem estar isentas de uma dinâmica sem rotinas. As rotinas institucionalizadas contariam (nalgumas situações), o desejo e vontade do doente/família, por sua vez é potenciadora de desconforto e sofrimento no profissional. O âmago da questão é que a filosofia do serviço esteja assim de acordo, com o desenvolvimento de valores humanísticos no cuidar, para que quem cuida e é cuidado, possam “caminhar de mãos dadas”, rumo a uma meta, a excelência dos cuidados prestados como promotora do alívio do sofrimento de ambos.

CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E SUGESTÕES

CONCLUSÕES E SUGESTÕES

Chegamos a este ponto com a sensação de dever cumprido, não só com a satisfação de termos conseguido atingir os objetivos preconizados, como também pela oportunidade de enriquecimento pessoal e profissional.

Palmilhamos um percurso no qual o objetivo central era compreender uma realidade dos cuidados pouco conhecida. O estudo possibilitou, assim, a partir dos dados empíricos compreender o sofrimento do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida e sua família.

Quando a cura já não é possível os cuidados paliativos surgem como a melhor opção. Estes estruturam uma nova forma de gerir o morrer, cujos alicerces se baseiam numa atuação interdisciplinar e de multidisciplinaridade; afirmam a vida e consideram a morte um processo natural. Promovem o alívio da dor e do sofrimento, integrando as diferentes dimensões do ser humano.

Cuidar, em enfermagem, é um ponto de partida, uma atitude, um desejo de empenhamento, implicando um relacionamento recíproco entre o enfermeiro e a pessoa cuidada. Doente e enfermeiro transportam para esta relação a sua vida, as suas experiências anteriores e o campo fenomenológico. Ambos são influenciados pela natureza do momento, originando um novo campo. Este momento do cuidar constitui um marco na vida de ambos, proporcionando-lhes um crescimento e aprendizagem pessoal.

É através da comunicação e da relação de ajuda, que o cuidado à pessoa em fim de vida e família se concretiza. Estas constituem aspetos essenciais para o alívio do sofrimento do doente e família.

O confronto com a morte e o processo de morrer constitui um desafio para doente/família e profissionais. A prestação de cuidados à pessoa em fim de vida e família, onde o contacto com o sofrimento e a morte são uma constante, podem ter efeitos nos enfermeiros e, concomitantemente podem ser potenciadoras do sofrimento do próprio profissional.

Do nosso estudo evidenciam-se algumas conclusões; o sofrimento do enfermeiro constitui uma realidade presente, e ao mesmo tempo emergente, do cuidado à pessoa em fim de vida e sua família. O sofrimento é assim descrito como um sentimento doloroso, inexplicável e subjetivo. É também definido como uma das dimensões do ser humano, como tal, inerente à condição humana. Concomitantemente é conotado como

uma dor total, associado também a um processo de luto, pelo constante contato com a perda e a separação do outro. É no cuidado ao doente e família que o sofrimento do enfermeiro adquire significados diferentes. O sofrimento do enfermeiro emerge como resultado de um processo de partilha com a pessoa em fim de vida e família, revelando-se um sofrimento partilhado. Adquire também o significado de sofrimento físico como consequência da psicossomatização desse mesmo sofrimento. É no cuidado à pessoa em fim de vida e família que o enfermeiro, muitas vezes, toma consciência da sua própria finitude, que, afinal, também é um ser finito, projetando-se nas vivências e sentimentos do doente e família.

São diversas as emoções e sentimentos vivenciados pelos enfermeiros como reflexo da forma como estes experienciam o seu sofrimento. Estes podem ser descritos como negativos (impotência, tristeza, desespero; angústia, pena, desconforto, choro, revolta, medo, ansiedade, perda e frustração) e positivos (respeito, simpatia, perda, solidariedade, partilha, coragem e esperança).

Podemos, também, constatar a existência de dificuldades sentidas pelos enfermeiros no cuidado à pessoa em fim de vida e família, como potenciadoras do seu sofrimento. Cuidar da pessoa em fim de vida e sua família, pressupõe um trabalho em equipa, capaz de promover um cuidado integral e personalizado. Concomitantemente a qualidade pode ser melhorada se a comunicação franca e aberta dentro da equipa constituir uma meta para que todos possam palmilhar o mesmo caminho rumo a um objetivo comum, o bem-estar doente e família.

Por forma a atingir o equilíbrio pessoal e profissional, os enfermeiros sentem necessidade de adotar estratégias para lidar com o seu sofrimento. Estas estratégias foram, assim, agrupadas tendo em conta o plano pessoal: reflexão diária, mecanismos de fuga, atividade física/exercício, relações de amizade, lazer e passatempos e falar com a família. A nível profissional, foram enumeradas: o humor, a consciencialização do próprio sofrimento, formação, redução de horário, proporcionar bem-estar ao doente/família e a partilha de experiências com a equipa.

Do estudo foi evidente que, apesar do sofrimento constituir uma experiência dolorosa, é, também, conotado como sinónimo de transformação, crescimento e realização pessoal e profissional. O sofrimento foi analisado segundo uma perspetiva de dualismo, se por um lado reflete uma oportunidade de desenvolvimento pessoal e profissional, por outro constitui uma potencial ameaça ao bem-estar do enfermeiro (distúrbios físicos e desgaste profissional).

É do confronto com o sofrimento do doente e família, que o enfermeiro identifica o seu sofrimento. Segundo Abiven (2001, p. 167) “os prestadores de cuidados aprendem, assim, a viver a crise de morte, a identificar os seus múltiplos aspetos, a olhar para ela com modéstia. Desta forma, esforçam-se não para mascarar ou fazer desaparecer a angústia e o sofrimento, mas para transformar pela compreensão essa enorme energia psíquica em força viva (...), o chamamento quase quotidiano da morte obriga cada elemento da equipa a integrar na sua vida do dia-a-dia, a consciência da morte”.

No decorrer da investigação foram, também, identificados fatores potenciadores do sofrimento do enfermeiro como resultado do cuidado à pessoa em fim de vida e sua família, nomeadamente o tempo de cuidado ao doente e família; o processo de adaptação da pessoa em fim de vida à doença; o tipo de relação doente/profissional; a capacidade e exteriorizar o sofrimento; as vivências anteriores e experiências pessoais; a capacidade de gerir as emoções e sentimentos; a perspetiva de vida, educação e cultura; as condições laborais e a inexistência de rotinas institucionalizadas.

Tal como nos refere Abiven (2001, p. 154) “o serviço deve poder cuidar dele próprio, como de uma pessoa sem nome, ainda sem idade, infinitamente vulnerável em cada um dos elementos que nele trabalham. Avaliar o pulso do serviço, aliviando as suas dores, cuidar das suas depressões, alegrias, tormentos, cansaço, apoiar as perturbações.”

O contacto com situações de crise, na qual o sofrimento se apresenta como ameaçadora da integridade da pessoa, tem repercussões nos prestadores de cuidados; “Será possível trabalhar sem sofrer num lugar onde não se pára de morrer? Sem viver as suas crises? Sem finalmente se transformar? Como é que o serviço se cuida? Que dificuldades próprias encontra? (...) Que papel desempenham as motivações e as ideologias na forma de gerir esse sofrimento?” (Abiven, 2001, p. 154).

Torna-se imperioso cuidar de quem cuida para que a excelência dos cuidados prestados possa traduzir a conjugação das necessidades do doente e profissional. Assim, este deverá ser uma meta pessoal de cada enfermeiro como, também, da instituição prestadora de cuidados. As instituições deverão reconhecer o sofrimento dos profissionais (neste caso em particular dos enfermeiros) como fenómeno multidimensional e reflexo da qualidade dos cuidados prestados, disponibilizando estratégias para ajudar os profissionais a gerir as suas emoções e sentimentos decorrentes deste processo, e a lidar com o sofrimento. Devemos proporcionar aos enfermeiros o encontro de si mesmo como pessoas e profissionais no cuidado ao outro, por forma a melhor compreender o seu sofrimento e da pessoa em fim de vida e família.

Este conjunto de conclusões evidenciadas e o espaço de reflexão promovido ao longo deste trabalho fez emergir no nosso espírito algumas sugestões que nos parecem pertinentes e que se podem direcionar para a investigação, para as práticas de cuidados e para a formação.

Conscientes dos contributos que a compreensão do sofrimento do enfermeiro têm na qualidade dos cuidados prestados, este trabalho sugere novas interrogações e novas linhas de investigação, nomeadamente, a necessidade da observação *in locus* dos profissionais durante a sua prática e a forma como interagem dentro da equipa identificando as situações geradoras de sofrimento do enfermeiro, bem como a forma de lidarem com o mesmo; e a extensão do estudo aos restantes membros da equipa multidisciplinar onde se incluem médicos, assistentes operacionais e restantes membros.

No campo do cuidar pensamos que seria útil que a Instituição para além de proporcionar apoio psicológico permitisse a criação de grupos de apoio a nível dos profissionais envolvidos no cuidado à pessoa em fim de vida e família, bem com a criação de espaços de partilha e de reflexão que permite aos profissionais a vivência do sofrimento como um fenómeno partilhado, por forma a evitar o isolamento dos enfermeiros e concomitantemente melhorar a adaptação em relação ao mesmo.

Apesar da preocupação cada vez mais notória das instituições em melhorar o apoio psicológico dos seus profissionais, os mesmos não estão conscientes para esta situação, ou melhor dizendo, a divulgação deste apoio não é eficaz, pois alguns enfermeiros não têm conhecimento desta realidade.

Gostaríamos, de numa fase posterior, elaborar um inventário do sofrimento do enfermeiro que permita uma “monitorização” e validação do mesmo de forma sistematizada, com implementação de técnicas que permitam a deteção do sofrimento, e oferecer aos profissionais a oportunidade de compreenderem o seu sofrimento para melhor lidarem com o mesmo.

Finalmente, no campo da formação consideramos importante que os *curricula* deveriam contemplar um olhar mais atento no que concerne ao fenómeno do sofrimento do enfermeiro como foco de intervenção por forma, a permitir que os estudantes de enfermagem e os enfermeiros reconheçam os fatores geradores do sofrimento, apresentando-lhes um leque variado de soluções para poderem lidar com o sofrimento de forma a melhor gerirem os seus sentimentos e emoções, que o contato com a pessoa em fim de vida e família desencadeia.

Procuramos, constantemente, aquando do processo de desenvolvimento deste estudo assegurar o rigor científico e metodológico. No entanto, antes de concluirmos este trabalho não poderíamos deixar de referenciar algumas limitações surgidas, no decurso do mesmo. A primeira dificuldade situou-se na inexperiência do investigador relativamente à utilização desta abordagem metodológica, o pouco tempo para a sua realização face a constrangimentos pessoais que decorreram durante o estudo, o que nos levou a um ritmo de trabalho intenso limitando-nos os períodos de reflexão.

De salientar, também, alguns constrangimentos vivenciados aquando da realização das entrevistas, nomeadamente, a dinâmica do Serviço e os horários de trabalho dos entrevistados.

A realização deste trabalho permitiu assim, uma melhor compreensão do fenómeno em estudo, bem como as possíveis repercussões na qualidade dos cuidados prestados à pessoa em fim de vida e família. Torna-se desta forma, imperioso cuidar de quem cuida, para que o cuidado seja pautado pela excelência do saber ser e do saber do estar do enfermeiro como pessoa e como profissional, no confronto com o seu sofrimento e com o de quem cuida. Só assim será possível atingir a meta almejada por todos envolvidos, a qualidade dos cuidados prestados à pessoa em fim de vida e família.

BIBLIOGRAFIA

Abiven, M. (2001). *Para uma morte mais humana*. 2ª Ed. Loures: Lusociência.

Albom, M. (2006). *As Terças com Morrie*. 2ª Ed. Lisboa: Sinais de Fogo.

Alencar, S. [et al.] (2005). Finitude Humana e Enfermagem: reflexões sobre o (des)cuidado integral e humanizado ao paciente e seus familiares durante o processo de morrer. Curitiba: *Fam. Saúde Desenv.*, Vol. 7, nº 2, 171-180, Maio/Ago. Acedido fevereiro 10, 2013, em <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/download/8045/5668>

APCP. <http://www.apcp.com.pt>

Apóstolo, J. (2009). O conforto nas teorias de enfermagem: análise do conceito e significados teóricos. *Referência*, II Série, nº 9, março.

Apóstolo, J. [et al.] (2006). Sofrimento e conforto a doentes submetidos a quimioterapia. *Referência*. II Série, nº 3, 57-64.

Araújo, M. [et al.] (2004). Nursing the dying: essential elements in the care of terminally ill patients. *International Council of Nurses, International Nursing Review*, 51, 149-158.

Armam, M. & Rehnsfeldt, A. (2007). The “little extra” that alleviates suffering. *Nursing Ethics*, 14(3), 372-386.

Barbosa, A. – Sofrimento. In: Barbosa, A. & Neto, I. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 397-417.

Barbosa, A. & Neto, I. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. 4ª ed. Lisboa: Edições 70.

Beckstrand, R. [et al.] (2009). Oncology nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 36, nº 4.

Bertachini, L & Pessini, L. (2010). A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. São Paulo: *Revista Bioethikos*, Centro Universitário São Camilo, 4(3), 315-323. Acedido outubro 7, 2012, em <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/78/Art08.pdf>

Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à*

teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora.

Cardoso, A. (2002). Aconselhamento no luto. Coimbra: *Sinais Vitais*. nº 41, Mar., 29-32

Cassel, E. (2004). *The nature of suffering*. New York: Oxford University Press.

Castro, C. [et al.] (2002). Saber escutar para saber cuidar. Lisboa: *Nursing*, Ano 14, nº 162, Jan, 20-23.

Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Formasau – formação e saúde, Lda.

Cerqueira, M. [et al.] (2007). O Sofrer e o Morrer na Atualidade. *Nursing*. Lisboa. Ano 17, N.º 227, Nov. 41-44.

Chalifour, J. (2007). *A intervenção terapêutica: Estratégias de intervenção*. Vol. 2, Loures: Lusodidacta.

Chalifour, J. (2007). *A intervenção terapêutica: os fundamentos existenciais-humanistas da relação de ajuda*. Loures: Lusodidacta.

Christie, W. & Moore, C. (2005). The impact of humor on patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, Vol. 9, nº 2, 211-218.

Collière, M. (1999). *Promover a vida*. 4ª ed. Lisboa – Porto – Coimbra: Lidel.

Coyne, J.C. & DeLongis, A. (1986). Going beyond social support: The role of social relationship in adaptation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 454-460.

Cristina, I. [et al.] (1998). O enfermeiro perante a dor. *Enfermagem em Foco*, 31, 21-25.

Damásio, A. (2000). *O sentimento em si. O corpo, a emoção e a neurobiologia da consciência*. 12ª Ed. Mem Martins: Publicações Europa-América.

Damásio, A. (2003). *Ao encontro de Espinosa*. Mem Martins: Publicações Europa-América.

Dias, A. [et al.] (1995). Saber escutar: para uma relação de ajuda em U.C.I.. Lisboa: *Servir*, Vol. 43, nº 2, 89-95.

DiJoseph, J. & Cavendish, R. (2005). Expanding the dialogue on prayer relevant to holistic care. *Holistic Nursing Practice*, 19(4), july/august, 147-154.

Evans, M. & Hallett, C. (2007). Living with dying: a hermeneutic phenomenological study of the work of hospice nurses. *Journal Of Clinical Nursing*. Vol. 16(4), Apr, 742-51.

Ferreira, M. (2001). O relacionamento interpessoal: um instrumento básico em enfermagem. Lisboa: *Servir*, Vol. 49, nº 1, Jan./Fev., 8-11.

Filizola, C. & Ferreira, N. (1997). O envolvimento emocional para equipe de enfermagem: realidade ou mito?. Ribeirão Preto: *Revista Latino-americana de enfermagem*, Vol. 5, número especial, 9-17. Acedido janeiro 7, 2013, em <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v5nspe/v5nspea02.pdf>

Fleming, M. (2003). *Dor sem nome: Pensar o sofrimento*. 2ª Ed. Porto: Ed. Apontamento.

Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 839-852.

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.

Fontes, F. [et al.] (1995). O enfermeiro perante a morte. *Nursing*, 85, 7-10.

Fortin, M. (2003). *O processo de investigação, da conceção à realização*. Loures: Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, Lda.

Freitas, F. [et al.] (2004). *Os sentimentos do enfermeiro no cuidado a pacientes “fora de possibilidades de terapêuticas”*, Acedido Fevereiro 5, 2013, em <http://189.75.118.68/cbcent/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/o%20sentimentos%20do%20enfermeiro.pdf>

Frias, C. (2003). *A Aprendizagem do Cuidar e a Morte. Um desígnio do Enfermeiro em Formação*. Loures: Lusociência

Frias, C. (2008). O enfermeiro com a pessoa em fim de vida na construção do cuidar. *Referência*, II Série, nº 6, junho, 55-67.

Frias, C. (2012). *Encontro de corpos: o processo de construção de cuidados enfermeiro/pessoa em fim de vida*. Loures: Lusociência.

Gameiro, M (1998). O Sofrimento Humano como Foco de Intervenção de Enfermagem. Coimbra: *Referência*. N.º 0, Jan, 5-12.

Gameiro, M. (1999). *Sofrimento na Doença: estudo da estrutura dimensional das*

experiências subjetivas de sofrimento na doença e da relação com outras variáveis biopsicossociais da pessoa doente. Coimbra: Ed. Quarteto, (Teses; 4). Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem.

Gameiro, M. (2000). IESSD: Um Instrumento para a Abordagem do Sofrimento na Doença. Coimbra: *Referência*, N.º 4, Maio, 57-66.

García, J. (1996). El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. Barcelona: *Revista de Psicología General y Aplicada*, Vol. 49; nº 2, 249-265. Acedido março 21, 2012 em <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2358236>

García, M. (1998). *Enfermería en Cuidados paliativos*. Madrid: Ed. Panamericana. p. XI–XII.

Gaspar, J. (2000). A relação de ajuda na prática de enfermagem. *Nursing*, 149, Novembro, 30-32.

Gemito, M. (1999). Relações interpessoais ao cuidar o idoso. Lisboa: *Servir*, Vol. 47, nº 4, Jul./Ago., 172-177.

Gouveia, H (1999). Cuidar da família subitamente em luto: dar sentido ao cuidar; dar sentido à vida. Lisboa: *Nursing*. Ano 11, nº 132, Abr. 36-38.

Graham [et al.] (2005). A mutual suffering: a nurse's story of caring for the living as they are dying. *International Journal of Nursing Practice*, Vol. 11, nº 6, 277-285.

Grant, D. (2004). Spiritual interventions: how, when, and why nurses use them. *Holistic Nursing Practice*, january/february, 36-41.

Grilo, A. & Andrade, G. (2004). A relação de ajuda na prestação de cuidados de saúde. Lisboa: *Nursing*, ano 15, N.º 194, Dez., 17-21.

Heidegger, M. (2011). *Os conceitos fundamentais da metafísica: mundo-finitude-solidão*. 2ª Ed. São Paulo: Forense Universitária.

Henezel, M. (2005). *Diálogo com a morte*. 6ª Ed. Cruz Quebrada: Casa das Letras.

Henriques, M. [et al.] (1995). O enfermeiro e a morte. Lisboa: *Servir*, 43(1), Jan/Fev, 9-17.

Hesbeen, W. (2004). *Cuidar neste mundo: contribuir para um universo mais cuidador*. Loures: Lusociência.

Hopkinson, J. (2003). Caring for dying people in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), 525-533.

Karen, S. (2005). Nursing experience and care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 32, nº 1, 97-104.

Kendall, S. (2007). Witnessing Tragedy: Nurses` perceptions of caring for patients with cancer. *International Journal of Nursing Practice*, 13, 111-120.

Kübler-Ross, E. (2008). *Sobre a morte e o morrer*, 9ª Ed. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora, Lda.

Leite, E [et al.] (1993). *Trabalho de Projecto II - Leituras Comentadas*. Coleção "Ser Professor". Porto: Edições Afrontamento.

Lessard-Hébert, M. [et al.] (1990). Investigação Qualitativa – Fundamentos e Práticas. *Colecção Epistemológica e Sociedade*, Instituto Piaget, nº 21.

Lévinas, E. (1998). *Descobrimo a Existência com Husserl e Heidegger*. Lisboa: Instituto Piaget.

Lima, A. (2003). Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en intento. *Revista Argentina de Cardiología*. 71, nº 3, 217-220. Acedido setembro 20, 2012, em http://www.hospital-sanjuandedios.es/upload/cuidando/doc/como_comunicar_malas_noticias.pdf

Lima, P. & Simões, S. (2007). O luto. Lisboa: *Nursing*. Ano 17, nº 227, Nov., 45-48.

Lindholm, L. & Eriksson, K. (1993). To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1354-1361.

Loff, A. (2000). *Cuidados Paliativos*. Coimbra: Formasau. Coleção Sinais Vitais.

Loff, A. (2000). *Que risco para o enfermeiro que presta cuidados ao doente terminal?*. Cuidados Paliativos. Coimbra: Formasau – formação e saúde, Lda.

Loff, A. (2004). O Papel do Enfermeiro em Oncologia. *I Congresso Multidisciplinar de Oncologia: Diferentes Profissionais... Diferentes Saberes... Um Objetivo Comum: O Doente Oncológico*. Coimbra: I Curso de Pós-Graduação em Enfermagem Oncológica.

Lopes, M. (1995). Cuidar na intimidade: uma abordagem fenomenológica. *Enfermagem em Foco*, 6, 40-50.

- Lopes, M. (2003). A metodologia da Grounded Theory: um contributo para a conceitualização na enfermagem. *Revista de Investigação em Enfermagem*, nº 8, agosto, 63-74.
- Loreto, D. (2001). Síndrome de Burnout em Enfermeiros de Oncologia. *Enfermagem Oncológica*. Porto, nº 20. Outubro. 18-25.
- Lugton, J & McIntyre, R. (2005). *Palliative care – the Nursing Role*. 2ª Ed. Edinburgh: Elsevier.
- Maeve, M. (1998). Weaving a fabric of moral meaning: how nurses live with suffering and death. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1136-1142.
- Maia, O. (2000). O enfermeiro e a morte. *Informar*, 21(6), abril/junho, 30-33.
- Maisons-Honoré, L. – Uma atmosfera humana nas relações de trabalho. *In: Hesbeen, W. (2004). Cuidar neste mundo: contribuir para um universo mais cuidador*. Loures: Lusociência, 51-70.
- Martins, J. & Robazzi, M. (2009). Nurses' work in intensive care units: feelings of suffering. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 17(1), janeiro/fevereiro, 52-58.
- Martins, M. (1996). Reflexões sobre as relações interpessoais ao cuidar do doente terminal. *Servir*, 44(6), novembro/dezembro, 283-290.
- Martins, M. (2010). Aliviando o sofrimento: o processo de acompanhamento de enfermagem ao doente em final de vida. Lisboa: *Repositório da Universidade de Lisboa*. Acedido março 21, 2012, em http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3185/1/ulsd060413_td_Maria_Martins.pdf
- McIntyre, T. (1994). O stress nos profissionais de saúde. Os que tratam também sofrem. *Análise Psicológica*, Vol. 12, nº 2-3, 199-200.
- McIntyre, T. (2004). Perda e Sofrimento na Doença: Contributo da Psicologia da saúde. *Psychologica*, 35, 161-179.
- Mercadier, C. (2004). *O trabalho emocional dos prestadores de cuidados em meio hospitalar*. Loures: Lusociência.
- Millsbaugh, C. (2005). Assessment and response to spiritual pain: part I. *Journal of palliative medicine*, 8(5), 919-923.

Mohan, S. [et al.] (2005). Caring for patients with cancer in non-specialist wards: the nurse experience. *European Journal of Cancer Care*, 14, 256-263.

Morse, J. [et al.] (2006). Beyond empathy: expanding expressions of caring. *Journal of Advanced Nursing*, 17(1992), 809-821. The Authors. Journal compilation, january, 75-87.

Muller P. (2002). Breaking Bad news to patients - The SPIKES approach can make this difficult task easier. *Postgraduate Medicine*, 112(3), 1-6.

Narayanasamy, A. (2002). Spiritual coping mechanisms in chronically ill patients. *British Journal of Nursing*, Vol. 11, nº 22, 1461-1470.

Neto, I. [et al.] (2004). *A dignidade e o sentido da vida: Uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais: Editora Pergaminho, Lda.

Neto, I. – Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In: Barbosa, A. & Neto, I. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 17-52.

Neves, C. (2000). A Morte, a Sociedade e os Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos: Dossier *Sinais Vitais*, nº 4. Coimbra: Edições FORMASAU, Formação e Saúde Lda, 7-20.

O'Brien, T. & DeLongis, A. (1996). The interactional context of problem, emotion, and relationship focused coping: The role of the big five personality factors. *Journal of Personality*, 64, 775-813.

Oliveira, P. & Simões, S. (2000). A morte no hospital: um desafio para a enfermagem. *Enfermagem Oncológica*, 14, 35-38.

OMS. <http://www.who.int/en/>

Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. 2ª Ed. Loures: Lusociência.

Parracho, M. [et al.] (2005). A enfermagem como elo de ligação entre o utente/família/comunicação. Lisboa: *Sinais Vitais*, nº 58, Jan., 65-66.

Pereira, M. (2005). Má notícia em saúde: um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. Florianópolis - Santa Catarina: *Revista Texto e Contexto - Enfermagem*, Jan-Mar, 14(1), 33-37. Acedido janeiro 7, 2013, em <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n1/a04v14n1.pdf>

Pereira, M. (2008). *Comunicação de Más Notícias em Saúde e Gestão do Luto*. Coimbra:

FORMASAU, Formação e Saúde Lda.

Pessini L. & Bertachini, L. (2004). *Humanização e cuidados paliativos*, 3ª Ed., São Paulo: Centro Universitário São Camilo. Edições Loyola.

Pessini, L. (2001). Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. São Paulo, Acedido novembro 22, 2012, em <http://www.ufpel.pche.br/medicina/bioetica/humanizacao%20da%20dor.pdf>

Petit, C. – Cuidar neste mundo: uma exigência da humanidade. *In*: Hesbeen, W. (2004). *Cuidar neste mundo: contribuir para um universo mais cuidador*. Loures: Lusociência, 87-102.

Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.

Pinto, V. (1991). Entre a vida e a morte, a razão da esperança: avaliação ética da eutanásia, distanásia e ortotanásia. *Servir*. Vol. 39, nº 1. Jan/Fev. Coimbra: Formasau, 14-15.

Polit, D. & Hungler, B. (1995). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. 3ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas.

Popim, R. & Boemer, M. (2005). Cuidar em oncologia na perspectiva de Alfred Schütz. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Vol.13, 677-685.

Ramos, N. (2004). *Psicologia Clínica e da Saúde*. Lisboa: Universidade Aberta.

Rehnsfeldt, A. & Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, 264-272.

Rocha [et al.] (2003). Cuidar transpessoal. Teoria de Jean Watson. *Sinais Vitais*, nº 47, Março, 61.

Rosas, M. (1990). A comunicação em enfermagem: atitudes e competências. Lisboa: *Nursing*, 3(30), Jul., 42-44.

Rowe, J. (2003). The suffering of the healer. *Nursing Forum*, Vol. 38, nº 4, october/december, 16-20.

Saint-Exupéry, A. (2001). *O Príncipezinho*, Barcarena: Editorial Presença.

Santana, J. [et al.] (2009). Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Bioethikos*, Centro Universitário São Camilo, 3(1), 77-86.

Santos, B. (1990). *Um Discurso sobre as Ciências*, Ed. Afrontamento, 8ª Ed, São Paulo.

Sapeta, P. & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Referência*, II Série, nº 4, junho, 34-61.

Serrão, D. (2004). Parecer sobre aspetos éticos dos cuidados de saúde, relacionados com o final da vida. Acedido dezembro 20, 2012, em

http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273059417_P011_FinalDaVida.pdf

Silva, E. (2001). Stress e Estratégias de Coping em Enfermeiros. Porto: *Revista de Investigação em Enfermagem*, Vol. 11, nº 20, outubro, 18-25.

Skilbeck, J. & Payne, S. (2003). Emotional support and the role of clinical nurse specialists in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 43(5), 521-530.

Soares, M (2007). O Ser, o adoecer e o sofrer. Coimbra: *Revista Portuguesa de Bioética: Cadernos de Bioética*, N.º 3, Dez., 353-362.

Souza, L. & Boemer, M. (2005). O Cuidar em Situação de Morte: Algumas Reflexões. Ribeirão Preto: *Medicina*. Simpósio – Morte: Valores e Dimensões, Capítulo VII. 38 (1). 49-54. Acedido Fevereiro 1, 2013, em

http://revista.fmrp.usp.br/2005/vol38n1/7_o_cuidar_situacao_morte.pdf

Streubert, H. & Carpenter, D. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista*. 2ª Ed. Loures: Lusociência.

Thompson, G. [et al.] (2006). Nurses' perceptions of quality end-of-life care on acute medical ward. *Journal of Advanced Nursing*, 169-177.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepri Editores.

Vejlgaard, T. & Addington-Hall, J. (2005). Attitudes of Danish doctors and nurses to palliative and terminal care. *Palliative Medicine*, 19, 119-127.

Vig, E. & Pearlman, R. (2003). Quality of life while dying: a qualitative study of terminally ill older men. *Journal of the American Geriatrics Society*, Vol. 51, nº 11, 1595-1601.

Waidman, M. [et al.] (2006). Possibilidades e limites da teoria de Joyce Travelbee para a construção de uma metodologia de cuidado à família. *Rev. Electr. Enf. [Internet]*, 8(2),

282-291. Acedido Novembro 28, 2012, em

http://www.fen.ufg.br/fen_revista/revista8_2/v8n2a13.htm

Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

White, K. [et al.] (2004). The impact of unrelieved patient suffering on palliative care nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol. 10, nº 9, 438-444.

Xavier, S. & Pereira, M. (2012). Abordagem reflexiva sobre a competência emocional na prática de cuidados de enfermagem. *Portuguese/English Rev. Enferm. UFPE on line*, Apr, 6(4), 932-940. Acedido Fevereiro 1, 2012, em

<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/2658/372>

[6](#)

Xavier, S. (1999). Morte, uma passagem de vida. *Servir*, 47(2), março/abril, 75-78.

ANEXOS

ANEXO I – Autorização para a realização do estudo



Escola Portuguesa de Oncologia do Porto

*Dai Arlunento à Coordenadas,
Ombudora(s) e intercedente*

24.09.2012

Exma. Senhora
Profª. Maria do Carmo Jesus Rocha
Directora da
Escola Superior de Saúde
Instituto Politécnico de Viana do Castelo
Rua D. Moisés Aives de Pinho
4900-314 VIANA DO CASTELO

Porto, 2012/09/18

Assunto: **Autorização para a realização de estudo de investigação**

Em resposta ao v/ ofício nº 0591 , datado de 12 de Julho último, informamos que, o estudo de investigação subordinado ao tema "O sofrimento do enfermeiro face ao doente em fim de vida" a realizar pela Mestranda Lillana de Jesus da Cruz Amorim, se encontra devidamente autorizado.

Apresentamos os melhores cumprimentos,

Prof. Doutor Rui Henrique
Diretor da Escola Portuguesa de Oncologia do Porto

12/09/24 1572 ESS Entrada

Escola Portuguesa de Oncologia do Porto (EPOP)
Rua Dr. António Bernardino de Almeida 4200-072 PORTO - Tel. 225 084 000 - Extensão 5204
Fax: 225 084 022 - E-mail formacao@ipoporto.min-saude.pt

ANEXO II – Consentimento informado

Declaração de Consentimento Informado

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição.

Eu, _____, tomei conhecimento do objectivo do estudo de investigação no âmbito “O sofrimento do enfermeiro face ao doente em fim de vida”, realizado por Liliana de Jesus da Cruz Amorim, a frequentar o I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, e da forma como vou participar no referido estudo.

Fui esclarecido(a) acerca de todos os aspectos que considero importantes e obtive respostas relativamente às questões que coloquei. Fui informado(a) sobre o respeito pelo princípio do anonimato e do compromisso da confidencialidade, assim como do direito de recusar a participar ou de interromper a entrevista a qualquer momento, sem qualquer tipo de consequências para mim. Por concordar com as condições desta participação assino o presente consentimento informado conjuntamente com o investigador.

Assinatura do entrevistado: _____

Assinatura do investigador: _____

Data ____/____/____

ANEXO III – Guião da entrevista

Guião de entrevista

PARTE I - Acolhimento

Eu, Liliana de Jesus da Cruz Amorim, Enfermeira no IPO – Porto, estudante do I Curso Mestrado em Cuidados Paliativos, na Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, do Instituto Politécnico de Viana do Castelo pretendo realizar um trabalho de investigação orientado pela Professora Doutora Aurora Pereira.

O objetivo central deste estudo é compreender o sofrimento do enfermeiro face ao doente em fim de vida. Neste sentido, solicitamos a sua colaboração. A sua participação neste estudo é muito importante pois permitirá um melhor conhecimento do fenómeno em estudo. Tem como objetivos identificar o conceito de sofrimento para os enfermeiros, perceber como experienciam o seu sofrimento ao cuidar do doente em fim de vida e identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros para lidar com o seu sofrimento.

Esta participação será voluntária, pelo que poderá interromper a entrevista em qualquer momento.

Para assegurar o rigor e análise de dados recolhidos é desejável proceder à gravação áudio desta entrevista. A gravação poderá ser interrompida em qualquer momento se assim o desejar.

Tudo o que disser será estritamente confidencial pois os resultados serão codificados.

PARTE II

- Idade
 - Inferior a 30 anos
 - Entre 30 anos e os 34 anos
 - Entre 35 anos e os 44 anos
 - Entre 45 anos e os 50 anos
 - Superior a 50 anos
- Género

- Feminino
- Masculino

- Formação académica
 - Licenciatura
 - Pós-Graduação _____
 - Especialidade _____
 - Mestrado _____
 - Doutoramento _____
 - Outra _____

- Tempo de serviço _____

- Tempo de serviço na unidade _____

PARTE III – Objetivos/questões orientadoras

- ✓ Identificar o conceito de sofrimento para os enfermeiros.

1 – Qual o conceito de sofrimento para si?

- ✓ Perceber como os enfermeiros experienciam o seu sofrimento, ao cuidar do doente em fim de vida.

2 – De que forma experiencia o seu sofrimento ao cuidar do doente em fim de vida?

2. a) Quais os sentimentos percecionados ao cuidar do doente em fim de vida?

2. b) Quais as dificuldades sentidas ao cuidar do doente em fim de vida?

3 – Considera existirem implicações do sofrimento na sua vida pessoal e profissional?

3. a) De que forma?

- ✓ Identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros para lidar com o seu sofrimento perante o doente em fim de vida.

4 – Quais as estratégias que mobiliza para lidar com o seu sofrimento?

PARTE IV – Fecho da entrevista

Agradecer a colaboração do participante e referir a importância da sua participação no estudo;

Resumir os aspetos essenciais abordados durante a entrevista;

Dar a oportunidade ao participante de acrescentar mais algum aspeto que tenha.

ANEXO IV – Tabelas síntese

Área temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Significado de sofrimento	<ul style="list-style-type: none"> ● Sentimento doloroso ● Dor total ● Algo inexplicável ● Dimensão do ser humano ● Experiência Subjetiva ● Processo de Luto 		<p>E1 "(...) sentimento que nos causa dor (...)."</p> <p>E3 "(...) é um sentimento que todos nós vivemos no nosso dia a dia de trabalho, que é vivenciado de várias formas, (...), é uma dor, pode ser uma dor (...)."</p> <p>E2 "(...) o conceito de sofrimento tem haver com um tipo de dor, quer seja física, psicológica ou espiritual (...)."</p> <p>E6 "(...) muitas das vezes é mais dor de alma do que dor física, ou dor do corpo (...)."</p> <p>E13 "(...) uma dimensão do ser humana, tanto física, como psicológica como social (...)."</p> <p>E6 "(...) é um conceito difícil de definir (...)."</p> <p>E9 "(...) é uma parte integrante do nosso trabalho (...), é um sentimento que de certa forma nos torna característicos (...)."</p> <p>E13 "O sofrimento é uma dimensão do ser humano, tanto física, como psicológica, como social (...)."</p> <p>E15 "(...) para mim é algo subjetivo, que eu sinto, os colegas podem não sentir, (...) o que eu sinto como sofrimento em relação a um doente pode ser um sentimento completamente diferente em relação a outro (...)</p> <p>E16 "Eu sofro de uma maneira, mas a Graciete ou o Pedro ou o Joaquim sofrem de forma diferente (...)."</p> <p>E10 "Nós próprios temos que fazer uma espécie de luto, não com todos os doentes mas em relação a muitos deles."</p> <p>E14 "(...) sentimentos de antecipação dessa perda. Como seria se perdêssemos isto, se perdêssemos aquilo."</p>

Área temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Sofrimento de Enfermeiro	• Sofrimento partilhado	- Vivência interior	E5 "(...) Todos os dias lidamos com o sofrimento da pessoa (...), acabamos por sofrer interiormente (...)." E17 "(...) é um sofrimento muito mais interior." E16 "(...) partilhar a morte com uma pessoa (...) nos últimos dias, vamos tentando (...) que o doente sinta que, se calhar, a morte também faz parte da vida."
	• Sofrimento físico	- Projeção	E8 "Eu vivo um bocadinho a vida de cada um (...), eu vivo como se fosse um familiar meu (...)." E14 "(...) tentar compreender, tentar colocarmo-nos no lugar dessa pessoa, à luz dos seus valores, à luz da sua vida, das suas relações (...)."
	• Tomada de consciência da sua própria finitude		E12 "(...) forma como exprimimos as nossas emoções e sentimentos, com repercussões fisiológicas (...)." E13 "O enfrentar da realidade da morte, que somos finitos (...)."

Área temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Dimensões do cuidar no alívio do sofrimento na pessoa em fim de vida e sua família	<ul style="list-style-type: none"> • Relação de ajuda 	<ul style="list-style-type: none"> - Empatia 	<p>E4 "(...) Tem que haver empatia quanto basta, não podendo deixar que ultrapasse aquela barreira em que temos que nos proteger (...)."</p> <p>E13 "(...) é necessário estabelecer uma empatia com o doente, e tentar compreender o que é que se passa ali, o que ele sente (...)."</p>
		<ul style="list-style-type: none"> - Escuta ativa - Disponibilidade - Congruência 	<p>E7 "(...) há vários tipos de sofrimento (...), pode de alguma forma aliviar através (...) da escuta ativa (...)."</p> <p>E9 "(...) todos nos mostramos disponíveis porque, às vezes, é a única que faz falta (...)."</p> <p>E7 "(...) quando estou aqui no serviço, nomeadamente ao pé do doente e da família, eu tenho que dar o melhor de mim para os ajudar a ultrapassar esta fase menos boa da vida deles."</p> <p>E10 "(...) proporcionar que a pessoa consiga entrar numa fase em que tenha as coisas resolvidas (...), enganar o doente não resulta., o doente tem que ter noção do que se está a passar com ele (...)."</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Integrar a família nos cuidados 	<ul style="list-style-type: none"> - Estar presente 	<p>E3 "(...) muitas vezes essa dor só desaparece quando te sentas à beira do doente, quando lhe dás um beijo, quando lhe dás a mão (...)."</p> <p>E9 "(...) às vezes não precisamos de dizer nada, basta estar lá e dar apoio (...)."</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Alívio da dor e sofrimento 	<ul style="list-style-type: none"> - Medidas terapêuticas 	<p>E4 "(...) envolvimento de todos os pares e família no cuidados, que seja minimamente reparadora e reconstrutiva (...)."</p> <p>E6 "Às vezes não podes fazer muito para além de amparar os familiares, ou de dar medicação para minimizar o sofrimento principalmente físico (...)."</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Apoiar na aceitação da realidade 	<ul style="list-style-type: none"> - Medidas de conforto - Informar o doente e família - Gerir a esperança 	<p>E7 "(...) colocar o doente confortável, sem fácies de dor (...), aparentemente tranquilo (...)."</p> <p>E7 "De alguma forma ajudar o doente e ajudar a família face ao sofrimento que estão a viver (...)."</p> <p>E10 "(...) o doente tem que ter noção do que se está a passar com ela (...), o doente e a família tem que perceber o nosso tipo de cuidados. Um cuidado a um doente cirúrgico é diferente de um doente a efetuar tratamento de quimioterapia e diferente, de um doente em cuidados paliativos, porque os meus cuidados são diferentes e a minha atitude é diferente(...)."</p> <p>E14 "(...) tentar explicar que, se calhar, não faz sentido canalizar todas as energias para uma luta desenfreada, a tentar lutar contra aquilo que é inevitável, antes, canalizar essas energias para aproveitar o tempo que falta e para conseguir sair desse processo de fim de vida com a melhor qualidade de vida e com a satisfação de que, pelo menos, naquele tempo fizemos coisas satisfatórias para eles e para o doente e que se parte com alguma paz (...)."</p>
--	--	---	---

Área temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Emoções e Sentimentos expressas pelos enfermeiros	• Impotência		E1 "(...) por não termos a capacidade de melhorar a qualidade de vida do doente, sentimo-nos às vezes impotentes (...)." E11 "(...) o sentimento de impotência de não conseguir fazer nada para ajudar a pessoa (...)."
	• Angústia		E1 "É sempre difícil (...), é a angústia, principalmente por não conseguir fazer nada por ele (...)." E5 "(...) acima de tudo angústia (...)."
	• Tristeza		E5 "(...) também tristeza, pensamos sempre que podia ser alguém da nossa família (...)." E15 "(...) é a tristeza, sentir-me completamente incapaz de fazer mais alguma coisa (...)."
	• Respeito		E2 "É um doente, é alguém que temos de respeitar pelo momento que está a viver (...)."
	• Desespero		E3 "(...) desespero de querer ajudar e não conseguir, por mais medicação que dê (...)."
	• Choro		E3 "(...) choro muitas vezes, faz-me bem chorar (...)." E12 "(...) chorar por exemplo, que as lágrimas para mim são às vezes fonte de energia (...)."
	• Simpatia		E14 "(...) depois tem que haver sempre, dedicação, simpatia (...)."
	• Perda		E5 "(...) um sentimento às vezes de perda, de que já não temos mais opção (...)." E6 "(...) nós apegámo-nos a eles inevitavelmente, (...), é muito complicado parar e começar outra vez (...), tem que haver uma fase de luto (...)."
	• Revolta		E16 "(...) causa-nos um bocado de revolta, estar a investir onde já não é necessário (...)."

	<ul style="list-style-type: none"> ● Coragem ● Compaixão ● Esperança ● Pena ● Desconforto ● Medo e ansiedade ● Solidariedade ● Frustração ● Partilha 		<p>E7 "Os sentimentos (...), são de força, de coragem de compaixão (...)."</p> <p>E10 "(...) mas ao mesmo tempo sentimentos de compaixão, vontade de proporcionar, o que for humanamente possível para que a pessoa tenha as coisas que acha fundamentais resolvidas (...)."</p> <p>E7 "(...) os sentimentos que vivencio são de força, de esperança, porque não de esperança? (...)."</p> <p>E8 "(...) e tenho pena, e penso se fosse eu (...)."</p> <p>E10 "(...) é algo que me provoca desconforto (...)."</p> <p>E11 "(...) uma pessoa pode apresentar medo, ansiedade (...)."</p> <p>E14 "(...) solidariedade, tentar-nos colocarmos do lado da pessoa (...)."</p> <p>E18 "(...)se os sintomas não estiverem controlados sinto uma frustração muito grande (...)."</p> <p>E16 "Partilhar a morte com uma pessoa (...), para que esse doente sinta que se calhar a morte também faz parte da vida (...)."</p>
--	---	--	---

Área temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Dificuldades sentidas pelos enfermeiros	<ul style="list-style-type: none"> • Centradas no Doente 	<ul style="list-style-type: none"> - Controlo de sintomas - Avaliação e satisfação das necessidades - Responder às perguntas colocadas pelo doente - Idade do doente - Sofrimento espiritual - Esperanças irrealistas 	<p>E18 "(...) se o doente não estiver com medidas de suporte, se os sintomas não estão controlados , sinto uma frustração muito grande (...)."</p> <p>E13 "Muitas das vezes avaliar as necessidades dele e também obviamente corresponder às expetativas, que muitas vezes o próprio doente não terá condições de exprimir as suas necessidades."</p> <p>E13 "(...) concretização de objetivos de vida, de sonhos, penso que isso deixa-me muitas vezes frustrada por não poder ir além nessa etapa de vida do doente."</p> <p>E12 "(...) responder às perguntas colocadas pelo doente, foi até hoje a minha maior dificuldade, ajudar um doente a perceber o que seria a vida depois da morte (...)."</p> <p>E2 "Quando um doente está em fase terminal, especialmente em doentes jovens, (...) ficam muitas coisas por completar (...)."</p> <p>E14 "As pessoas da minha idade fazem-me bastante confusão. São as pessoas com as quais eu, se calhar, sofro mais (...) pensar, se calhar, essas pessoas deveriam estar a fazer o que nós, com esta idade, gostamos e queremos fazer (...)."</p> <p>E2 "As dificuldades sentidas têm mais a haver com o sofrimento espiritual do doente e com a própria família (...) especialmente em doentes jovens, o ciclo de vida interrompe-se (...) que ainda tinha muita coisa para fazer (...)."</p> <p>E5 "(...) que já não consegue esconder a sua situação, que já não tem significado viver (...)."</p> <p>E6 "(...) em determinados doentes acho que o médico</p>

			E16 "(...) mas por vezes insiste-se em protelar a suspensão de medicação(...), estar a investir onde já não é necessário (...)."
--	--	--	--

Área temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Estratégias mobilizadas pelo enfermeiro face ao seu sofrimento ao cuidar do Doente em fim de vida e Família	• A nível pessoal	- Reflexão diária	E7 "(...) a uma reflexão diária no caminho do trabalho para casa (...)."
		- Consciencialização do próprio sofrimento	E9 "(...) é importante nós sentirmos o que é o sofrimento, para cuidar da pessoa que sofre (...)."
		- Mecanismos de fuga	E1 "(...) sabemos que aquilo que está a dizer é verdade e vai acontecer, não podemos não valorizar, mas temos que fugir daquela ideia dele (...)." E2 "(...) não interagir com o doente de uma forma em que vá envolver, de uma forma mais profunda (...)."
		- Atividade física /exercício	E4 "(...) atividade física, exercício, essas coisas normais que devem preencher o resto do tempo." E13 "(...) também pratico yoga (...)."
		- Relações de amizade	E4 "(...) relações de amizade (...)."
		- Lazer e Passatempos	E4 "(...) repouso (...)." E11 "(...) temos de arranjar alguns hobbies (...)."
		- Fé	E12 "(...) tenho muita fé, isso também me ajuda (...)."
		- Conversar com a família	E3 "(...) como os meus pais são voluntários aqui, às vezes tenho algumas conversas com eles (...)."
	• A nível profissional	- Humor	E14 "(...) quando o doente o permite, o humor, o riso continua a ser o melhor remédio (...) fazer humor com uma situação que não tem nada haver com a doença, dar uma gargalhada, canalizar a atenção para outro sítio (...)."
		- Formação	E15 "Procuro literatura, ler, ou seja, na literatura procuro saber muitas vezes como hei-de lidar com certa situação (...)."

		<ul style="list-style-type: none"> - Redução de horário - Proporcionar bem-estar ao doente e família - Partilha de experiências com a equipa 	<p>E11 "(...) pensamos nos colegas que têm redução de horário, acho que isso ajuda muito (...). Eu, pelo menos, falo porque tinha horário de 40 horas e passei para as 35 e isso aumentou muito a minha qualidade de vida."</p> <p>E10 "(...) É esse conforto na profissão, de saber que quando venho, venho para acrescentar (...), ou que serei um valor acrescentado para o bem-estar do doente (...)."</p> <p>E3 "(...) e ver isso de uma forma positiva, mas normalmente temos o apoio dos nossos colegas, em que falamos entre nós (...)."</p> <p>E17 "Partilhamos com os colegas (...) às vezes, nas passagens de turno falamos todos, é uma forma de desabafar."</p>
--	--	---	--

Área temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Implicações na vida pessoal e profissional	● A nível pessoal	- Crescimento interior	E7 "(...) uma pessoa cresce muito como pessoa, em que os nossos problemas ficam do tamanho de uma ervilha (...)." E12 "(...) existem, quanto mais não seja reflexos e aprendizagens da vida, há um processo de crescimento interior (...)."
		- Viver a vida intensamente	E9 "(...) não deixo de forma alguma que isso interfira ao ponto de me impedir que seja feliz, muito pelo contrário, acho que só me estimula a fazer cada vez mais o que eu quero (...)." E12 "(...) vivo a vida de uma forma mais intensa, porque vivo como se ela fosse acabar (...)."
		- Realização pessoal	E10 "(...) costumam-me perguntar como consigo trabalhar no IPO. Consigo porque realizo-me de alguma forma, tenho alguma realização pessoal (...)."
		- Distúrbios físicos	E13 "(...) desencadeia em mim insónia, às vezes até falta de apetite (...)." E15 "(...) basicamente são as perturbações do sono (...)."
	● A nível profissional	- Despertar para um cuidado mais humanizado	E9 "(...) o enfermeiro também sofre um bocadinho, por isso faz de nós um bocadinho mais humanos (...)."
		- Realização profissional	E9 "(...) estar lá quando a pessoa está a morrer não é nada fácil, mas acho (...) que é aquela que mais gratificação me dá." E9 "(...) e as pessoas até muitas vezes os familiares (...), acabam por vir cá no Natal, na Páscoa (...) felicitarem-nos e agradecerem-nos (...)."
		- Desgaste profissional	E12 "(...) a nível profissional não interfere muito com a minha vida a não ser que me dá um desgaste como é evidente e obriga a gerir emoções de outra maneira."

Área temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Fatores que interferem no sofrimento do enfermeiro face à pessoa em fim de vida	• Centradas no doente e família	- Tempo de cuidado doente /família - Processo de adaptação da pessoa em fase terminal à doença - Tipo de Relação doente/profissional	E3 "(...) temos internamentos prolongados, as pessoas tornam-se a nossa família (...). Acho que acabamos por sofrer com eles." E6 "(...) muitas vezes temos doentes que estão cá meses, acabam por morrer connosco, acabam por se apegarem e nós apegamo-nos a eles inevitavelmente (...)." E10 "(...) temos que estar atentos e tentar perceber qual é a perceção que o doente tem, e em que fase da doença ele se encontra, de aceitação, se está numa fase de negação, depressão (...)." E15 "(...) revelam-se nos doentes com quem temos uma ligação desde o início em que lhe é diagnosticado até ao fim, porque temos um elo mais que profissional/doente (...)." E10 "(...) tem muitas vezes um desgaste muito grande porque a ligação afetiva, não se consegue cortar (...). Nós conhecemos a família, às vezes, vamos aos funerais dos doentes e isso causa-nos sofrimento (...)"
	• Centradas no Próprio	- Capacidade de exteriorizar o sofrimento - Vivências anteriores e experiências pessoais - Capacidade de gerir emoções e sentimentos	E4 "(...) capacidade que essa pessoa que sofre tem de exteriorizar esse sofrimento (...)." E8 "(...) eu vivo como se fosse um familiar meu (...), tenho a minha mãe com cancro e se calhar isso ajuda a que o sofrimento seja maior." E16 "Já sofri mais do que sofro, não me vacinei mas aprendi a estar de uma forma diferente face ao sofrimento do doente e família (...)." E12 "(...) a forma como exprimimos as nossas emoções e os nossos sentimentos (...)."

	<ul style="list-style-type: none"> • Centradas na Organização 	<ul style="list-style-type: none"> - Perspetiva de vida, educação e cultura - Condições laborais - Inexistência de rotinas institucionalizadas 	<p>E13 "O sofrimento é uma dimensão do ser humano, que vai variando de pessoa para pessoa, dependendo da sua cultura, educação, da sua perspetiva de vida (...)."</p> <p>E4 "(...) sem dúvida que o sofrimento depende dos fatores e das condições laborais (...)."</p> <p>E10 "Acho que temos aqui, especificamente neste serviço, também por serem enfermarias individuais, (...) a possibilidade (...) de ficarem acompanhados, poderem comer às dez horas, se lhe apetece(...), tomar banho à noite se lhe apetece(...)."</p>
--	--	---	---