

7ª Edição

Janeiro-Março 2008

Percursos

Publicação da Área Disciplinar de Enfermagem
da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

FICHA TÉCNICA

Publicação Periódica
com periodicidade trimestral
Ano 3, Nº 7
ISSN 1646-5067

Editor

António Freitas

Coordenação Científica

Lucília Nunes

Comissão Científica

Armandina Antunes

Alice Ruivo

Joaquim Lopes

Paula Leal

Sérgio Deodato

Colaboradores Permanentes

Ana Paula Gato

Cândida Ferrito

Dulce Cabete

Fernanda Costa

Lurdes Martins

Mariana Pereira

Paulo Cruchinho

Revisão pelos Pares

Regras de Publicação: N.º 5, 2007

Contactos

lnunes@ess.ips.pt

afreitas@ess.ips.pt

Os artigos, aprovados pelo
C.C. para esta edição são da
exclusiva responsabilidade
dos seus autores.

Sumário

EDITORIAL 2

ENFERMAGEM

Enfermagem, desafios da Disciplina e da Profissão 4
Lucília Nunes

Towards a "new" vision on grief and mourning 18
Patrick Haegeman

MDEL - medical decisions at the end of life 27
Christine De Bosschere

Em Cuidados Paliativos: e quando a família necessita respostas? 34
Ondina Rabaça

Relação de Ajuda com a pessoa em fim de vida (ou pessoa em fase terminal) 40
Delmira Pombo

*A Morte da Pessoa/Cliente:
Significações para o Enfermeiro em contexto de Ortopedia* 45
Nádia Oliveira

Conspiração do Silêncio: contributo na comunicação de más notícias 54
João de Carvalho

EDUCAÇÃO

*Um Olhar sobre a participação no
Interdisciplinary Programme on Palliative and End-of-life Care* 60
Lurdes Martins

Editorial

Alice Ruívo

Chegámos à Percursos número sete, onde as palavras de ordem são a INTERNACIONALIZAÇÃO e os CUIDADOS PALIATIVOS, abordados isoladamente ainda que de forma relacionada.

Hoje em dia, falar de mobilidade internacional de estudantes e professores, já não é a mesma coisa que referir o programa SÓCRATES-ERASMUS, pois incluem-se também os programas internacionais e interdisciplinares (IP), que podem abordar temáticas variadas e juntar durante algumas semanas por ano, estudantes e professores de toda a Europa a trabalharem para o mesmo objectivo. Temos como exemplos de participação da nossa comunidade académica, o IPPE (**Interdisciplinary Programme on Palliative and End-of-Life Care**) realizado em Janeiro de 2008 e o IPPH (**Interdisciplinary Programme on Public Health**) no passado Verão.

Estes programas visam o desenvolvimento académico, científico e pessoal dos estudantes, numa perspectiva multidisciplinar, numa área da saúde, reconhecida como importante e prioritária em toda a Comunidade. Apontam para o desenvolvimento de competências a diferentes níveis, nomeadamente na cooperação interdisciplinar, na promoção do respeito mútuo e na perspectiva internacional e intercultural dos tópicos em estudo. Promovem o reforço das habilidades comunicacionais, dos estudantes e dos professores, oferecendo a possibilidade de conhecer pessoas de diferentes países, permitindo o intercâmbio de ideias em diferentes campos profissionais no âmbito dos cuidados de saúde. Releve-se que o favorecimento de trocas de experiências entre professores, sobre o ensino, no que diz respeito aos novos currículos e abordagens, assim como a participação mútua nas actividades uns dos outros (como dos estudantes) promove o alargamento de horizontes, em ambiente de aula interdisciplinar.

De entre os temas ou problemáticas emergentes, relevamos os **Cuidados Paliativos**, sendo-lhes atribuída, a nível nacional, uma crescente importância.

Igualmente na formação realizada na ESS, na senda do desenvolvimento e da humanização dos cuidados de saúde, um grupo de enfermeiros levou a termo uma Pós Graduação centrada nos

Cuidados Paliativos. Fundamentados na dignidade humana, numa concepção antropológica das pessoas e conscientes dos limites da vida, fizemos juntos os percursos de considerar os Cuidados Paliativos, não uma consolação para quem não pode ser curado ou tratado, mas a continuidade do cuidado singular, dirigido a um momento da vida.

Ao tempo em que se desenvolvem os métodos terapêuticos e de diagnóstico, cada vez melhores para tratar as situações de doença que afectam a humanidade, com empenho semelhante se deve trabalhar em prol de uma cultura que (re) integre a morte como dimensão da Vida. Os Cuidados Paliativos prestam particular atenção ao cuidado em fim de vida, promovendo a qualidade de vida propondo um modelo de cuidados globais cuidando as diferentes dimensões da pessoa humana, física, psicológica, emocional, cultural e espiritual.

Uma área de intervenção multidisciplinar, em que a formação desempenha um papel relevante, pois só com adequados conhecimentos e competência se implementam cuidados de atenção integral ao cliente e família como unidade de cuidados, promovendo a autonomia e o respeito pela dignidade da pessoa em fase terminal, seja qual for a sua idade e a sua etapa de vida. .

A Pós-Graduação em Enfermagem Médico Cirúrgica - Cuidados Paliativos terminou no passado mês de Fevereiro e dela apresentamos alguns trabalhos bem como as comunicações de dois professores belgas, peritos nesta área, na Bélgica, mais concretamente, Flandres.

Num espírito de inovação e renovação da oferta formativa, pretendendo dar resposta às necessidades formativas dos profissionais, que revertem para melhorar os cuidados aos cidadãos, a Área Disciplinar de Enfermagem abrirá, este ano, as Pós-Graduações em Enfermagem Médico Cirúrgica; Enfermagem de Saúde Mental; Tratamento de Feridas e Viabilidade Tecidual e Enfermagem de Saúde da Família.

Prosseguimos, portanto, cada vez mais conscientes da nossa responsabilidade, investindo sempre mais e mais, nos nossos **PERCURSOS.....**

Noticias

Cândida Ferrito e Mariana Pereira

Encerramento das Pós - Graduações da área Disciplinar de Enfermagem

No passado dia 13 de Fevereiro no auditório da ESCE, decorreu a Cerimónia de Encerramento das 1^{as} edições das Pós-Graduações em Enfermagem de Saúde Mental e Enfermagem Médico-Cirúrgica, esta última com duas opções, Urgência e Emergência e Cuidados Paliativos. Finalizaram os cursos de Pós-Graduação 120 formandos.

Na mesa da cerimónia tivemos a presença da Exm^a Sr^a Prof^a Albertina Palma, em representação do Sr. Presidente do IPS, o Exm^o Dr. Rui Gino, vereador da Câmara Municipal de Setúbal, a Exm^a Prof^a Fernanda Pestana, Directora da ESS, a Exm^a Prof^a Doutora Lucília Nunes, presidente do Conselho Científico e Coordenadora da Área Disciplinar de Enfermagem; o Exm^o Prof^o Joaquim Lopes, Presidente do Conselho Pedagógico e Coordenador do Núcleo de Pós-Graduações da ESS.

O Prof^o Joaquim Lopes abriu a cerimónia com palavras de agradecimento a todos os presentes, e de felicitações aos finalistas. Seguiu-se a Prof^a Fernanda Pestana, que agradeceu também a presença de todos e enfatizou a vitalidade da ESS, que

ao longo dos sete anos da sua existência tem vindo a aumentar a sua oferta formativa. Também no seu discurso o Sr. Vereador enalteceu o trabalho da Enfermagem e da ESS. A Prof^a Albertina Palma referiu-se à ESS como uma escola inovadora e que honra e orgulha o IPS.

A Conferência do encerramento teve início com o Exm^o Prof^o Doutor Manuel Lopes da Universidade de Évora, que proferiu uma comunicação sobre "Enfermagem e Relação de Ajuda". O tema "Cuidar em fim de vida" foi abordado pelos Prof^s Geert Demresmacker e Christine de Bosschere da Universidade Artevedhogeschool de Gent (Bélgica), que apresentaram as comunicações "Towards a "new" vision on grief and mourning" e "Medical decisions at the end of life", respectivamente.

A Prof^a Doutora Lucília Nunes encerrou a cerimónia com a comunicação intitulada "Enfermagem, desafios da ciência e da profissão", comunicação transcrita neste número da revista.

A todos os Enfermeiros pós-graduados pela ESS, desejamos muitas felicidades.

Em Outubro...

Pós Graduações em Enfermagem

- Saúde Mental
- Médico Cirúrgica
- Saúde da família
- Tratamento de Feridas e Viabilidade Tecidual

Mais informações, consulte o site:

<http://www.ess.ips.pt/>

Tel: 265 709 373



Noticias

Percursos

Enfermagem, desafios da Disciplina e da Profissão

Lucília Nunes

“O que é bonito neste mundo, e anima,
É ver que na vindima
De cada sonho
Fica a cepa a sonhar outra aventura.”
Miguel Torga

Contexto prévio:

o encerramento das Pós-Graduações

Cada hoje da nossa vida, seja qual for a dimensão da nossa vida, tem uma dívida com o ontem. E às vezes somos herdeiros, sem reconhecer herança. No encerramento das pós-graduações, um ano depois da cerimónia de abertura, importa, portanto, agradecer a todos os intervenientes – docentes, funcionários e formandos – e relevar que esta etapa tem, necessariamente, etapas anteriores. Os pós-graduandos que sairão hoje ao final da tarde têm um traço a mais do que tinham há um ano: deixarão de ser pós-graduandos para serem pós-graduados. O eixo que a palavra **pós** refere é o eixo do tempo - o «após» que assinala alguma coisa que algum de nós fez, uma marco desenvolvimentista. Porque tem um *pós* teve de ter um *antes* - o que releva, neste caso, para três *antes*: o *proto-antes* (que já não se vê, que foi lá muito atrás) que foi o do tempo da concepção das pós-graduações, a seguir a etapa da proposta e da aceitação institucional, e depois a operacionalização ou implementação - e estiveram cá todos a *fazê-la ser*.

Eram para ser duas pós-graduações com 40 estudantes cada e acabaram por ser três pós-graduações, com 120 - as pós-graduações em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica, em Enfermagem Médico-Cirúrgica, opção Cuidados Paliativos e Enfermagem Médico-Cirúrgica, opção Urgência e Emergência.

Corremos alguns riscos importantes na Área Disciplinar – o maior de todos foi ter deixado muita coisa em aberto. Souberam todos, desde o 1º dia, que havia muita coisa para ser ajustada – foi uma escolha, que faz parte do que caracteriza esta equipa de docentes que entende que enfermagem é para ser realizada com as pessoas. Corremos riscos de não ter tudo ajustado de tamanho X, M e L, o que, além dos riscos, pode ter ganhos fantásticos, pois todos vós sairão, não com os 9 mas com 10 resultados do perfil de pós-graduados.

Como é sabido, estão definidos **nove resultados de aprendizagem**:

1. *Capacidade de identificar os seus próprios recursos pessoais, ajustando as necessidades de formação ao seu próprio projecto pessoal/profissional; a que chamaria, em termos curtos, **conhecer-se e projectar-se**;*
2. *Capacidade de desenvolvimento autónomo de conhecimentos e competências ao longo da vida e em complemento às adquiridas; a que chamaria **capacitar-se**;*
3. *Capacidade de forma fundamentada de seleccionar os meios e estratégias mais adequados à resolução de um determinado problema; que sintetizava com **resolução criativa de problemas**;*
4. *Demonstra aptidões no agir e no desenvolvimento da tomada de decisão e raciocínio conducentes à construção e*

aplicação de argumentos rigorosos; chamava apenas **argumentação fundamentada**;

5. Capacidade de demonstrar compreensão e conhecimentos dos conceitos, fundamentos, teorias e factos relacionados com as Ciências de Enfermagem e suas aplicações, nos diferentes campos de intervenção; e aqui diria **teorizar**;

6. Capacidade de analisar, conceber e implementar resultados de investigação e contributos da evidência para a resolução de problemas, com especial ênfase nos que emergem da área dos estudos Pós Graduados, considerando os aspectos sociais e éticos relevantes; e esta é claramente a capacidade de **integração de dimensões**;

7. Capacidade de integração em equipas de desenvolvimento multidisciplinar de forma proactiva; ou seja, **fazer parte da equipa**;

8. Capacidade de análise diagnóstica, planeamento, intervenção e avaliação na formação dos pares e de colaboradores, integrando formação, a investigação, as políticas de saúde e a administração em Saúde em geral e em Enfermagem em particular; e isto é **processos e visão macro**;

9. Evidência de competências clínicas específicas na concepção, gestão e supervisão clínica dos cuidados de enfermagem na área da formação pós-graduada – e isto é **competência clínica especializada**.

A **décima** é **apropriar-se**, o que significa que cada um tem uma 10ª diferente, de acordo com o percurso que fez e consoante o que cada um escolheu ser como formando nestas pós-graduações. Que só existem conforme o nível de envolvimento que as pessoas tiveram nelas, os docentes e os formandos.

Contexto da Conferência

Procurarei apresentar os desafios futuros para a Enfermagem enquanto disciplina e profissão, assumindo que todos nós vivemos hoje, em 2008, uma fase particular – como sempre vivemos. Quando nós

dizemos «hoje é um momento particular», pois, todos foram. Todos foram para trás e todos serão para diante. A questão não é só do *momento particular* – é o que nós pensamos sobre ele e a visão que temos para agir no tempo. Neste sentido escolhi três eixos de partida. Pensei apresentar uma primeira fase geral, do que foi o percurso até aqui. E a seguir, como é que vejo a discussão na área da enfermagem enquanto disciplina e enquanto profissão, tendo a certeza de que quando falamos destas duas dimensões, ainda assim não estamos a falar da dimensão global do que é Enfermagem.

Precisamos de tempo, de ter uma visão e de agir. E estas três coisas seguem juntas nos percursos de desenvolvimento.

Temos de ter tempo, mas não chega ter o tempo. É preciso ter uma visão, um olhar, decidir uma direcção. E também não chega decidir a direcção, posso decidir ficar sentada e não fazer nada para me aproximar dessa direcção. Tenho de decidir agir. E esta questão do agir, efectivamente, é da dimensão existencial, é da acção de cada um, com a noção de que no hoje (o tal que tem dívidas para o ontem) estabelecemos as possibilidades para o amanhã. Cada hoje traz em si as sementes daquilo que pode vir a ser o depois.

Assim, são visíveis três eixos e três dimensões de análise. O **eixo** do tempo – o sentido do vindouro, do que há-de vir. E enquanto se anuncia alguma coisa que ainda não aconteceu e que será posterior ao momento da enunciação, falar de futuro passa sempre por exprimir uma série de valores como probabilidade, incerteza ou contingência. O futuro coloca, por si só, **desafios** – que assumem, muitas vezes, os contornos de provocação, de incitação e estímulo. Ou seja, a estar hoje com os olhos no amanhã. Portanto, o **eixo da visão**, porque não basta ir, ou caminhar; é preciso pré-determinar para onde se quer ir, escolher um rumo. Diria

mais, que pretender não escolher nenhum rumo é escolher um, ainda assim. E depois, agir em função da forma como olhamos. Daqui, o **eixo da acção**, exactamente porque o agir e o fazer são da materialização dos pensados, é o modo de intervirmos no mundo. No encontro destes três eixos, inscrevem-se os desafios.

A visão que está subjacente aqui tem aprioris, que reconheço e identifico porque são das convicções – não das crenças, mas da convicção fundamentada. E quero clarificar os meus três apriori, aqui, para estarem sempre subjacentes:

Primeiro, tenho a convicção de que Enfermagem tem uma dignidade filosófica, existencial e humana, peculiar e singular, o que faz com que enfermagem seja especial;

Segundo, e já não é da área da filosofia mas da ciência, tenho a convicção de que a Enfermagem é transversal, do ponto de vista do seu campo epistémico; ou seja, reúne contributos de todas as áreas, utiliza todos os métodos e é de uma pluralidade assinalável;

Terceiro, Enfermagem ganha em desenvolver-se em eixo vertical – ou seja, no que podem ser considerados os fenómenos específicos de enfermagem – e em eixo horizontal – porque tudo o que é humano nos diz respeito.

E estas são as minhas três convicções de partida. Significará que se alguém tiver divergência clara nos apriori, poderemos não estar de acordo no decurso do raciocínio.

Enfermagem, enquanto Disciplina do Conhecimento

Há uns anos atrás começámos todos a interrogar se Enfermagem era uma ciência, uma disciplina científica, uma profissão... a questão que se coloca, claramente, pode ser sintetizada: o que faz o objecto de uma disciplina é constituído a partir de dentro, é construído nela, não

vem de fora. E, no caso de Enfermagem, não podemos escamotear o facto de que tem a ver com a teoria, o pensar teórico sobre a prática, a prática e daquilo que são os territórios de mediação entre estas três. Não estamos a falar de justaposição, mas de mediações.

Há uma teoria com a qual eu não concordo (há outra que não é a minha, e que ainda aceito, como direi adiante) mas não posso mesmo concordar com a teoria binomial de dizer: teoria de um lado, prática de outro. Acho que não só não faz sentido, do ponto de vista epistemológico, como não faz sentido do ponto de vista de uma profissão autónoma – e é alimentado pelo nosso senso comum. Viemos de um modelo positivista, analítico, que separa – os da teoria para um lado, os da prática para o outro; os da escola para um lado, os do hospital para o outro. Como se fosse possível alguém fazer enfermagem sem ter uma teoria sobre o que está a fazer; pode até nem falar sobre ela, pode não a discutir mas não existe prática de enfermagem sem uma teoria que a suporte, que a modelize. Neste sentido, podemos discutir a relação da teoria e da prática mas é um olhar demasiado binomial; há aqui mais coisas, mais elementos, para colocar no caminho. Por exemplo, se a prática tem um pensar teórico sobre a prática, isto já é diferente de uma teoria.

O que faz da nossa visão, uma visão única, em que é que somos diferentes das outras ciências ou das outras áreas do conhecimento? Qual é o nosso espaço próprio? Gosto particularmente da pergunta: como é que se conhece em Enfermagem? Como é que se sabe de e em Enfermagem? como é que se conhece, o que é e o que distingue o saber em Enfermagem?

Ora, se é quase clássico afirmar que o ser humano no seu ambiente é o objecto da Enfermagem, não deixa de ser verdade que tanto o ser humano como o ambiente

são conceitos partilhados com outras Ciências Sociais e Humanas. Assim, urge compreender o que é que faz da **visão** de Enfermagem uma perspectiva única, peculiar, diferindo das outras e instaurando um domínio autónomo. Estamos na área da territorialidade – que, mesmo sendo partilhada, ainda tem de ter um vasto espaço próprio...ou, se preferirem, das linhas epistemológicas.

Não é «o que» se conhece mas o «como é que» se conhece. Ou seja, o que é que faz a nossa forma de conhecimento, a forma como nós apropriamos o conhecimento e transformamos, ser peculiar?

É preciso perceber de onde é que se vem. Voltemos um pouco atrás. Nós, seres humanos, gente que pensa, dissemos: temos de perceber que há um *problema da origem do conhecimento* – como é que eu conheço?, que é a pergunta de saída.

Da origem do conhecimento

Esta pergunta coloca uma das mais antigas questões filosóficas sobre o conhecimento, sobre a qual existem duas correntes, mais antigas, que se transformaram em duas orientações metodológicas, que são habitualmente conhecidas como o empirismo e o racionalismo.

De um lado, a perspectiva empirista proposta por Francis Bacon, que preconizava uma ciência sustentada pela observação e pela experimentação, utilizando a indução na formulação das leis, partindo da consideração dos casos ou eventos particulares para chegar a generalizações; por outro lado, inaugurando o racionalismo moderno, Descartes procurou na razão os recursos para a recuperação da certeza científica. Assim, Bacon e Descartes propuseram dois caminhos diferentes para a busca do conhecimento, o indutivo e o dedutivo, e representam os dois pólos do esforço pelo conhecimento na idade moderna¹, o empírico e o racional.

Em síntese: aos senhores que dizem: «eu conheço o que me vem pelos sentidos, que vem da experimentação, que vem das coisas que se aportam a mim pela sensibilidade», chamamos empiristas; aos senhores que dizem: «eu conheço porque eu tenho a capacidade de pensar, de usar a Razão, de seguir a dúvida metódica, e de apreender pelo entendimento», chamamos racionalistas. Ou empiristas ou racionalistas. Até aqui, mas continuemos.

Questionando a validade lógica do raciocínio indutivo, o grande valor desse pensamento foi ter deixado um importante problema para os epistemólogos: é ou não possível partir-se de experiências particulares para se chegar a conclusões gerais, representadas pelas leis científicas?

De um modo geral, o **empirismo** defende que todas as idéias são provenientes de percepções sensoriais (visão, audição, tacto, paladar, olfacto). Em outras palavras, ditas por Locke “ nada vem à mente sem ter passado pelos sentidos” .

A outra corrente, o **racionalismo**, parte da dúvida sobre os sentidos, que nos enganam muitas vezes. E Descartes usou a dúvida metódica como processo, como estratégia para distinguir o conhecimento verdadeiro do falso. O que resistiu à dúvida e se afirmou como verdade certa, primeiro princípio da sua filosofia, foi o *Cogito*. Eu pensante.

O método é racionalista² porque a evidência de que parte não é, de modo algum, a evidência sensível e empírica. Segundo essa corrente, os sentidos humanos enga-

1. O termo empirismo tem sua origem no grego *empeiria*, que significa “experiência”, e, com Bacon, o pensamento empírico recebeu um instrumento vital: o método científico ou o método experimental. Na busca do conhecimento, afirmava ele, o investigador devia libertar-se do que ele chamava das fontes dos erros - os ídolos - que levam a noções falsas. “*Os ídolos e noções falsas que ora ocupam o intelecto humano e nele se acham implantados não somente o obstruem a ponto de ser difícil o acesso da verdade, como, mesmo depois de seu pórtico logrado e descerrado, poderão ressurgir como obstáculo à própria instauração das ciências, a não ser que os homens, já precavidos contra eles, se cuidem o mais que possam*”. Sobre a linha do desenvolvimento do empirismo, seguir-se-ão Locke e Hume, com contornos diferentes nas respectivas teorias.

nam-se, as suas indicações são confusas e obscuras, só as ideias da razão são claras e distintas. O acto da razão que percebe diretamente os primeiros princípios é a intuição. A dedução limita -se a veicular, ao longo das belas cadeias da razão, a evidência intuitiva das "naturezas simples". O que constitui o preceito metodológico básico apontado por Descartes é que só se considere verdadeiro o que for evidente, o que for intuível com clareza e precisão.

Era interessante perceber onde é que cada corrente desemboca, até porque é por isso que Kant é uma figura importante. O empirismo desemboca no **cepticismo**... ou seja, a repetição de um facto não nos permite concluir, em termos lógicos, que ele continuaria a repetir-se da mesma forma, indefinidamente. Ou seja, não posso ter a certeza de coisa nenhuma. O racionalismo desemboca no **dogmatismo** ao estabelecer a Razão como fonte única do conhecimento humano. Nem o racionalismo nem o empirismo eram respostas totais aos problemas que se pretendiam resolver. Por isso quando Kant pegou no assunto, abordou a questão da origem do conhecimento procurando conciliar as duas doutrinas, a partir da análise do conceito da causalidade.

Em termos simples, e sendo visíveis "dois becos sem saída", Kant afirmou que se precisa das duas - todo o conhecimento começa na e pela experiência, mas não se limita a ela; os elementos múltiplos,

2 Estabeleceu algumas regras para estabelecer um método universal, inspirado no rigor matemático: 1ª regra - a evidência: não admitia "nenhuma coisa como verdadeira se não a reconheço evidentemente como tal. Por conseguinte, a evidência é que salta aos olhos, é aquilo de que não posso duvidar, apesar de todos os meus esforços, é o que resiste a todos os assaltos da dúvida, apesar de todos os resíduos, o produto do espírito crítico". Por outras palavras, evitar toda precipitação e toda prevenção (preconceitos) e só ter por verdadeiro o que for claro e distinto; 2ª regra - a análise: "dividir cada uma das dificuldades em tantas parcelas quantas forem possíveis"; 3ª regra - a síntese: "concluir por ordem os meus pensamentos, começando pelos objetos mais simples e mais fáceis de conhecer para, aos poucos, ascender, como que por meio de degraus, aos mais complexos".

diversos e contingentes fornecidos pela experiência são integrados em conceitos que o próprio entendimento possui a *priori*. Deste modo, a experiência fornece a matéria, o conteúdo do conhecimento, enquanto que o entendimento lhe dá uma certa forma; o que significa que o conhecimento é sempre o resultado da junção de uma forma com uma matéria. A esta teoria chama-se o **criticismo** de Kant - que insistiu em submeter a razão à Crítica, em levá-la a tribunal - concluiu pela insuficiência de ambas as teorias, se perspectivadas de um ponto de vista disjuntivo. O conhecimento não podia fundamentar-se unicamente na razão, como pretendiam os racionalistas, mas também não podia reduzir-se unicamente aos dados da experiência, como defendiam os empiristas. Porém, havendo conciliação, era provável que talvez resolvessem mais satisfatoriamente os problemas

O verdadeiro conhecimento é aquele que, para além de permitir a sua adequação ao real que se quer conhecer, seja também universalmente válido e necessário. O primeiro aspecto pressupõe a experiência como modo do homem contactar com a realidade, o segundo aspecto advém-lhe do fato de existirem conceitos e categorias que são a *priori* e, como tal, possuem as características de universalidade e de necessidade. Para Kant, o conhecimento provem, então, de duas fontes: a sensibilidade (receptividade a receber impressões das coisas) e o entendimento (capacidade de produzirmos representações ou espontaneidade).

Modelos de Ciência

Isto tem validade até ao final do século XIX, quando outros autores vêm dizer que há outras vias de acesso ao conhecimento. Na história das ciências, a revolução científica do século XVI, provocada pelas descobertas de Copérnico, Galileu, Newton, iniciou uma nova ordem para a ciência. No entanto, no século XVIII, a

transformação técnica e social realizada na história da humanidade já suscitava uma reflexão sobre os fundamentos da sociedade no que tange, principalmente, ao distanciamento entre o conhecimento oriundo do senso comum e o conhecimento científico produzido por poucos e inacessível à maioria que, em última instância, pode ser traduzido pela investigação acerca da relação entre a teoria e a prática.

Deixem-me trazer aqui Boaventura de Sousa Santos³ e Kuhn⁴. Um da sociologia e outro da epistemologia. Que dizem uma coisa muito parecida, que nós vivemos hoje a emergência de um novo paradigma. Porque vivemos, e estamos no final de viver, uma crise paradigmática – o paradigma vigente está em crise e da *crise paradigmática*, vai emergindo um novo paradigma científico.

Então, o melhor é clarificar o que é um **paradigma**⁵. Em termos simples, paradigma é aquilo que uma comunidade científica aceita como sendo verdade. Sem mais confusões... O critério é que a comunidade científica aceite. E isto é importante, para nós, Enfermagem. Porque para ser considerado paradigma, precisa da aceitação da comunidade científica, como tal; se não for aceite, se for contestado, já não é um paradigma. E nós vivemos com o paradigma que é do empirismo e do racionalismo, até ao século XX.

O que é que isto nos interessa? Se este paradigma não estivesse claramente em crise e em ruptura, esta discussão sobre «como é que a enfermagem conhece» ou qual é o lugar da enfermagem como disciplina, face a uma filosofia da ciência, não fazia sentido nenhum. Porque para aquilo que é a ciência instalada, no paradigma anterior, nós nem existimos.

Porque os modelos de ciência mudaram, e podemos perspectivar as dimensões da epistemologia e da concepção da ciência – quando concebemos e pensamos, quando aplicamos e fazemos – uma aproximada a Newton, com toda a herança racionalista,

e outra associada a Einstein, o homem que, juntamente com Heisenberg, trouxe a relatividade e a incerteza aos domínios da ciência. O que caracteriza estes modelos é completamente diferente.

Dizendo de outra forma, a história da ciência foi caracterizada por Bachelard em três períodos: 1) o estado pré-científico, representado, na tradição ocidental, pela linhagem de pensamento que se prolonga da Antiguidade clássica até o século XVIII, atravessando o Renascimento; 2) o estado científico que se estende do fim do século XVIII até o início do século XX; e 3) o estado do novo espírito científico, inaugurado a partir de 1905, com a divulgação da Relatividade de Einstein.

Tratando do pensamento científico, propriamente dito, costumam-se caracterizar os dois modelos de ciência: de um lado, o modelo identificado como newtoniano ou galileico, associado às figuras históricas

3 Santos, Boaventura de Souza. **A crítica da razão indolente: contra o desperdício da experiência**, v.1. Se seguirmos o pensamento de Boaventura sobre os últimos duzentos anos, houve a predominância da racionalidade cognitivo-instrumental da ciência e da tecnologia em detrimento de outras lógicas de racionalidade - a ciência moderna adoptou o modelo do sujeito epistémico e rejeitou o sujeito empírico, de que resultou a separação entre o sujeito e o objecto de conhecimento. A ciência, desde Aristóteles, tem procurado a completude. Defendeu-se uma espécie de universalização das ciências como garantia da própria cientificidade. Disto decorreu uma visão minimalista para a teoria e a prática científica, pois que a ciência evoca domínios de investigação claramente definidos, em que os investigadores aperfeiçoam métodos de análise e elaboram conhecimentos excludentes.

4 A teoria de Thomas Kuhn entende que a ciência está sempre comprometida com a epistemologia defendida por uma comunidade científica. Nesse sentido, Kuhn afirma que "Um paradigma é aquilo que os membros de uma comunidade científica partilham. E, inversamente, uma comunidade científica consiste em homens que compartilham de um paradigma". Num estado de *ciência normal* o paradigma passa a ser transmitido e usado por todos. Entretanto, quando a comunidade científica identifica objectos estranhos que não corresponde à expectativa do grupo, ocorre a crise paradigmática. Kuhn, Thomas. **A estrutura das revoluções científicas**, pp. 219-224.

5 Paradigma pode ser entendido como " toda a constelação de crenças, valores, técnicas, etc., partilhadas pelos membros de uma comunidade determinada [...] denota um tipo de elemento dessa constelação: as soluções concretas de quebra-cabeças que, empregadas como modelos ou exemplos, podem substituir regras explícitas como base para a solução dos restantes quebra -cabeças da ciência normal."(KHUN, 1962, p. 228).

de Galileu Galilei e Isaac Newton e ao desenvolvimento dos estudos sobre a dinâmica e a consagração da lei da gravidade; de outro lado, é possível caracterizar o modelo einsteiniano, resultante das contribuições da teoria de Einstein, e Planck, entre outros, e da mecânica quântica da Escola de Copenhague de Bohr, Heisenberg e Schroedinger, para citar alguns nomes destacados.

É possível considerar que o primeiro modelo terminou identificado com a observação empírica ao valorizar a experimentação e o tratamento a partir de métodos de indução, sustentando leis gerais, baseadas em princípios deterministas, garantidos pela lógica de causalidade (o que significa ordenar causas e efeitos em linearidade progressiva).

Por sua vez, o segundo modelo da ciência no século XX afirmou-se sob pressupostos distintos, tendo a teoria da relatividade de Einstein e a mecânica quântica como motivo de inspiração.

Assim, o modelo contemporâneo enfatiza a dedução, salientando a importância da demonstração lógica, baseada na ordem probabilística, ressaltando o indeterminismo, a fim de elaborar leis relativas, condicionadas pela variabilidade das condições dos factos.

De hoje para amanhã

Estamos numa concepção pós-modernista. Um grande desafio reside na articulação das ciências no que tange às diferenças dos seus conceitos fundamentais que não podem ser traduzidos automaticamente de uma linguagem para outra. Sendo assim, a formulação de um novo paradigma que enfrente esses desafios parece inevitável.

Uma nova revolução científica já foi iniciada e um novo projecto metodológico - que visa à rearticulação dos modos de investi-

gação - instituiu uma unidade das ciências com base no pluralismo.

Assim, o princípio que hoje se apresenta para uma análise epistemológica é o da heterogeneidade, ou seja, a pluralidade metodológica que nega o monismo ainda vigente. Hoje, as teorias valem pelo que propõem, pela capacidade de serem falsificáveis⁶ - não serem contrariadas pelos factos - e, principalmente, pelo seu poder preditivo. Não existe um único método que deva ser seguido nem um método rigoroso de comparação de diferentes programas de investigação. É suposto que as teorias expliquem os fenómenos e prevejam fenómenos e comportamentos.

Resumidamente, afirma-se que o conhecimento científico não progride por acumulação, como sabemos, e que hoje não se define como dado mas como construção intelectual. O que evidencia o carácter diversificado e marcado pela multiplicidade e que a natureza mutante das explicações científicas decorre do carácter processual do conhecimento científico. Daqui resulta que todo o conhecimento científico se sustenta na sua capacidade de demonstração lógica.

Em que ponto se encontra a Enfermagem?

É uma pergunta recorrente, diria. Uma questão que pode ser abordada de diversas formas.

Podemos dedicar interesse à situação empírica da Enfermagem ou ao seu estatuto teórico.

Ou interrogar o que é que a Enfermagem pensa hoje do seu programa epistemológico fundamental.

Vejamos que, em relação a nós, ainda temos de distinguir três coisas que não são do mesmo nível - uma coisa é quando

⁶ Cf. Popper, Karl R. A lógica da pesquisa científica. p. 1972.

dizemos «conceptual», outra coisa quando dizemos «teórico» e outra quando dizemos «operativo». Este percebe-se bem, operativo é da acção; mas há quem utilize as duas palavras – conceptual e teórico – como se fossem a mesma coisa, quando na realidade não são. Pensemos em marcos – primeiro, é marco teórico; depois, conceptual, depois, operativo. Quando dizemos «a concepção de enfermagem» estamos num nível intermédio porque se quiséssemos falar a um nível de maior pendor abstracto, de maior especulação, diríamos teoria. E acima da teoria, diríamos paradigma, e acima disso, diríamos filosofia. Quando dizemos «epistemologia», dizemos do pensamento filosófico sobre a ciência. E quando os gregos diziam que a filosofia é a mãe das ciências, colocavam-na acima, pois que quando dizemos ciência, estamos mais abaixo, a caminho do chão.

Tópicos para um debate

Enquanto disciplina, a Enfermagem não retira a sua unidade nem de um consenso sobre o objecto nem de um consenso sobre o método mas do que se poderia chamar, quase paradoxalmente, **um consenso polémico sobre o objectivo**: desenvolver um *corpus* de referência. Uma pretensão comum, das últimas décadas, que constitui o terreno de um debate sobre a cientificidade.

Façamos este percurso com calma.

Precisamos de pensar sobre o que dá unidade ou consenso a uma área do conhecimento, ou disciplina. E julgo que, enquanto disciplina, não extraímos a nossa unidade a partir de um consenso sobre o objecto ou a partir de um consenso sobre o método. Mas poderíamos pensar que temos um consenso (e precisamos dele) polémico sobre o objectivo.

O que é que nós temos defendido e queremos? A Enfermagem tem hoje muitas concepções teóricas, muitas (dezenas)

abordagens possíveis – então, o que é que nos liga a todos? Quem gosta da evidência e defende os estudos quantitativos é conciliável com quem gosta de fenomenologia e defende a abordagem unis singular e de profundidade? Como é que é possível que no mesmo campo do conhecimento se salte de um paradigma neopositivista para uma organização a partir das evidências ou para uma análise ética ou estética ou política?

A primeira coisa que temos em comum é um consenso relativo a querermos todos alicerçar um *corpus* de referencial, sejam quais forem os caminhos que fizermos para chegarmos lá, e seja o que for que viermos a definir como o nosso paradigma. Se levarmos a ideia a termo, Enfermagem tem mesmo condições de instalar outro paradigma que não o existente.

Temos de conseguir fazer a junção entre um projecto epistémico, ou seja, epistemologia de Enfermagem e uma filosofia crítica de Enfermagem, pensamento abstracto, universal, formal, especulativo. A ideia nem é, originalmente, minha mas realmente Enfermagem é um sistema organizado e abstracto.

O espaço de legitimação da enfermagem como ciência interroga o próprio projecto epistemológico da enfermagem, a sua aspiração a construir um conhecimento de carácter científico – qualquer que seja o critério que venha a ser adoptado para o definir - que não seja matéria de contestação. Porque **ser aceite pela comunidade científica** é o critério do paradigma – é ciência o que uma comunidade científica aceita como tal. “Não só se formam universos de pensamento diferentes, mas a existência de qualquer um deles torna-se um desafio à validade e à legitimidade dos outros”, afirmou Merton, a propósito da sociologia.

E julgo que esta ideia é particularmente sensível se a pensarmos em relação à enfermagem.

Enfermagem, para além da promoção de um **relativismo epistemológico**, pode

bem adiantar-se no sentido de uma **emancipação** relativamente aos critérios positivistas de cientificidade, encontrando legitimidade numa perspectiva de **pluralismo e heterogeneidade**, sendo a ciência, ao mesmo tempo, contextualizada e promotora de proposições universais.

Três etapas de raciocínio sintetizam o que nesta altura do raciocínio é possível pensar .

1. A enfermagem não pode senão fundar-se sobre uma determinação crítica do seu objecto, irreduzível a uma simples fenomenologia do existente. Questão polémica que liga o projecto epistémico da enfermagem ao programa de uma filosofia crítica da enfermagem. Definimos a finalidade da acção, pensamos os fenómenos de enfermagem, estabelecemos *padrões* de cuidados, entendemos intuitivamente o sentido de ser «disciplina» mas é preciso ir mais além, e um dos desafios passa por aqui.
2. A enfermagem não pode ser senão uma **ciência como as outras**, no sentido de que existem métodos e não um método, que a ciência emerge e decorre em contexto, que segue etapas sistemáticas, que aponta previsões;
3. A enfermagem pode **aceitar princípios tradicionalmente separados** - o princípio do racionalismo experimental ou do empirismo técnico assim como o pressuposto transcendental da subjectividade. Esta associação difícil pode ser um dos desafios de **integralidade** entre teoria, prática e práxis.

Para chegarmos à unidade da teoria e a prática na práxis é preciso aprofundar a relação e, conseqüentemente, a identidade e a diferença entre teoria e prática. Ao mesmo tempo que a prática é o pressuposto básico ou o fundamento da teoria, não pode ser entendida separadamente da teoria. A prioridade da prática não coloca a teoria como mero ornamento - se e onde há uma primazia da prática, ela

não dispensa a teoria, assim como não dissolve a teoria na prática, e como não podemos diluir a prática na teoria. Em relação à teoria, é necessário considerarmos outro aspecto importante: da relação que existe em falar em teoria sem falar em aspecto teórico da prática. Para fazer uma reflexão sobre os seus actos, ou seja, para pensar a sua prática, o ser humano tem de abstrair - mas este aspecto da abstracção não deve nem desvincular a teoria da prática, nem menosprezar pólos da relação.

Não concordo com a corrente de pensamento (mas aceito que se pense assim) que separa a teoria, prática e práxis (acção decorrente do pensamento teórico sobre o assunto) como conceitos diferentes de um mesmo processo. É uma fase de transição, julgo. Podemos pensar que a teoria e a prática se agregam numa unidade (e ainda assim, vale lembrar que o todo é maior do que a soma das partes) e, portanto, a teoria e a prática se as juntarmos, fica maior. De resto, nesta corrente de pensamento gosto da ideia que a teoria precede a prática e que a prática se fundamenta numa teoria. Não me parecem as ideias mais adequadas mas, nesta altura de transição paradigmática, pode ser interessante.

Por mim, a separação da teoria e da prática não existe. Nós cometemos o vício de nos focarmos em dizer na teoria e na prática, mas são vícios de pensamento. Poderíamos ser capazes de pensar que o aspecto teórico da prática possibilita ampliar o acto para o seu significado cultural e dá a esta relação teoria-prática um certo carácter teleológico do acto humano. A separação entre teoria e prática é um reforço mental de compreensão - se me parece certo que teoria e prática são indissociáveis, o que o senso comum dissimula constantemente é que o acto teórico, o aspecto teórico da prática ou a reflexão sobre a acção nem sempre aparecem de modo explícito. O próprio sentido de unidade no interior da práxis assimila a

teoria na acção, pois a prática corresponde ao lado mais perceptível dessa relação, ou mais visível, se preferirem. A teoria, a prática, o pensar teórico sobre a prática e a acção têm nexos internos e mediações próprias⁷.

Já defendi o pluralismo epistemológico, o que nos leva ao encontro de todos os outros que estão a pensar nas ciências, que não é só pensar na perspectiva científica, mas que faz falta ao ser humano, no horizonte das disciplinas do conhecimento hoje, trazer as questões éticas, estéticas, existenciais, ontológicas, metafísicas, o que quiserem...

Vou dar um exemplo: quem é que, na sala, gosta de Jean Watson? Muitas pessoas... Então, estes senhores que gostam da Jean Watson, percebem que a abordagem do cuidado é a partir da ontologia e da metafísica. Quem é que, na sala, gosta de Virginia Henderson? Então, estes senhores que gostam da abordagem do pensar enfermagem baseada na ciência, no sentido de responder às necessidades humanas básicas. E podíamos continuar, e verificarmos que temos todas as tendências, todas as perspectivas, na sala.

Para onde vamos?

A Enfermagem, até pelo pluralismo dos pontos de vista, reconhece uma pluralidade de construções diferentes na sua organização, diferentes na sua orientação específica mas **reclamando-se de uma referência comum**⁸ aos princípios que regem a actividade do conhecimento. Esta é uma característica fundamental e vem assumir a tarefa de lhe analisar as formas e de lhe pensar os fundamentos. Um problema eventualmente relevante – e, portanto, um desafio – diz respeito à própria **pluralidade das abordagens e aos quadros de análise** que usa a partir das diversas teorias.

Existe alguma **desordem** pela multiplicação de tendências diferentes – a centração em modelos, como o do autocuidado, a

defesa de visões como a histórica ou a ética, a operacionalização de estudos de campo e de investigação-acção, são exemplos.. Não apenas relativamente independentes mas susceptíveis de induzir e produzir inflexões e leituras diferentes – tomando como fio condutor o modelo de inteligibilidade promovido por cada abordagem, há uma **lógica esquemática**, ainda assim.

O futuro do desenvolvimento científico

Há cerca de dois anos, foi realizado um estudo interrogando qual seria o fenómeno major que será o foco da disciplina de enfermagem no futuro. Alguns autores sugeriram que o princípio e processo central era o conceito de **cuidado** e o **processo de cuidar** (Leininger, Aamodt). Diers (1988) discordou, defendendo que é presunção da enfermagem assumir apenas o cuidado. Outros teóricos sugeriram o compromisso básico com o fenómeno do **holismo** (Stenson, 1988; Meleis, 1987), **saúde e bem estar** (Pender, 1982), **autocuidado** (Orem, 1985), **orientação cultural** (Leininger, 1985) e **adaptação** (Crawford, 1982) como fenómeno central da disciplina.

Há um relativo consenso (e relembro que para um paradigma, precisamos de estar de acordo) é com a inscrição do fenómeno major num paradigma conceptual de enfermagem, mais amplo: pessoa, saúde, ambiente e enfermagem (Meleis, 1987; Fawcett, 1984). Estes estão inscritos no nosso Enquadramento Conceptual, em Portugal.

⁷ Veja-se, por exemplo, a relação com a reflexão-na-acção e a abordagem reflexiva da prática. Como em "Becoming reflexive" http://www.blackwellpublishing.com/content/BPL/Images/Content_store/Sample_chapter/9781405118330/ChapterOne.pdf

⁸ Cf. análise de Olga Farrin, "An Integral Philosophy and Definition of Nursing: Implications for a Unifying Meta-Theory of Nursing" http://digitalcommons.uconn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1048&context=son_articles

Unidade da Enfermagem



Passemos rapidamente⁹ as características e as consequências de ver a enfermagem baseada na ciência, baseada no cuidado e baseada nas virtudes.

Teorias de Enfermagem Baseadas na ciência

Enfermagem como reabilitação (Hall), como resposta a necessidades humanas (Henderson), como resposta a deficit de autocuidado (Orem), como resposta ao desenvolvimento humano (Parse)...

Efeitos do crescimento do conhecimento científico

Biomedicalização da Enfermagem - foco (insuficiente) na experiência da doença mas necessário para a inclusão nas ciências da saúde

Desenvolvimento do Processo de Enfermagem e das taxonomias

Desenvolvimento de uma ética e bioética de enfermagem

Definição de padrões de práticas - padrões de cuidados e códigos deontológicos

9 Cf. Kristine Morrison, "Virtuous nursing: more caring than science and more scientific than care" Em <http://dlibrary.acu.edu.au/digitaltheses/public/adt-acuwp69.25092005/01front.pdf>

Definição de padrões de práticas - padrões de cuidados e códigos deontológicos

Conhecimento científico é necessário mas não suficiente...

Enfermagem baseada no cuidado

Origens - Filosofia do cuidado, Fenomenologia e Teoria feminista do cuidado (Carol Gilligan e Nell Noddings)

Teorias de Enfermagem - Enfermagem como sensível à cultura (Leininger), como cuidado científico (Watson), como prática intuitiva (Benner)

Efeitos - Secularização do cuidado, feminização do cuidado

Avaliação - Enfermagem não pode reclamar que o distintivo é o cuidado (*Settings* informais, equipas multiprofissionais e multidisciplinares, nem sempre os enfermeiros são cuidativos)

Basear no Cuidado é necessário mas não suficiente...

Enfermagem baseada nas virtudes

Origens: Teoria aristotélica; no século XX: teoria de Anscombe e MacIntyre; apli-

cação á Medicina: Pellegrino e Thomasma; aplicação ás profissões: Oakley e Cocking; aplicação à Enfermagem: Allmark e Whelton.

Concepções de Enfermagem baseadas nas virtudes - Enfermagem como obediente, pura e leal (Nightingale), como cuidativa e competente (Ann Bradshaw)

Avaliação - os fins dos cuidados de saúde não se encontram na sua prática; as virtudes públicas (serviço, competência, respeito e justiça) não são específicas; dificuldades de identificar as virtudes autênticas aplicáveis aos cuidados de saúde; uma teoria das Virtudes não guia a acção (Hursthouse) e é circular (Pellegrino)

Basear nas virtudes pode ser necessário mas não suficiente...

Três pilares, sendo que encontramos insuficiências quando os fundamentos estão assentes apenas na ciência ou no cuidado. E reconhecemos implicações morais para os enfermeiros e as pessoas de quem cuidam. Enfermagem não é só da ciência, não é só do cuidado, não é só das virtudes, não é só da tecnologia, não é só da evidência, não é só...

Gosto particularmente da abordagem que a Carper faz – porque foi a pessoa que, na última década, identificou Padrões de conhecimento em Enfermagem, que respondem, em meu entender, a esta questão. E já considero o trabalho de *update* por Kramer e Chin, quando digo que são cinco padrões: o científico, o ético, o estético, o conhecimento pessoal e o contexto sócio-político. E consideremos que conhecimento não é apenas científico – nós conhecemos em várias dimensões. Se quiserem, considerar apenas o científico é amputar as partes relacionadas com o desenvolvimento pessoal, a emoção, o belo, o bom... porque isto não entra na ciência.

Para já, fico por aqui. E sintetizo:

1. Enfermagem é um sistema organizado e abstracto que usa o seu conheci-

mento na prática (*inspirado em Martha Rogers e Carper*).

2. A prática não é a enfermagem - é o modo pelo qual usamos o conhecimento da enfermagem.
3. Se o cuidado é a nossa prática (que se caracteriza por acções e comportamentos de cuidar) então esse é o nosso conhecimento. E é por este caminho que fico no cuidado como objecto da Enfermagem.
4. Remanesça a ideia da **integridade** do conhecimento na enfermagem, no que respeita ao ser humano - pela via da natureza do cuidado (ontologia) e do seu conhecimento (epistemologia); pelas dimensões ética, estética e pessoal, além da empírica.
5. De acordo com o enquadramento conceptual português, a Enfermagem assenta na Relação. O que nós fazemos tem a ver com Pessoas – e pegamos nos aportes todos das diversas áreas do conhecimento, e colocamos ao serviço do bem estar e da qualidade de vida das pessoas. Por isso, em meu entender, e nesta dimensão, Enfermagem pode assumir-se como transversal. E ter um papel peculiar no campo das disciplinas do conhecimento.

Enfermagem enquanto profissão: enquadramento breve

Se pensarmos que Enfermagem (enquanto conjunto de intervenções que visam promover o bem estar e a qualidade de vida das pessoas) se demonstra num desempenho em que se valoriza a intervenção autónoma, centrado em responder às necessidades concretas de cada pessoa, então, os cuidados de enfermagem surgem como parte dos cuidados de saúde e distintos ainda assim - «ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem».

O que está em discussão é conhecido.

Temos em discussão os cenários da regulação, em termos nacionais e europeu – quer porque somos membros do ICN, porque estamos inseridos numa comunidade europeia, porque se levantam hoje desafios ás profissões liberais e auto-reguladas (que é o nosso caso).

Temos em discussão como é que se certificam competências para o exercício profissional.

Desafios futuros

- Assumir o pluralismo epistemológico
 - Proteger a diversidade metodológica
 - Reforçar os fundamentos do holismo e perspectiva humanista
 - Disseminar o conhecimento produzido
 - Investimento na criação de conhecimento
 - Consolidar a auto-regulação e a matriz identitária
 - Visibilizar a imprescindibilidade e importância da profissão
 - Preservar a confiança do público
 - Qualidade dos cuidados
 - Interesse e segurança das pessoas
- Enfermagem
- Desenvolver a unidade e integralidade teoria e prática
- Proteger a integridade referencial

Temos em discussão como é que se reconhecem percursos formativos.

Só juntava a questão da investigação como ponte ou como ligação entre as diversas dimensões.

Enunciaria, neste cenário macro, três desafios para a profissão:

1 – Resistir à desregulação social e profissional – afirmar uma matriz identitária, sem perder a perspectiva multiprofissional e a intervenção multisectorial; e tal se relaciona com a regulação do acesso e do exercício da profissão;

2 – Dar mais visibilidade à imprescindibilidade e importância da profissão – é um desafio antigo, até pelo low profile do cuidar da vida e tendo em conta que estamos entre as cinco profissões em quem os cidadãos europeus tem mais confiança; falta-nos *lobbying*, e uma maior relação com a cidadania e a política;

3 – Assegurar a confiança do público pelo reconhecimento da qualidade dos cuidados, o que nos leva a alicerçar quadros de certificação de competências nacionais e europeus, a configurar cartas de Ética e de Deontologia - consensualizar princípios e deveres a nível europeu, e ter como eixos centrais o interesse dos cidadãos e o bem estar e segurança do públi-

co. Pensar-nos é ver-nos em diversas comunidades, a nacional, europeia.

Julgo que um dos grandes desafios futuros, para nós, em Portugal, é o modelo de desenvolvimento profissional, o reconhecimento dos percursos formativos, nos seus dois pilares: certificação de competências e individualização das especialidades.

A implementação do internato de enfermagem como processo de certificação de competências, quer para acesso o título de enfermeiro, quer de especialista, é potencializador da vinculação à natureza dos cuidados, da formação ao longo da vida e da responsabilização individual e organizacional.

A individualização das especialidades em enfermagem é vista como processo potencializador de resposta às necessidades dos cidadãos e das organizações bem como do desenvolvimento da disciplina em relação directa com a prática clínica.

Finalmente, retomar a ideia de que a investigação não é um campo, é uma ferramenta. Para a prestação de cuidados, para a educação, para a gestão, para a assessoria... Funciona como processo e ferramenta em todas as áreas de investigação, porque parte de problemas e apor-

ta conhecimento, os resultados são integrados nas práticas (clínica, pedagógica, de gestão)...

SÍNTESE FINAL

Finalmente, análises apresentadas, passemos à visão final, de síntese.

Enquanto disciplina, cinco desafios para hoje e mais logo:

- Assumir o pluralismo epistemológico, não como embaraço, mas como bandeira;
- Proteger a diversidade metodológica, não querer standardizar tudo, seguir apenas uma linha, entender válidos apenas determinados tipos de métodos;
- Reforçar os fundamentos do holismo e perspectiva humanista, que hoje, mais do que uma tendência pode ser um fenómeno agregador;
- Disseminar o conhecimento produzido, pois serve de pouco produzir e não divulgar, não utilizar, não propagar; a disseminação é vital.
- Investimento na criação de conhecimento, que é para isso que servem os doutoramentos e reforço que um doutoramento não é onde tudo acaba, é onde tudo começa. Pois a condução de equipas de investigação require-o.

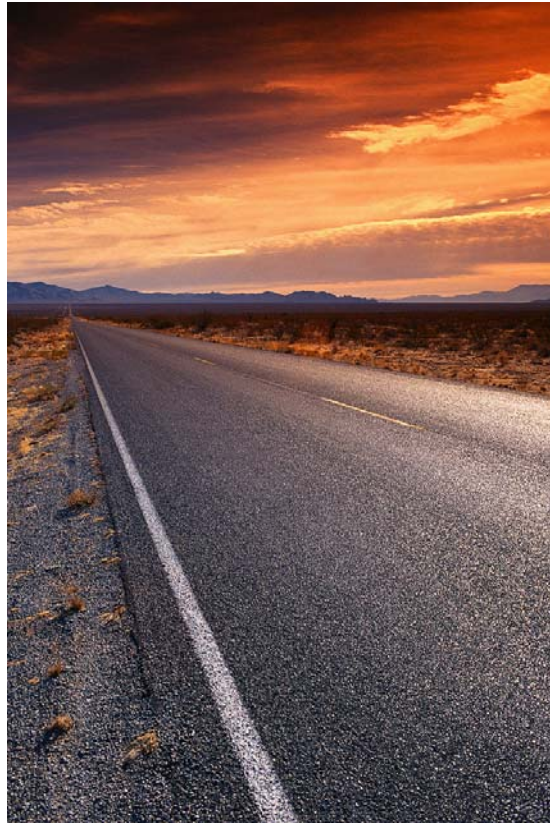
Enquanto profissão

- Consolidar a auto regulação e a matriz identitária
- Visibilizar a imprescindibilidade e importância da profissão
- Preservar a confiança do público, de dentro para fora e de fora para dentro
- Qualidade dos cuidados
- Interesse e segurança das pessoas

Entre ambas a dimensões e, no global-Desenvolver a unidade e integralidade teoria e prática

- Proteger a integridade referencial

O futuro... o meu, o vosso, o nosso futuro, é aberto. Tão aberto como uma folha branca – ela não está infinitamente aberta, porque só temos uma determinada superfície para escrever; está limitada na textura e na cor, mas no grafismo não está de todo. Cada um pode escrever... Que a nossa escrita seja muito boa para o amanhã....



O futuro é aberto: objectivamente aberto.
Só o passado é certo; ele foi realizado e portanto passou.
O presente poderia ser descrito como o processo em curso de actualização das propensões ou possibilidades objectivas.

K. Popper



Lucília Nunes
Coordenadora da
Área Disciplinar de
Enfermagem da ESS-IPS
Doutorada em Filosofia
Enfermeira Especialista em
Enfermagem de Saúde Mental
e Psiquiátrica
E-mail: lnunes@ess.ips.pt

Towards a “new” vision on grief and mourning

Patrick Haegeman *

Ladies and gentlemen - dear colleagues,

First of all I would like to thank the Escola Superior de Saude de Setubal and the organisation of this symposium for getting the opportunity to give this presentation.

Introduction

In Flanders there is – for the time being – an enormous evolution in the way of dealing with loss and bereavement on the one hand and grief and mourning on the other hand. In this lecture, I would like to start with a synthesis of the “old” version on mourning, including the evolution in this vision and the basic characteristics. Also I would like to describe some myths that were and are widely spread. In the second part, I would like to picture the most important actual insights that are used to create new theories on and models of mourning, developed in an interdisciplinary context.

Terms that occur frequently in the literature on the subject of dealing with loss are mourning, grief and bereavement. Although they are at times used interchangeably, there is now a growing agreement that there are conceptual differences between them. They are used widely in various disciplines to explain the multifaceted consequences of death. Their meaning and implications reflect the many levels of the process – personal, social and

* Comunicação proferida no encerramento da Pós-Graduação em Enfermagem Médico-cirúrgica da ESS-IPS, 13 de Fevereiro de 2008.



situational – that follow the loss of a loved one.

Grief is an individual event that takes place within a specific context for which society and religion or philosophy have developed a set of rules and norms. In other words, though grief following death is a universal phenomenon, there are diverse ways to define what is normal and complicated within a specific cultural context.

The term mourning, as it is applied today, refers to a set of practices and acts that are defined in cultural, social and religious terms. It provides a framework of guidelines for the bereaved and the community to which the bereaved belongs. To mourn is to integrate the loss in the continuity of someone’s identity in time and space.

The term bereavement is understood to describe an objective situation for an individual who has recently experienced the loss of someone significant through death; this emphasises the social or external component of the process, in contrast to grief which represents the internal emotional response to loss.

The term grief, more than bereavement and mourning, is most often linked with a therapeutic intervention, commonly referred to as grief counselling and grief therapy. Grief represents the emotional response to loss frequently associated with individuals who experience a loss through death and have sought therapy.

The person who has experienced a loss is a bereaved person and this term indicates his or her social position. Here, grief will be associated with the emotional response to loss, and bereavement will be used to emphasise the objective components of the process. Acute grief is different from bereavement or mourning. Acute grief has been described as the initial, intense reactions to a loss, differentiating it from later, less intense expressions of grief.

Loss, grief, mourning and bereavement are important aspects in our lives.

"You are also what you've lost" is the final line of a poem of Gabriel Garcia Marquez and can be paraphrased as "We are what we've lost, but also where and how we've lost".

1. Lessons of the past – visions for the future

The "old" vision on mourning has its fundamentals on the publication in 1917 by Sigmund Freud called 'Trauer und Melancholia' where *trauer* stands for normal grief and *melancholia* means complicated grief. According to Freud, the process of mourning was characterised by an intra-psychoic labour that had to be realised by the next of kin after the loss of a family member; in other words the essence was a withdrawal of emotional ties to the deceased. This labour was needed to generate energy out of the distance that was created between the deceased and the surviving relatives. If this process was unsuccessful, the result was melancholy, a never ending process leading to depression. Freud seemed to modify his position later, indicating that grief over loss of a very close person could go on indefinitely. The initial vision of Freud dominated the theories on mourning during the major part of the 20th century.

Acute grief was first described by Eric Lindemann, a psychiatrist who studied

survivors of the 1942 Coconut Grove fire, a blaze that swept through a Boston nightclub, killing 492 people. Lindemann described grief as a syndrome that was remarkably uniform and included a common range of physical symptoms such as tightness of throat, shortness of breath, and other pain, along with a range of emotional responses. Besides he did research based on a sample of primarily young survivors of sudden and traumatic loss.

Psychiatrist Eric Lindemann accepted Freud's vision. He was convinced that the final stage in mourning was the forming of new relationships. He and others felt the grieving should be limited in time - four to six weeks in Lindemann's mind (which must come as a big shock to grieving loved ones struggling after months or even years), and up to three years in others.

He described 6 characteristics of acute loss and mourning patterns:

- somatic distress
- pre-occupation with the deceased
- guilt
- hostility
- changes of patterns of conduct
- identification with the deceased.

This medical model of grief was continued most clearly in the work of George Engel (1961) who did put the question if grief was a disease.

He believed grief could be described as one having:

a clear onset in a circumstance of loss, a predictable course that includes an initial state of shock;

a developing awareness of loss characterized by physical, affective, cognitive, psychological, and behavioural symptoms;

and a prolonged period of gradual recovery that might be complicated by other variables.

In 1962 John Bowlby performed an important study on the attachment of young children. Recent evolutions in the

vision on grief and mourning are partly based on his theory, and therefore I will comment his theory in the second part of my lecture.

A theory with an enormous influence and until these days part of a lot of curricula in the education of health care workers, is the grief cycle of Kübler-Ross. In the 1960 – 1970 Elisabeth Kübler-Ross became worldwide famous with the stages of the grief cycle she described after spending a lot of time with dying cancer patients, as well comforting as studying them. The five stages she identified were:

denial: Denial is a conscious or unconscious refusal to accept facts, information, reality, etc., relating to the situation concerned. It's a defence mechanism and perfectly natural. Some people can become locked in this stage when dealing with a traumatic change that can be ignored. Death of course is not particularly easy to avoid or evade indefinitely

anger: anger can manifest in different ways. People dealing with emotional upset can be angry with themselves, and/or with others, especially those close to them. Knowing this helps keep detached and non-judgemental when experiencing the anger of someone who is very upset.

bargaining: traditionally the bargaining stage for people facing death can involve attempting to bargain with whatever God the person believes in. People facing less serious trauma can bargain or seek to negotiate a compromise. For example "Can we still be friends?.." when facing a break-up. Bargaining rarely provides a sustainable solution, especially if it's a matter of life or death.

depression also referred to as preparatory grieving. In a way it's the dress rehearsal or the practice run for the 'aftermath' although this stage means different things depending on whom it

involves. It's a sort of acceptance with emotional attachment. It's natural to feel sadness and regret, fear, uncertainty, etc. It shows that the person has at least begun to accept the reality.

acceptance: again this stage definitely varies according to the person's situation, although broadly it is an indication that there is some emotional detachment and objectivity. People dying can enter this stage a long time before the people they leave behind, who must necessarily pass through their own individual stages of dealing with the grief.

When nurses in Flanders refer to the grief cycle of Kübler-Ross, most of the time there is a 'stage 0' added at it. The 'idea' of this stage 0 was created by Joop Michels, a Dutch author on ethical aspects. The stage 0 itself refers to the period in which the diagnosis and prognosis are only clear to the doctor and some healthcare workers and are completely unknown to the patient and his relatives.

It is very important to realise that Kübler-Ross with her grief cycle only had the intention to create descriptive theory and that she never had the aim to be prescriptive: acceptance can be the result of a grief process, but is not a must. On the one hand is not every individual able to reach the stage of acceptance and on the other hand people can very easily switch from one stage to another.

In 1989, Wortman and Silver published a controversial yet influential article entitled "The Myths of Coping With Loss," in which they identified "myths" that were widely accepted by professionals treating bereavement. So they describe the following are mentioned:

After a loss, bereaved are experiencing a period of deep emotional pain; depression and distress are inevitable in grief;

Distress is necessary and its absence is problematic; survivors must work through a loss;

The necessity to break the binding with the deceased is a key element in the process of grieving;

Survivors can expect to recover from a loss; survivors can reach a state of resolution.

2. To a new paradigm of mourning

In the second part of my lecture, I will give an overview of a number of theories and models that are introduced nowadays in the approach of people facing loss and grief.

2.1. The first theory I would like to present is John Bowlby's theory on attachment. This theory provides an explanation for the common human tendency to develop strong affectional bonds. He views attachment as a reciprocal relationship that occurs as a result of long-term interactions, starting in infancy between a child and its caregivers. He suggests that grief is an instinctive universal response to separation. Just like Parkes, Bowlby suggest that grief is a predictable orderly pattern of responses to a death. The initial shock, resulting in numbness, can last for days, especially when a death is sudden leading on to intense grief. Physical symptoms such as tightness in the chest, shortness of breath, loss of appetite and insomnia are common. These elements in the area of physical problems are very similar as the one described by Lindemann. Lack of concentration and restlessness may also be experienced, as well as feelings of isolation and loneliness. Interspersed with these reactions may be feelings of anger, guilt and fear. Anger may focus on different areas, depending on a person's circumstances; guilt is frequently associated with 'if only I had... or 'if only

I hadn't'. The expression and acknowledgement of anger and guilt may bring some relief, as may it reassure that these are 'normal' reactions. When such feelings are suppressed, the bereaved person may exhibit signs of constant irritation and / or physical tension. Fear can manifest itself as insecurity, a desire to escape from reality, and anxiety over apparent trivialities, leading sometimes to panic attacks in which the anxiety and fear are overwhelming and disrupt normal living.

Bowlby proposed that grief responses are biologically general responses to separation and loss. Throughout the course of evolution instinct develops around the premise that attachment losses are retrievable. Similarly, behavioural responses making up the grieving process are pro-survival mechanisms geared towards restoring the lost bonds.

2.2 A second interesting approach is described by Bonanno and Kaltman. They identified factors associated with adaptation within the context of a broader integrative perspective on bereavement. Their theory was designed to provide a new, general psychological perspective for understanding the phenomenon of bereavement. Bonanno and Kaltman depart from four so-called "primary components" :

the context of the loss, referring to diverse risk factors;

the continuum of subjective meanings associated with loss, denoting a broad range of appraisals and evaluations;

changing representations of the lost relationship over time, which plays a role in the grieving process

and the role of coping and emotion regulation processes, which identifies coping strategies that potentially ameliorate or exacerbate the stress of loss.

Track I Functioning	Track II Relationship to the deceased
• anxiety	• imagery and memory
• depressive affect and cognitions	• emotional distance
• somatic concerns	• positive affect vis-à-vis the deceased
• symptoms of psychiatric nature	• negative affect vis-à-vis the deceased
• family relationships	• preoccupation with loss and the lost
• general interpersonal relations	• idealisation
• self-esteem and self-worth	• conflict
• meaning structure	• features of loss process (shock, searching, disorganisation and reorganisation)
• work	• impact upon self-perception
• investment in life tasks	• memorialisation and transformation of the loss and the deceased

The theoretical basis to select these four components as “primary” was derived from a review of different types of theories. The authors assume that these factors interact with one another and/or that one factor moderates another in affecting outcome. Systematic or conceptual representation of potential relationships among the four groups of components was not provided; therefore it is difficult to define pathways associated with differential outcomes.

2.3 Rubin

Simon Rubin describes the mourning process in a two-track model.

The Two-Track Model of Bereavement includes the following main features.

First, an understanding that bereavement response occurs along two main axes, each of which is multidimensional. The first axis or track is reflected in how people function naturally and how this functioning is affected by the cataclysmic life experience that loss may entail. The second axis, however, is concerned with how people are involved in maintaining and changing their relationships to the deceased. The bereaved may not always appreciate the extent or be aware of the nature of this relationship and their investment in it, or of their consequences. Nonetheless, this component is critical for what the human bereavement response involves across the life cycle.

Second, the implications of the Two-Track Model of Bereavement are relevant for theory, research, and clinical and counselling intervention. One can always ask to what extent the bereaved’s response along each of the tracks of the model is addressed and understood.

Third, the clinical implications of the model derive directly from the focus on both the functional and relational aspects of the response to loss. The extent to which interventions deal with either one or both domains of the response to loss are emphasized by the bifocal nature of the Two-Track Model of Bereavement.

In track I the range of aspects of the individual’s functioning across affective, interpersonal, somatic and classical psychiatric indicators is considered. Each of the 10 features depicted is noted for its importance in the literature and in people’s response to bereavement. For example, the anxiety and depressive components of the response to loss are central to most clinicians’ assessments of individual functioning. Similarly, the state of the bereaved’s religious and/or other meaning matrix is important for understanding the extent to which the bereaved may have been disconnected from fundamental belief networks that provide critical inner emotional support. The extent of interpersonal interactions signifies more than just the support available. Both for family and other relationships, much can be understood

from an examination of the state of the relationships. The ability of bereaved people to invest in something beyond their own grief and mourning is a critical feature in identifying those who are paralysed by their loss and those who have re-entered somewhat the stream of life. As is true for the bereaved's ability to manage interpersonal relationships and work, the ability to invest in life tasks in a balanced fashion is one of the major benchmarks for understanding the response to loss.

Track II, the relationship to the deceased, is broken down into 10 sub areas that capture the features of the interpersonal relationship to the deceased. First, the extent of the imagery and memories that the bereaved can and does experience, as well as the emotional distance from them, set the stage for the understanding of the relationship to the deceased. The positive and negative affects associated with memories of the deceased, the extent of preoccupation with the loss, and the indications of idealization of and conflict with the deceased provide a complex picture of the nature of the bereaved's cognitive and emotional view of the deceased. Included here is also the evaluation of the bereaved's construction of the loss experience in line with the classic stage theory of Bowlby and Parkes. Analysis of the degree to which the bereaved's description of the deceased can be understood as reflecting disorganization versus reorganization, the range of the elements of shock and seeking the deceased and memories of him or her, can be considered here. The extent to which thinking about the deceased leads to a negative self-view (e.g., I feel guilty whenever I think of the deceased) can help us understand the ways in which the bereaved constructs the relationship with regard to the deceased . Finally the memorialisation process, and the way in

which the bereaved has transformed the relationship with the deceased into something more, whether in ways of identification or formal or informal memorials, provide important information on the ways in which the loss of a person has been transformed into something beyond grief and mourning and shades into the life fabric.

2.4 William J Worden formulated in the 1980's a slightly different model of grieving to those of Bowlby and Parkes. Describing grief as a process and not a state, Worden suggested that people need to work through their reactions in order to make a complete adjustment. In Worden's tasks of bereavement, grief is considered to consist of four overlapping tasks, requiring the bereaved person to work through the emotional pain of their loss while at the same time adjusting to changes in their circumstances, roles, status and identity. The tasks are complete when the bereaved person has integrated the loss into their life and let go of emotional attachments to the deceased, allowing them to invest in the present and the future.

Task one: accepting the reality of the loss.

This task involves coming face to face with the reality that the person is dead and will not return. Often the bereaved refuse to face the reality of the loss, and may go through a process of not believing, and pretending that the person is not really dead. This denial can take several forms:

- Denying the facts of the loss. The bereaved may manifest symptoms that range from slight reality distortions to full blown delusions. There may be attempts to keep the body in the house, retaining possessions ready for use when the deceased returns or keeping the room of the deceased untouched for years.

- Denying the meaning of the loss. In an attempt to make the loss less significant than actuality, the meaning of the relationship can be denied. The bereaved may express thoughts such as "We weren't close", "he wasn't a good person", or may remove all reminders of the deceased so as not to be reminded of his or her existence.

- Denying that death is irreversible. In an attempt to maintain the attachment contact, the bereaved may seek recourse to spiritualists. There may be incidents of selective forgetting, or blocking out memories of the deceased. Traditional rituals such as burials and cremations may help the bereaved accept the loss as the rituals force them to face the reality of death.

Task two: to work through the pain of grief.

The process of allowing oneself to feel the pain rather than suppressing the experience is thought to be beneficial in the normal resolution of mourning. In some social contexts the expression of grief may be encouraged, while in others a subtle message may be given that the mourner should stop grieving and get on with life. Hence, the expression of grief may be considered unhealthy and demoralising, with the proper action of a friend being to distract the mourner from grief. People can hinder the mourning process by avoiding painful thoughts, using thought stopping strategies, or by entertaining only pleasant thoughts of the deceased, idealising the dead, avoiding reminders of the dead, and using alcohol or drugs to desensitise.

Task three: to adjust to an environment in which the deceased is missing.

Following the death, the bereaved must take on new roles and adjust to the changed dynamics in his or her environment. Frequently the full extent of what this involves, and what has been

lost, is not realised for some time after the loss occurs. Many resent having to develop new skills and cope with the changed situation. In addition, survivors have to cope with their own sense of self, particularly if they have denied their own identity so as to care for others following the death. If attempts to fulfil the roles previously carried out by the deceased fail, a reduction in self-esteem can result. Alternatively, the bereaved may promote their own helplessness by not using or developing the skills they need to cope. In response, the bereaved person may withdraw from the world and not face the requirements of the situation.

The rearranging, restructuring and redefining that takes place as we begin to identify and fill the roles formerly occupied by the deceased defines this third task. When the deceased played a marginal role in our lives we may find this easy; when he or she seemed to finish every sentence we began and was so much a part of our everyday lives that we feel like we have lost a part of ourselves, accomplishing this task may be more difficult. We may also find it easier to take care of the concrete tasks that were part of the deceased's contribution to our lives than to fill the emotional roles which can often escape our notice until much later in the grieving process. Learning how to balance the chequebook after the death of a spouse, for example, may be a lot easier than finding someone who makes us smile. This readjustment usually takes place over time as we recognize the implications of the loss and come to terms with all of the gaps, both real and symbolic, that the death has created in our lives.

Task four: to emotionally relocate the deceased and move on with life.

Emotional relocation requires that the bereaved form an ongoing relationship with the memories associated with the deceased, in such a way that they are

able to continue with their own lives after the loss. Holding on to the past attachment rather than allowing the evolution of a new relationship with the memories of the deceased can hinder this task.

The resolution of the major work of grieving takes place when the fourth task is completed. In simple language, "emotionally relocating" the deceased means moving from the feelings of loss and longing that accompany our awareness that the deceased is really gone from our lives forever to being able to hold the memory of that person in our hearts. They become a part of our lives in a way that allows us to go on living without them. We tend to be less conscious of the loss, less preoccupied with the deceased. Although there may always be times when sadness catches us off guard and we are reminded of how much this loss has affected us, what has happened is that we have let go of a great deal of the emotional energy we had tied up in the relationship with the deceased and it is now available to be invested elsewhere. Sometimes we invest that energy in other relationships; in other instances we may invest it in something that commemorates the life of the deceased.

As with the other three tasks, completion of this task is also related to the meaning of the deceased in our lives. If we have minimal investment in a relationship, we have little emotion to withdraw, so the process is less complex. If we were extremely invested in the deceased, the loss will have more meaning for us and it will take time to move on.

2.5 Rando

A number of actions must be undertaken in order to realise healthy mourning to take place. According to Therese Rando, there are six specific "R" processes that must be completed successfully by the individual in order for the three reorientations — in relation to the

deceased, the self, and the external world — of healthy mourning to occur.

- Recognise the loss. Recognizing the loss involves acknowledging the reality of the death and understanding what caused it.
- React to the separation. This process involves experiencing the pain; and feeling, identifying, accepting, and giving some form of expression to all the psychological reactions to the loss. It also involves identifying and mourning the secondary losses that are brought about by the death.
- Recollect and re-experience the deceased and the relationship. Healthy mourning involves reviewing and remembering realistically, with reviving and re-experiencing being the associated feelings.
- Relinquish the old attachments to the deceased and the old assumptive world.
- Readjust to move adaptively into the new world without forgetting the old. This process, involves revising the assumptive world, developing a new relationship with the deceased, adopting new ways of being in the world, and forming a new identity.
- Reinvest. The emotional energy once invested in the relationship with the deceased eventually must be reinvested into other people, objects, pursuits, and so forth in order that emotional gratification can be received by the mourner.

Each person undertakes these processes (or not) in his or her own fashion and to his or her own depth. This is because each individual's mourning is determined by a constellation of factors that renders the mourner's response as unique as his or her fingerprint. To be able to understand any mourner adequately, one must know the factors circumscribing the particular loss of that individual at that precise point in time. A response that is perfectly appropriate for one person in one set of circumstances may be

pathological for another person in those circumstances or for the same person under different circumstances. These factors cluster under three main areas:

- psychological factors, which are subdivided into characteristics pertaining to the nature and meaning of the specific loss, the mourner, and the death;
- social factors;
- physiological factors.

2.6 A more recent and significant advance in our understanding of grief work is the dual process model developed by Margaret and Wolfgang Stroebe and Henk Schut, all three staff-members of faculty of psychology of the University of Utrecht (the Netherlands). They suggested that avoiding grief may be both helpful and detrimental, depending on the circumstances. While previous models centred on loss, the dual process model recognises that both expressing and controlling feelings are important – and it introduces a new concept, that of oscillation between coping behaviours. Grief is viewed as a dynamic process in which there is an alternation between focusing on the loss of the person who has died (loss orientation) and avoiding that focus (restoration orientation). The loss-orientation encompasses grief work, while the restoration-orientation involves dealing with secondary losses as a result of the death. For instance, an older widow may have to deal with finances, and house maintenance, which previously her husband dealt with. Both the loss orientation and the restoration orientation are necessary for future adjustment, but the degree and emphasis on each approach will depend on the circumstances of the death, personality, gender and cultural background of each person. The model puts also that by taking time off from the pain of grief, which can be overwhelming, a bereaved person may be more able to cope with

their daily life and the secondary changes to it.

Conclusion:

Based on the new visions out of the attachment theory, the cognitive distress theory and the trauma theory new mourning models are developed. These models take in account that the mourning process is complex and complicated. Different strategies are needed on the level of the different domains and taking the stages of the lifespan in account. It is of major importance to identify the specific elements of each mourning process such as the meaning of the loss, the emotional and cognitive strategies and the coping strategies. Thereby the focus is on flexibility, the possibility of adaptation to the new situation and empowerment in one's own social and cultural context.

Next to the scientific research that is going on, a lot of research has already been realised and the results have been published in order to create a valid framework for the new insights and visions on mourning, grief and bereavement.

In the new approach in Flanders on grief and bereavement we see that the new point of view is mainly influenced by and oriented on the theory of William Worden on the one hand and the dual model of Stroebe, Stroebe and Schut on the other hand.

Patrick Haegeman
Prof de Enfermagem
Artvelde Hogeschool, Bélgica

Christine De Bosschere *

In the care practice various concepts and definitions are used regarding the end of life.

Not so long ago the words 'active' and 'passive' euthanasia were frequent concepts in assistants' language use.

Passive euthanasia was usually used when talking about stopping or not starting a medically useless treatment; while active euthanasia consisted of administering products which are known to cause death. The Belgian Law on Euthanasia of 28th May 2002 has provided clearer definitions for euthanasia. The previous concepts are outdated and are no longer used. This legal definition of euthanasia delimits other actions regarding the end of life. Now that we are clear about what euthanasia is, we of course also know what it is not. This legal clarification also has concrete consequences for the care practice. It is an incontestable fact that this has led to a legalisation of the care practice (and care ethics).

Despite of the clarification of the concepts by the law, the translation to the care practice of assistants is an important challenge in every facility for health and wellbeing.

To be complete I will follow the route of the "Group of 6", in which I will however mainly elaborate on the practical side of 'euthanasia' and 'palliative sedation'. With in addition a focus on the nursing



aspects. For further legal and ethical study I refer to the 'Law' and 'Ethics' classes.

Group of 6

The group of 6 is six actions at the end of life. The group of actions at the end of life consists of a broad spectrum of actions regarding the patient's (sometimes) nearby stage of dying.

The problem of euthanasia is part of the much broader topic of the ending life and dying. Euthanasia is however the only concept regulated by the Belgian law on euthanasia. This implies that a number of actions regarding the end of life are not euthanasia. Regarding this matter we distinguish five other categories:

- assistance in suicide
- termination of life by administering lethal (deadly) means without the patient's explicit request
- termination of life by intensifying pain and/or symptom relief
- non-treatment decisions
- controlled or palliative sedation.

In literature 'controlled sedation' is sometimes added to the category 'termination of life by intensifying pain and/or symptom relief'. We will however choose not to do this because of various reasons. On the one hand palliative sedation is exclusively aimed at relieving symptoms, but on the other hand a

* Comunicação proferida no encerramento da Pós-Graduação em Enfermagem Médico-cirúrgica da ESS-IPS, , 13 de Fevereiro de 2008.

narcotic state is strived after because of the refractory (untreatable) character is the symptoms. This consciously wanted condition of sleeping adds no further dimension in comparison to the classical pain relief. So a separate group.

1. Non-treatment decisions (NTDs)

The term NTDs or non-treatment decisions is used when the doctor decides not to start a treatment or to stop the treatment, because these actions do not contribute to solving the medical problem or maintaining and improving the patient's medical condition (Leenen, H.J.J., 1994). This is opposed to therapeutic stubbornness.

So we distinguish two categories:

1. On the one hand stopping (ceasing) a medically pointless treatment.

2. On the other hand not starting up (neglecting) a medically pointless treatment.

An example is a do-not-reanimate declaration (DNR).

If it is no longer medically sensible to reanimate someone, this decision is part of the so-called non-treatment decisions and this is not the same as euthanasia.

Non-treatment decisions are usually included on so-called limitation forms or DNR protocols. In certain cases we talk about protocols related to medical agreements at the end of life. In these protocols the spectrum of medical agreements at the end of life includes more than just non-treatment decisions.

Important: preliminary consent by the patient needed! The doctor is at least bound to the obligation of information to the patient or their representative (see 'law' classes). Good trend these last few years: Doctor and patient decide together and the family is also heard... The patient's interest is however the primary objective!

Purpose of a limitation form

- Striving after a dignified process of dying;
- Informing doctors on call and nurses;
- Creating clarity regarding agreements that have been made.

Steps

1. Code 1: do not reanimate:

- no external heart massage
- no defibrillation
- no intubation
- no artificial respiration

2. Code 2: not expanding therapy:

no: antibiotics, vasopressors, intubation, anti-arrhythmics, artificial feeding and administration of fluids, transfer to the hospital, dialysis, blood products, ...

3. Code 3: building down therapy:

Stop... treatments (to be determined individually)

This form should be kept in the medical and nursing file. With a clear message of the treating physician, responsible for the decision with their signature and stamp and date and time of the decision.

Remark: right to information! If the patient does not wish to be informed, they have the right to.

2. Termination of life by intensifying pain and/or symptom relief.

A common care practice at the end of life is administering pain medication.

The HALP study proves this (Actions of doctors at the end of their patients' life) (Deliens, et al., 2000). This research has shown that most people die as a result/by a side-effect of advanced pain relief.

The most frequent form is administering Morphine®. The question: "Does increasing Morphine® equal committing

euthanasia?"

The answer is much nuanced:

- Yes, if the doctor increases the Morphine®, at the patient's request and with the intention to cause death.

- No, if Morphine® is increased without the patient's request and only with the intention of shortening life. This is termination of life without the patient's request (in legal terms: murder).

- No, if Morphine® is increased for pain and symptom relief. Pain and dyspnoea are almost the only indications for the use of Morphine. And sometimes this can be hard to assess. If the Morphine® is increased to meet the pain problem, we are talking about pain and symptom relief. In some cases this has in fact a life-shortening effect, although research has shown that the life-shortening effect of Morphine® is not as big in practice (sometimes not, sometimes a few days, ...). (Deliens, et.al., 2000).

Administering painkilling medication with a possible life-shortening effect is considered to be medically correct and belonging to the normal medical practice.

3. Termination of life by administering lethal (deadly) means without the patient's explicit request

Assistance in suicide

The doctor hands the medication or assistance equipment over to the patient. The patient decides to take this (over)dose (out of free will). (Legislation depends on the country: Example: As opposed to the Netherlands the Belgian legislator has not opted to have 'assistance in suicide' fall under the law on euthanasia).

(consideration: psychiatrics... large amount of suicides). See 'Ethics' classes (PAS: physician assisted suicide).

Controlled sedation or palliative sedation

What is palliative sedation?

Definition: Administering sedatives in dosages and combinations required to decrease the terminal patient's consciousness necessary to adequately control one or more refractory* symptoms. (Broeckaert, B. , 2000).

* refractory symptoms are 'untreatable' symptoms. These can be physical as well as psychosocial, emotional or spiritual symptoms.

In other words:

1. titrated administration of sleeping medication to a terminal patient
2. for unbearable (determined by the patient) physical and/or mental suffering for a person with a (pre)dying body.
3. pain that does not subside despite optimal palliative total care

Refractory symptoms

- any symptom that is perceived as unbearable by the sick person
- pain, dyspnoea, nausea-vomiting, constipation, diarrhoea, anxiety, confusion, terminal distress, haemorrhaging, psycho-social (no longer being able to...) (The latter was added).

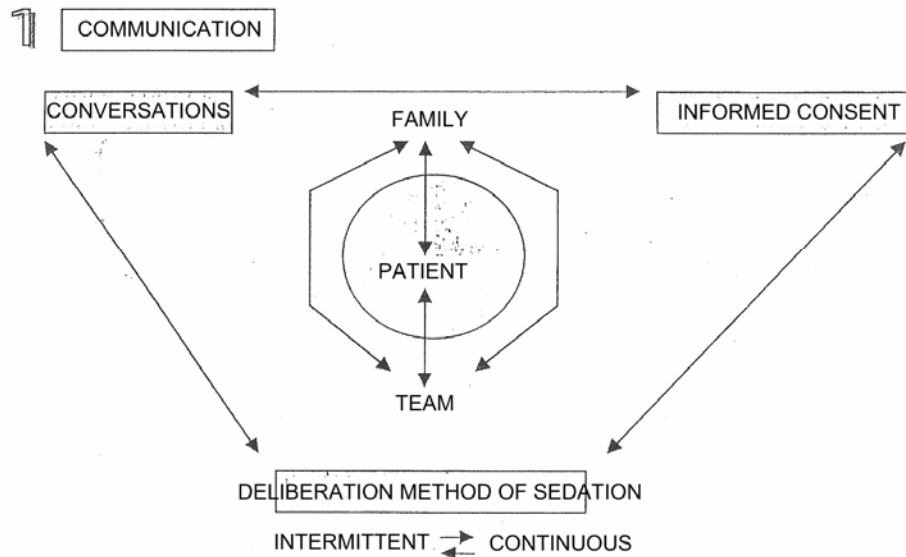
Conditions

Explicit and repeated request by the terminal patient, unless the refractory symptoms make communication with the patient difficult or impossible.

Criteria of being careful

- PS is done in a PC team (multidisciplinary), after deliberation with the family doctor.
- The patient expresses a strong wish to 'go to sleep'; their doubts are taken into consideration at all times
- The patient, their family and persons providing care are clearly informed about what PS is and how it is done.
- The patient agrees with this procedure.
- The persons involved receive the time to get used to the idea, to talk about it,

1. SEDATION PROCEDURE



to say goodbye.

- The administration is done with the family's knowing (objective: consent).

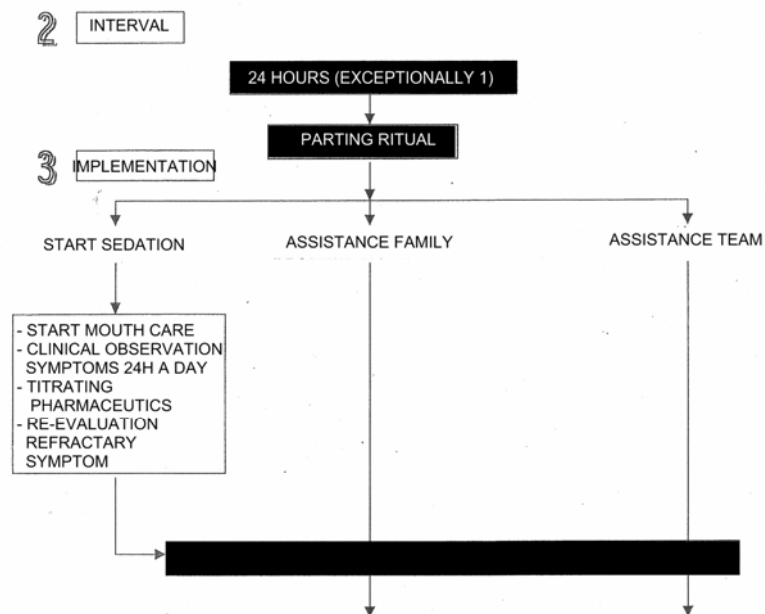
Objective: stopping the unbearable suffering / The objective is symptom control.

Remark: This is part of 'Medical actions' ** and can be done by any doctor.

Performing palliative sedation is part of the entrusted actions by nurses under the doctor's orders. No registration document is required.

** Medical action: any action intended to or supposed to intend to examine the condition of health of a human being, or tracking diseases and flaws, or making a diagnose, setting up or implementing a treatment of physical or mental, real or supposed condition, or inoculation. Procedure (may differ for various countries and hospitals)

Possibly according to own plan of actions. First certainly having a conversation with the psychologist



(checklist).

First we examine whether there are no other possibilities; this is not applied lightly...

Generally: how?

- Intravenously or subcutaneously (especially in home care). If subcutaneously: usually in a second pump because if you increase the Dormicum® you would also increase the other medicines.

- Is also possible intermittently (e.g. having them wake up before a visit...).

- 'mild' sedation: Dormicum® tot 5 mg per hour: induces a light sleep; may be interrupted;

(Dosage depends on the weight, mental pain... and is considered day by day) The sensitivity for benzodiazepines, and also for Dormicum® is very different individually.

- 'deep' sedation (sleep): Pentothal® 2.4 up to 4 gr per 24 hours, depending on the need for the depth of sleeping: has to be given intravenously and very slowly! Certainly not for bolus because you would create a respiratory arrest. These are anaesthetics! (Dormicum® is not)

For instance: for ethyls this is used because benzodiazepines such as Dormicum® have no effect on them.

- initially has to be closely monitored by a doctor

- lasts in average 1.5 to 2 days (depends on the wishes). Cannot be predicted! (Especially for younger people it may last for several days)

- do decubitus prevention

- provide free airways (lying on the side)

- prevention of urine retention (bladder purge) (otherwise: unrest because of sensation of having to urinate in their sleep). Patient is asleep, but not anesthetized (unless for Pentothal®) whereby the sleep is hindered by the sensation of having to urinate... So: this

is why we always have to place a purge!

- total care, also for beloved ones.

- serene "silent room" atmosphere

- guarding the dying person, calmly waiting for death to come (poss. volunteers).

- titrating the depth of the sleep

Remark: this still is not 'the' solution!

Example: young person unconsciously remaining to fight...

4. Euthanasia

When discussing MDEL I do not want to put the acts of committing euthanasia centrally. This is linked to the fact that certain other treatments at the end of life control the daily care much more.

It is however very important that the person providing care has enough medical, ethical and legal knowledge of the acts of euthanasia. Furthermore this knowledge also contributes to the correct delimitation of other actions of the Group of 6.

For any detail of the law I refer to the 'law' classes.

This is about the principal procedures enabling the person providing care to assess the actions at the end of life in a correct legal, medical and ethical way, with enough background information.

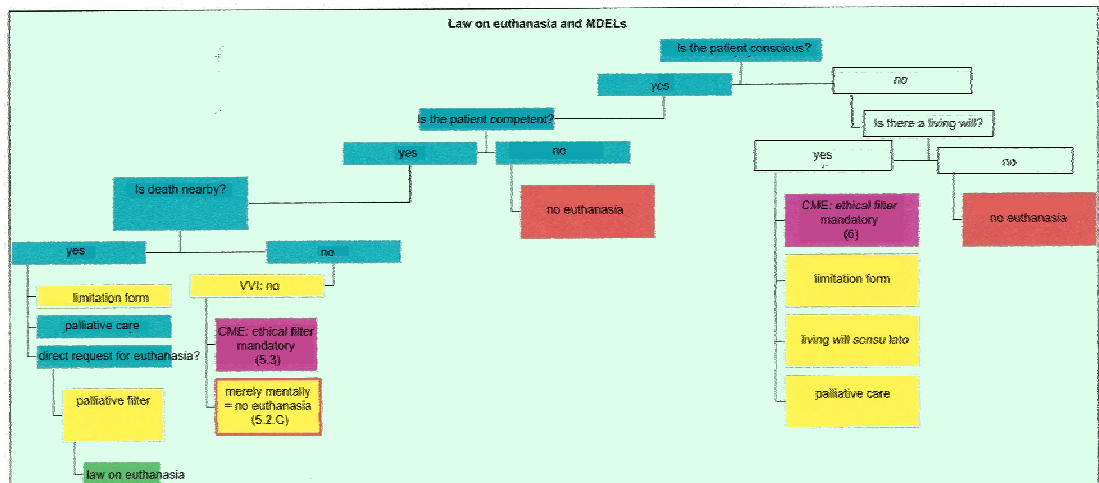
EU = good - THANASIA= death (Greek)

Definition: the wilful life-terminating actions by someone else than the person involved but on their request (Belgian law).

Conditions: The request has to be voluntary, considered and repeated. This has to be a condition of continuous and unbearable physical or mental suffering that cannot be stopped. The suffering has to be a consequence of a severe and incurable affliction or of an affliction caused by an accident or a



ANNEX 3: Chart



v:\zmmw.nl/n/morrammas/diversiteit.html

disease.
 In other words: When? For unbearable suffering (usually) in a terminal patient. This suffering can be physical, mental, social, emotional, and spiritual. Objective? Terminating life.
 Procedure: see legislation.

Remark: - Is not part of strict medical actions*** and no doctor can be obligated to perform euthanasia.

** Medical action: any action intended to or supposed to intend to examine the condition of health of a human being, or tracking diseases and flaws, or making a diagnose, setting up or implementing a treatment of physical or mental, real or supposed condition, or inoculation.

No other person can be forced to cooperate in committing euthanasia! Also pharmacists and nurses cannot be obligated to cooperate.

Clarification:

In doing euthanasia, a doctor does not commit a crime if:

The subject is not a minor!

Request: voluntary, considered and repeated and without external pressure.

This is about a medical condition without a future, caused by a severe and

incurable affliction caused by an accident or a disease.

If the physical or mental suffering is continuous.

(Remark: for mental suffering a psychiatric label is necessary, e.g. a 90 year old person tired of life, cannot receive euthanasia by principle).

NECESSARY PLAN OF ACTION:

The doctor has to:

- consult with the patient: about the severity, the condition and the remaining options, including palliative care.

(e.g. Christian hospitals say there has to be a palliative filter so ordinary doctors cannot commit euthanasia by themselves because they might not know enough of the possibilities of 'palliative care'. So the palliative support team is always consulted).

- being convinced of the continuous mental and physical suffering and having had multiple conversations about this with the patient, spread over a reasonable period of time. (Very exceptionally this can sometimes be concluded in 2 days, but because of the very quick progression of respiratory problems in a quickly growing tumor...).

- consulting another, independent doctor; discussing the request with the nursing

team or members of the team (at least 2);

- discussing the request with the relatives the patient indicates;
- giving the patient the opportunity to discuss their request with the persons they wish to meet;
- the request has to be in writing!
- writing down everything in the medical file.
- Consulting a second doctor, if they believe the patient will not die within a short period of time. (If the patient is not terminal: a third doctor).
- The second doctor is a psychiatrist or a specialist of the affliction.
- If the patient is terminal, no set period of time is prescribed; however if this is not the case, the period between the written request and the implementation of euthanasia has to be at least a month.

How is this done concretely? (differences in different countries...)

- Best intravenously (takes maximum 15 minutes).

Principle:

1. induce coma
2. cause respiratory arrest
3. Heart arrest

(1. can cause death by itself; 2. and 3. never because this would be unethical actions! Not for comatose patients either).

Medication:

1. hypnotics: barbiturates or benzodiazepines e.g. Pentothal® (100 à 200 mg insert in bolus: check sleep!)
2. muscle relaxants: Nimbex® (Before: Pavulon®)
3. After a few minutes: overdose of Pentothal® : about 1800 mg (generally: 20mg/kg body weight)

More information about this on: www.leidraad.be

Remark: afterwards:

The legal registration form has to be sent to the federal commission for control and evaluation within four workdays.

This proves that all the legal precautions have been taken.

See www.health.fgov/AGP

Article 15: Death certificate: natural death

Practical problem: sometimes if palliative sedation lasts too long, people are inclined to increase the dosage so it becomes in fact euthanasia. So if a patient determines a period of time beforehand (e.g. that it can last for two days maximum...), it is best to prepare all papers for euthanasia because by means of the palliative sedation you intend the objective of euthanasia, i.e. terminating life faster! In this way the doctor will have no conflicts of conscience afterwards.

Specific role of the nurse:

Every nurse is open to a number of direct and indirect requests for assistance by the patient and if necessary will have an (exploring) conversation.

Every nurse informs the treating physician of any direct or indirect request for assistance regarding the end of life.

Every nurse is informed of the procedure, and is able to fully inform the patient and their beloved ones about the questions they ask (within the nurse's competences!).

Every nurse understands the conditions of being careful in the procedure and advises the doctor in a structured deliberation.

Every nurse provides a careful report in the nursing file.

For reasons of conscientious objections a nurse has the right not to participate in the decisions or the implementation of euthanasia.

Christine De Bosschere
Prof de Enfermagem,
Artvelde Hogeschool, Bélgica

EM CUIDADOS PALIATIVOS: e quando a família necessita respostas?

Ondina Rabaça *

RESUMO

Diversos desafios se colocam à Família quando esta se encontra sujeita a problemas e tensões capazes de abalar a sua própria estrutura familiar, sendo exemplo disso o diagnóstico de uma doença progressiva e incurável num dos seus elementos. Quanto melhor preparado estiver o sistema familiar, maior será a sua capacidade de se manter estável. Ao enfermeiro interessa não só conhecer a Família, mas também reconhecer as suas capacidades e recursos, auxiliando-a na consciencialização e atendimento das suas necessidades, mas também na consecução de objectivos.

Por outro lado o profissional pode sentir-se pouco preparado para cuidar, quando se confronta com o diagnóstico de uma doença terminal e que inevitavelmente levará à morte. A comunicação com esta Família que se apresenta confusa e que questiona em «demasia» pode tornar-se difícil. É assim necessário que o enfermeiro aprenda a lidar com a morte e a encará-la como um processo natural da vida, mas que também desenvolva competências de comunicação.

Não é solução evitar, mas sim envolver, porque uma Família envolvida surpreende-nos e pode também ela ser uma aliada no cuidar.

Palavras-chave: Família, Comunicação, Pessoa, Doença Terminal

Introdução

A intenção deste artigo não é certamente apresentar uma lista de respostas certas e erradas, mas sim e à luz de alguns conhecimentos científicos e da prática, reflectir sobre um assunto que julgo ser preocupação dos enfermeiros.

A Família que vive e acompanha um familiar com doença terminal necessita também ela de um apoio incondicional e único. Da particularidade de cada Família sobressai o tipo de relação de ajuda que se impõe ao enfermeiro. Ao enfermeiro cabe a tarefa de conhecer essa Família, bem como quais as suas necessidades e os seus recursos. É na

capacidade de resiliência familiar que incide toda a sua aptidão para superar este momento que é de crise.

As necessidades desta Família têm a ver com o acolhimento, a disponibilidade, a valorização do seu papel e a resposta às suas dúvidas. Na comunicação torna-se essencial que esta seja eficaz e também terapêutica. Não poderemos nunca afastar a família, mas antes envolvê-la em todo o processo, pois se Pessoa e Família são um sistema, estes vivem e influenciam-se mutuamente.

“A qualidade da relação família – enfermeira determina, tal como acontece com a qualidade da relação com um indivíduo, a eficácia dos cuidados de enfermagem” (ADAM, 1994:154).

* Artigo realizado no âmbito da Pós-Graduação em Enfermagem Médico-cirúrgica da ESS-IPS, revisto por Mariana Pereira (Docente da Pós-Graduação)

Das Diferentes Abordagens para Família

A Família é considerada na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), no seu 16º artigo, como *“o elemento natural e fundamental da sociedade...”* Ela é a instituição social mais antiga, onde todos nascemos, crescemos e morremos.

Muitos autores se debruçaram sobre o termo Família. MOREIRA (2001:19) define-a como *“a instituição sustentadora do desenvolvimento social, psicológico, cultural e económico do homem”*. Para RELVAS (2000:9) *“Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de laços afectivos (...) A família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se”*. Reforçando esta ideia WRIGHT e LEAHEY (2002:68) quando afirmam que *“a família é quem os seus membros dizem que são”*.

A Família pode assim ser entendida como um local de partilha: de experiências e de uma história comum, de algumas vivências e de muitos sentimentos, de apoio mas também de responsabilidades. A Família é muitas vezes associada a palavras como Refúgio, Intimidade, Autenticidade e Afectos. Assim sendo o conceito de Família deve ir para além dos laços de sangue e legais, mas também contemplar laços de afecto e de relação.

Abandonemos agora a Perspectiva Sociológica de Família para entrarmos na Perspectiva Sistémica. A Família é considerada como um Sistema, onde os seus vários elementos interagem e se relacionam entre si, bem como com os sistemas externos a si ligados e por si utilizados. A Família evolui e transforma-se ao longo do tempo, nomeadamente pela passagem nas várias fases do seu ciclo vital e/ou pela passagem em situações de crise como é a doença

terminal.

Vários autores fundamentam este tipo de abordagem para a Família, um sistema onde *“tous les membres de la famille s’influencent mutuellement”* (DELISLE, 1994:35). Para SAMPAIO, citado por SAMPAIO e GAMEIRO (1985:11), a família é considerada com um conjunto de elementos que se relacionam entre si e com o exterior, visando o equilíbrio ao longo do seu desenvolvimento. WHITAKER, citado por SAMPAIO e GAMEIRO (1985:64), reforça a concepção sistémica de Família quando caracteriza Família Saudável e afirma que *“a família é um sistema aberto, influenciado pelo que se passa na sociedade à sua volta e em contínua evolução”*. Também o Modelo de Avaliação e Intervenção Familiar de Calgary, se baseia na teoria sistémica de Família, onde as suas autoras referem que *“uma mudança num membro da família afecta todos os membros da família”* (WRIGHT e LEAHEY, 2002:40). SORENSEN, citada por MOREIRA (2001:22), refere em relação ao decurso da doença que *“a família portadora de um membro doente é vista como um sistema aberto em interacção com o sistema de prestação de cuidados de saúde”*.

Ao compreendermos a Família como um sistema, reconhecendo que cada elemento é um subsistema, estaremos a proporcionar um atendimento mais eficaz aos seus problemas e às suas necessidades. Deixa então de fazer sentido falar em familiares para assim falar em Família.

Da Comunicação com a Família

Quando a necessidade se prende com o esclarecimento de dúvidas e com o facilitar de informações sobre a evolução

do estado da Pessoa com doença terminal, comunicar eficazmente é exigido ao enfermeiro. Aliás a Comunicação é uma das grandes expectativas da população em relação ao pessoal de enfermagem, ao lado das suas aptidões e conhecimentos técnicos e das suas atitudes e comportamentos, conforme publicado num estudo realizado pela Ordem das Enfermeiras e dos Enfermeiros do Quebeque (HESBEEN, 2000:55).

Se a comunicação constitui a base das relações interpessoais, se estas são o alicerce da enfermagem e sendo o enfermeiro um perito em comunicação, porque é que surgem tantas dificuldades? A comunicação é mesmo assim, complexa e um desafio permanente. Ela exige do enfermeiro perspicácia e uma disponibilidade constantes. Qualquer desajuste entre os diferentes componentes da comunicação (emissor, mensagem, canal, receptor e feedback) fracassa a tentativa de uma comunicação eficaz. *“É quase caso para dizer que a linguagem é a fonte dos mal entendidos”* (ALMEIDA, 1995:238).

Numa comunicação eficaz com a Família é competência do enfermeiro assegurar *“que a informação dada ao cliente e/ou aos cuidadores é apresentada de forma apropriada e clara”* (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2004:21). O enfermeiro deve assim utilizar um vocabulário comum, sem respostas apressadas ou pouco claras. O momento para informar também deve ser ele apropriado, há informações que têm de ser comunicadas de forma gradual e em momento oportuno. Toda a informação a dar necessita validação no que concerne á capacidade e intenção da Pessoa e Família em recebê-la.

Quando é a Família que nos procura no

sentido de obter algumas respostas a comunicação estará sem dúvida facilitada, já que ela interessa à própria Família. Mas será que a Família necessita apenas de uma resposta às suas dúvidas? Ou será que por outro lado se sente impotente e culpada necessitando de ser envolvida no processo de cuidar? Ou ainda que se sente angustiada e revoltada necessitando também ela de ser cuidada e apoiada? As cinco fases identificadas por Kübbler-Ross: *“negação; cólera; negociação; depressão e aceitação”* (CÓDIGO DEONTOLÓGICO DO ENFERMEIRO, 2003:92) e pelas quais passa a Pessoa em fase terminal, são as mesmas por que passa a sua Família. Numa comunicação terapêutica com a Família torna-se assim fundamental identificar a fase em que esta se encontra.

A Circularidade da Comunicação, investigada e divulgada por WRIGHT E LEAHEY (2002:129), confere à comunicação o seu efeito de reciprocidade, *“visto que a enfermeira e a família se influenciam mutuamente”*. O enfermeiro deve aperceber-se que, ao interagir com a Família, o seu comportamento os poderá influenciar positivamente e que também o comportamento destes influencia o seu.

PHANEUF (2005:157) refere ainda um outro conceito: a Especificidade da Comunicação, sendo *“a capacidade que manifesta a enfermeira de manter uma comunicação clara, concreta e eficaz que lhe permite tomar conhecimento com a pessoa cuidada e apreender as suas dificuldades”*. Ela deve ser entendida como uma capacidade do enfermeiro em exprimir-se com precisão e em conduzir doente e família a exprimirem-se para que os possa compreender e ajudar.

Relato agora uma situação hipotética,

frequente na prática de muitos de nós e que exige especificidade da comunicação. Após a cirurgia de um doente oncológico, o familiar dirige-se ao enfermeiro e com voz abafada afirma: "Sr. Enfermeiro, o cirurgião disse-me que a cirurgia correu bem, mas que também já havia uns pequenos nódulos à volta..." e termina a frase mantendo um rosto preocupado e em busca do olhar do enfermeiro. Analisando a situação poderemos conceptualizar várias ideias: este familiar procura uma ajuda, este familiar tem uma dúvida mesmo sem fazer uma pergunta, este familiar começou por focar o aspecto positivo da situação, será que procura uma verdade ou uma boa notícia? Esta ambivalência na Família é frequente e a uma das respostas possíveis do enfermeiro poderá ser: "Não será fácil lidar com a doença do seu familiar, mas se a cirurgia correu bem também a recuperação vai correr. Quanto aos nódulos temos que aguardar pelos resultados". Apesar de haver abertura e atenção ao outro, a clareza e a precisão estão pouco presentes. O enfermeiro não leva aquele familiar a exprimir-se para melhor o compreender e poder ajudar. Para uma comunicação um pouco mais específica talvez fosse melhor dizer: "Noto que está preocupado com a situação de saúde do seu familiar. Ficou aliviado com o sucesso da cirurgia, mas será que está preocupado com o futuro?...o que é que sabe sobre a doença do seu familiar?...qual a ajuda que precisa e espera encontrar nos profissionais de saúde?"

O uso do silêncio, apesar de algumas vezes esquecido e evitado, adequa-se em inúmeras situações. Não dizer nada pode significar tanto. *"Exercendo uma função de relação por excelência, a enfermeira deve descobrir e dirigir no meio de tudo isto o seu estilo de comunicação"* (RISPAIL, 2003:63).

Do Apoio à Família

É considerado como *"parte integrante dos Cuidados Paliativos"* (TWYLCROSS, 2001:50). A Família necessita também ela de muito apoio emocional, de informação e de orientação. Só englobando a família poderemos contar com o seu contributo em todo o processo. Para COLLIÈRE (1989:152) a Família é considerada uma aliada e como um dos eixos dos cuidados, constituindo *"o meio de conhecer o doente e de compreender o que ele tem ao mesmo tempo que detêm em si própria um valor terapêutico"*. MOREIRA (2001:48) acrescenta ainda que *"ela é o agente escondido da actividade de saúde"*. Ao apoiarmos a família estaremos também a apoiar a Pessoa com doença terminal.

Uma outra competência exigida ao enfermeiro é que actue *"como um recurso para os indivíduos, para as famílias e para as comunidades que enfrentam desafios colocados pela saúde, pela deficiência a pela morte"* (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2004:19). O enfermeiro deve assim envolver desde cedo a Família em todo o processo de doença e de morte, para assim contar com a sua participação e ser entendido por estes como um recurso. É fundamental estabelecer um clima de abertura e de confiança entre o profissional e a Família, que começa quando a família nos aborda e questiona pela primeira vez. Um sobrolho carregado ou um olhar mais distraído afastam qualquer pedido de ajuda, será isso aquilo que queremos? É que a linguagem das emoções transmite muito mais do que aquilo que julgamos.

PHANEUF (2005:461) considera o Suporte à Família como uma das intervenções de enfermagem

fundamentais, definindo-o da seguinte forma: *“é o conjunto de intervenções da enfermeira que visam levar apoio emotivo aos próximos da pessoa doente, ajudá-los a atravessar este momento penoso, compreender o problema de saúde e a enfrentá-lo calmamente”*. Ao enfermeiro compete aproximar-se dessa família e compreender como está esta a lidar com a situação. Mas a autora refere ainda que o enfermeiro para além de um papel de suporte tem ainda um papel de educação, respondendo e esclarecendo e onde *“uma resposta benéfica não toma necessariamente muito tempo e pode trazer um grande alívio à sua inquietude”* (2005: 462).

Em cuidados Paliativos nem sempre se torna fácil apoiar a Família, o seu estado psicológico proporciona a que seja exigente, esgotada por vezes e sempre interrogativa. Em suma acompanha e sofre a perda de um ente querido.

Dos Direitos da Família

Lidar com a progressão inexorável da doença de um dos seus membros, deixa a Família vulnerável e confusa. Cabe ao enfermeiro defender e fazer cumprir os direitos da Pessoa e Família, com respeito pela sua dignidade e autonomia.

O internamento implica alguma separação da família, permanecendo mais tempo afastados e convivendo num espaço que não é o seu. SALT (1991:11) deixa uma proposta: *“O envolvimento dos familiares nos cuidados prestados ao doente proporciona e mantém o direito que a família tem de estar unida”*.

PACHECO (2002:90-91) transmite-nos alguns dos direitos redigidos na Carta dos Direitos do Doente Terminal, sendo também eles extensíveis à Família. Mencionar aqueles que se aliam a este

tema, pareceu-me benéfico.

1. *“Direito a manter um sentimento de esperança e ser cuidado por pessoas capazes de ajudá-la”*. Sempre que alivia a dor e o sofrimento, o enfermeiro torna-se por excelência e por motivos óbvios o grande facilitador deste direito. Neste trajecto final deve ser conferida à Família alguma esperança, que não será a da cura, mas que pode ser a de alguma qualidade de vida (revestida de todo o significado que tem para cada indivíduo). Não se pode transmitir más notícias e abandonar a Família, ela necessita do apoio e da presença do enfermeiro.

2. *“Direito a receber respostas adequadas e honestas às suas perguntas”*. Um clima de honestidade deve desde logo ser estabelecido, não podendo o enfermeiro hesitar quando comunica. É fundamental que este se envolva e intervenha na equipa de saúde a que pertence, já que o Trabalho de Equipa é considerado uma das linhas da Tríade dos Cuidados Paliativos. Se o enfermeiro se mostrar conhecedor de toda a informação que Pessoa e Família detêm, se permanecer presente e acessível a todos, então ele não só justifica o seu papel, como é considerado uma referência. Relativamente à informação a ser facultada à Família, ela pressupõe consentimento prévio por parte da Pessoa doente, já que *“...a informação sobre cada um a cada um pertence”* (CÓDIGO DEONTOLÓGICO DO ENFERMEIRO, 2003:72).

3. *“Direito a ter o conforto e a companhia dos seus familiares e amigos ao longo de todo o processo de doença e no momento da morte, e nunca morrer só”*. Certamente que não desejamos escutar da Família que já terá sido envolvida muito tarde e que não teve tempo de se preparar, de se reconciliar e de viver com serenidade este tempo restante. Um outro aspecto essencial é a acção do

enfermeiro no momento da morte, onde pode ser «soberano» na decisão de proporcionar, no momento da morte, o acompanhamento da família. Deve ser motivo de satisfação cada vez que esta situação ocorre ou que a Família o solicita.

Também o CÓDIGO DEONTOLÓGICO DO ENFERMEIRO (2003:91) orienta no seu artigo 87: do respeito pelo doente terminal, que “o enfermeiro ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal assume o dever de: respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas”. A Família tem a necessidade de exteriorizar todo o seu sofrimento e que este seja valorizado, o enfermeiro pode ser o seu ouvinte e o seu apoio.

Conclusão

Não há receitas milagrosas, há sim a intenção e a persistência do profissional em fazer melhor. “Não acreditamos na existência de uma intervenção certa. Ao contrário existem apenas intervenções úteis e eficazes” (WRIGHT e LEAHEY, 2002:248), devendo o enfermeiro de continuar a procurar as suas intervenções úteis e eficazes.

Importa nunca esquecer o quanto importante é o papel do enfermeiro, no entanto exige deste preparação e competência para o desempenhar de forma correcta. É solicitado ao profissional que saiba lidar com a morte e que a encare como uma fase natural da vida.

Para que a Família da Pessoa com doença terminal se sinta cuidada torna-se fundamental envolver, envolver, envolver...

Referências Bibliográficas:

- ADAM, Evelyn – *Ser Enfermeira*. Lisboa: Instituto Piaget, 1994. ISBN 972-9295-86-7.
- ALMEIDA, Fernando Neves – Comunicação. **In** *Psicologia para gestores: comportamentos de sucesso nas organizações*. Amadora: Editora McGraw-Hill, 1995. ISBN 972-8298-01-3. p. 236-249.
- COLLIÈRE, Marie-Françoise – *Promover a*

vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: SEP, 1989. ISBN 972-95420-0-7.

- DELISLE, Isabelle – L'entrée en Institution. *The Canadian Nurse*. ISSN 0008-4581. Vol.90. nº11. (1994). p. 35-39.
- HESBEEN, Walter – *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva do cuidar*. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-11-8.
- MOREIRA, Isabel Borges – *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau, 2001. ISBN 972-8485-22-0.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Código Deontológico do Enfermeiro: anotações e comentários*. 2003.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais. *Divulgar*. (2004). p. 17-24.
- PACHECO, Susana – *Cuidar a Pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. 1ª ed. Loures: Lusociência, 2002. ISBN: 972-8383-30-4.
- PHANEUF, Margot – *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-84-3.
- RELVAS, Ana Paula – A vida da Família. **In** *O Ciclo Vital da Família: perspectiva sistémica*. 2ª ed. Porto: Edições Afrontamento, 2000. ISBN 972-36-0413-2. p. 9-31.
- RISPAIL, Dominique – Comunicar. **In** *Conhecer-se melhor para melhor cuidar: uma abordagem do desenvolvimento pessoal em cuidados de enfermagem*. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-42-8. p. 61-100.
- SALT, Jacqui – A participação da família no «cuidar». *Nursing*. ISSN 0871-6196. Vol.4. nº37. (1991). p. 11-13.
- SAMPAIO, Daniel; GAMEIRO, José – *Terapia Familiar*. Porto: Edições Afrontamento, 1985.
- TWYLCROSS, Robert – *Cuidados Paliativos*. 1ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2001. ISBN: 972-796-001-4.
- WRIGHT, Lorraine; LEAHEY, Maureen – *Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 3ª ed. São Paulo: Editora Roca, 2002. ISBN 85-7241-346-4.

Referências electrónicas:

<http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/cidh-dudh.html> acedido a 12/07/2007, 16:36

Ondina Rabaça

Licenciada em Enfermagem

Enfermeira Graduada

Coordenação do Serviço de Cirurgia

Geral do IPOLFG, EPE.

Relação de Ajuda com a pessoa em fim de vida (ou pessoa em fase terminal)

Delmira Pombo*

RESUMO

Cuidar com dignidade a pessoa em estado terminal, torna-se cada vez mais um requisito na humanização dos cuidados. Cada ser é único, reage de modo individual e diferente perante o confronto com a morte próxima. Lidar com a pessoa em fase terminal e com a sua família é uma prática do dia-a-dia dos enfermeiros, exigindo atenção, diálogo e um acompanhamento, por parte dos enfermeiros, que deve ir além dos procedimentos de alívio da dor e satisfação das Necessidades Humanas Básicas. O acompanhamento deve basear-se numa verdadeira relação de ajuda. Esta relação com a pessoa em fase terminal consiste em estabelecer e manter uma comunicação terapêutica, tendo como base um clima de confiança, que permita apoiar e ajudar, o mais tranquilamente possível, até ao momento da morte. A relação de ajuda vai para além do convívio social, tem portanto uma intencionalidade: favorecer o crescimento da pessoa, bem como uma maturidade que lhe permita enfrentar melhor as dificuldades com que se depara. No entanto, a pessoa deve ser encarada como parceiro no seu processo de cuidados, pois só ela sabe o que realmente precisa. Esta relação carece de uma presença atenta, que permita identificar as necessidades reais daquela pessoa.

Palavras-chave: Relação de ajuda, fase terminal, pessoa, família.

Introdução

Em situações de pessoas em fase terminal ouve-se frequentemente dizer «já não há mais nada a fazer», nós enfermeiros sabemos que esta afirmação não é totalmente verdadeira. Reconhecemos que, embora, não haja mais um tratamento curativo, aquela pessoa merece toda a nossa atenção e respeito e, porque o enfermeiro permanece mais tempo com esta pessoa e a sua família, necessita de estabelecer uma relação que permita à pessoa e família viver o melhor possível esta etapa. É desejável que a relação estabelecida, entre os vários intervenientes, seja uma relação autêntica, verdadeira, que permita o crescimento e, uma maior capacidade para enfrentar os problemas que surgem.

Após uma pesquisa bibliográfica sobre o tema – relação de ajuda na fase terminal – pretende-se efectuar uma reflexão sobre a sua importância, identificando os focos da nossa atenção neste âmbito.

A morte assusta qualquer um de nós. O medo do desconhecido, do sofrimento, da solidão. Talvez, por isso se evite pensar e falar dela. Mas quando somos confrontados diariamente com esta situação, torna-se imperativo compreender este fenómeno, comum a todos os seres. É habitual, quando somos crianças, inventarem-se histórias para justificar a morte de um parente ou de um vizinho. E, quando chegamos ao curso de enfermagem vemos-nos confrontados com a morte, de pessoas que nós não conhecemos, mas que se calhar nos fazem lembrar alguém, e deparamo-nos com a interrogação – e agora o que é que eu faço?

* Artigo realizado no âmbito da Pós-Graduação em Enfermagem Médico-cirúrgica da ESS-IPS, revisto por Mariana Pereira (Docente da Pós-Graduação)

PACHECO (2002) refere que na sua maioria, os enfermeiros estão mais vocacionados para cuidar de doentes cujo

a cura é possível, do que daqueles cujo o restabelecimento é pouco provável. Este comportamento deve-se em parte à falta de formação inicial, mas também à dificuldade em lidar com situações terminais, assumindo por vezes uma atitude de defesa. Cuidar nesta fase de vida não é fácil, exige maturidade, conhecimento de nós próprios e daqueles que cuidamos.

MARTINS (2006, p.54) afirma que essa maturidade é *“lentamente adquirida no decurso da vida profissional com todos os seus percalços, as suas incompreensões, o seu cansaço ou mesmo a alegria e as satisfações”*.

Todavia, o enfermeiro tem de estar preparado para atender às necessidades da pessoa em fase terminal, bem como aos seus conviventes significativos. Subjacente a este acompanhamento, está um modo de comunicar e de interagir que permita à pessoa expressar os seus medos, emoções e ansiedades. Demonstrar disponibilidade sem, no entanto, descuidar a observação e avaliação, para poder intervir de forma adequada e eficaz. De acordo com MARTINS (2006, p.54) *“qualquer acto de enfermagem pressupõe o estabelecer de comunicação”*. As intervenções de enfermagem emergem, assim, de uma atitude relacional em que a comunicação, verbal ou não verbal, adquire muita importância no estabelecimento da relação de confiança e compreensão.

De acordo com LAZURE (1994, p.14) a relação que se cria com a pessoa, tem um significado profundo, abrange *“não só a presença física da enfermeira junto do cliente mas também todo o seu ser”*, ou seja, o enfermeiro não se limita só a executar uma actividade.

Esta relação terapêutica, entre o enfermeiro e a pessoa e/ou seus familiares, caracteriza-se por uma parceria que se estabelece com os intervenientes, em que o enfermeiro respeita as capacidades que cada pessoa possui (ORDEM ENFERMEIROS, 2001).

A relação enfermeiro/doente caracteriza-se por uma parceria

Concomitantemente, o enfermeiro para poder ajudar adequadamente uma pessoa, deve *“saber acreditar que o cliente, independentemente da natureza*

do seu problema de saúde, é o único detentor dos recursos básicos para o resolver” LAZURE (1994, p.13).

Do mesmo modo PHANEUF (2002, p.322) refere que esta relação, que é baseada na escuta e compreensão é *“um verdadeiro bem, uma dádiva da enfermeira para a pessoa cuidada”*, desta forma ajuda a pessoa a superar as suas dificuldades. Todavia, o enfermeiro deve encarar a pessoa como um todo independentemente da sua situação, ela é um parceiro no processo de cuidados. Só com a colaboração da pessoa, a ajuda que se presta faz sentido.

Considerando que a pessoa é portadora de uma doença em que não existe uma perspectiva de tratamento curativo e que progride rapidamente, sendo a expectativa de vida limitada, e que conjuntamente padece de um enorme sofrimento (DIRECÇÃO GERAL SAÚDE, 2004), os enfermeiros têm um papel primordial. Por um lado, a pessoa em fase terminal é confrontada com um «fim próximo», precisa de uma relação verdadeira, autêntica, carece de informação acerca do seu estado, necessitando assim de fazer uma reflexão sobre a sua vida, de resolver os seus problemas. Por outro lado, necessita de ser ajudado no alívio da dor, e na satisfação das necessidades humanas fundamentais. Tal como refere a SFAP (2000, p.78) *“esta relação autêntica (...) ajuda o doente a continuar vivo até ao fim sem medo de ser abandonado”*. Neste âmbito a relação de ajuda é o ponto de ancoragem no acompanhamento do doente terminal. O facto de estar presente, de mostrar disponibilidade, de o ouvir, de o ajudar nos momentos mais difíceis torna-se essencial para a pessoa adquirir confiança e exprimir os seus sentimentos e necessidades.

De acordo com Carl Rogers citado pela SFAP (2000, p.79) a relação de ajuda é uma *“forma de proceder numa relação interpessoal, que procura libertar a capacidade da pessoa ajudada para viver mais plenamente do que acontecia antes do momento do contacto”*. Esta relação vai para além do contacto social, tem uma intencionalidade. O enfermeiro procura favorecer o crescimento da pessoa, a maturidade bem como uma

melhor capacidade para enfrentar as dificuldades com que se depara. PHANEUF (2002, p.324) evidencia que a relação de ajuda *“ultrapassa a superficialidade e que favorece a criação do clima de compreensão e o fornecimento do apoio de que a pessoa tem necessidade no decurso de uma prova”*, como é o caso de situações em que as pessoas são confrontadas com a morte.

No entanto, esta relação de ajuda para ser verdadeira e útil é necessário que o enfermeiro demonstre respeito pela pessoa, uma atenção constante e, implica que se centralize na pessoa independentemente da sua singularidade. Segundo a SFAP (2000) para ser competente na relação de ajuda é necessário desenvolver várias capacidades. De entre elas se salienta uma escuta activa, a capacidade de clarificar e de se clarificar, o respeito pela pessoa doente e por si próprio, a capacidade de ser congruente e a compreensão empática. Deste modo, quando cuidamos de uma pessoa, para além de demonstrar que estamos disponíveis para a ouvir, devemos-nos centrar na pessoa para a conhecer melhor. A escuta activa obriga a que estejamos concentrados e que tenhamos uma capacidade para ouvir em qualquer momento as preocupações do doente, que saibamos compreender e respeitar o silêncio. Paralelamente, devemos ter a capacidade de clarificar e de nos clarificarmos, com a intenção de compreendermos melhor os problemas vividos. Porém, devemos manter o respeito pela pessoa, neste caso em fim de vida demonstrar-lhe que é importante, que continua a ser uma pessoa com sentimentos, com desejos e com poder para decidir em relação à sua vida. Devemos ser congruentes, e esta autenticidade implica que o que sentimos está de acordo com o que expressamos. E, por fim, a compreensão empática, ou seja a vontade de compreender o que a pessoa sente. Para LAZURE (1994, 77) a empatia é *“ (...) de algum modo, a pedra angular de toda a relação de ajuda”*, pois exige que o enfermeiro se centre na pessoa, com o objectivo de reconhecer e compreender o que a pessoa sente e expressa.

Vários são os sentimentos que assolam as pessoas quando são confrontadas com um diagnóstico e, principalmente se este

se apresenta, em termos médicos, como prognóstico reservado ou mau prognóstico, ou seja, que não existe um tratamento eficaz contra a doença.

Deste modo, e quando cuidamos de pessoas em fase terminal, as nossas intervenções devem ter um enfoque nas verdadeiras necessidades das pessoas. PHANEUF (2002) refere que os principais alvos, numa relação de ajuda, por parte dos enfermeiros, face à pessoa em fase terminal prendem-se com a ansiedade, a culpabilidade, a angústia espiritual, a dependência e o sentimento de inutilidade, a solidão, a tristeza e o luto nas várias etapas.

Assim, de acordo com a autora supracitada, face à ansiedade e ao medo, por parte da pessoa em fase terminal, o enfermeiro deve demonstrar disponibilidade para que a pessoa exprima esse desconforto.

Devemos ter em consideração que este tipo de sentimento pode ser frequente, uma vez que o receio de sofrer e de padecer com dor, de fazer o luto da sua vida, torna-se difícil e pode gerar angústia. HENNEZEL e LELOUP (2000, P.67) referem que *“os dois grandes medos que as pessoas experimentam são o da dor física antes de morrer, (...) e o da solidão e do abandono”*. Deste modo, a nossa intervenção para além de otimizar o alívio da dor, da satisfação das necessidades humanas fundamentais devemos, também, ter em atenção o apaziguamento da ansiedade e do medo. Devemos permitir que a pessoa descreva, claramente, aquilo que sente, sem receio de ser mal interpretada ou diminuída face ao que está a viver, isto é, identificar se essa ansiedade ou medo estão relacionados com o facto de serem abandonados pelos seus familiares, de sofrer, de perder o autocontrolo ou o medo do desconhecido.

Face ao exposto, nós próprios, por vezes, não sabemos o que fazer ou dizer, no entanto, em determinados momentos basta estarmos presentes, ouvir, demonstrar respeito, e mostrarmos que estamos interessados em ajudar no que for preciso. PHANEUF (2002, p.445) evidencia que para além da demonstração da disponibilidade, poderemos adicionar, *“a escuta (...)”, o*

tocar caloroso, o contacto prolongado do olhar (...), a massagem ligeira do corpo, (...) a audição de uma música suave, a prática do relaxamento (...)". Uma outra medida importante é providenciar e, assegurar que a pessoa tenha a possibilidade de ter junto dela pessoas que a amam, ou pelo menos um convivente significativo.

Um outro sentimento que a pessoa em fim de vida pode demonstrar, é o da culpabilidade. Este sentimento pode estar relacionado com o facto da pessoa, sentir que não teve a possibilidade de fazer tudo o que era necessário, ou ter feito alguma coisa de que agora se arrependa. Face a este sentimento, o enfermeiro deve demonstrar uma grande capacidade de abertura e aceitação perante o manifestado pela pessoa. Deve, para além disso, abster-se de juízos de valor e providenciar, caso seja essa a necessidade, reconciliações ou um ministro do culto. Os sentimentos acima descritos podem, por vezes, estar relacionados com a angústia espiritual. Tal como afirma PHANEUF (2002, p.446) o medo do desconhecido, do julgamento e da punição das suas faltas pode ser gerador de grande ansiedade. Neste caso, o enfermeiro deve *"(...) escutá-la, tranquilizá-la (...) sublinhando (...) as dificuldades que ela encontrou e as que ela conseguiu vencer"*.

A dependência e o sentimento de inutilidade poderão ser, também, uma manifestação da pessoa na fase final da vida. Por um lado teme-se a perda de determinadas capacidades físicas e psíquicas, que tornem a pessoa dependente de outrem, por outro lado o sentimento de se tornar inútil. Tal como referem HENNEZEL e LELOUP (2000, P.67) a pessoa no limiar da morte, evidencia *"(...) o medo de assistir à própria degradação física e talvez mental (...)"*. Perante esta situação o enfermeiro deverá compreender que para algumas pessoas este sentimento pode desencadear uma grave crise. Deste modo, é necessário ouvir, deixar a pessoa exprimir as perdas que sofreu e ajudá-la a valorizar o que ainda consegue fazer. Deve, também, consultá-la para pequenas decisões do dia a dia, tornando-a assim activa no seu processo de cuidados. (Repete a ideia)

PHANEUF (2002) refere ainda mais dois focos que poderão ser alvo de intervenção por parte do enfermeiro, com

pessoas em fase terminal e, estes relacionam-se com a solidão e a tristeza. A solidão pode ser manifestada pelo receio da pessoa em fim de vida, temer o desconhecido, ou seja, o medo do que está para além da morte e, sentir que se vai separar daqueles que ama e, que fazem parte da sua vida. Do mesmo modo, HENNEZEL e LELOUP (2000, p.72) referem que muitas das vezes os doentes *"dizem ter medo da passagem"*. Estes autores evidenciam que o medo daqueles de quem ela assiste, não está relacionado com a morte em si, mas com o facto de desconhecerem o que está para além da morte. Referem, ainda que o que faz nestes casos é mostrar à pessoa que o nosso corpo sabe nascer, atravessar uma fase fundamental e, também ele saberá morrer. PHANEUF (2002) refere que os cuidados prestados pelo enfermeiro, bem como a sua presença e das pessoas mais próximas, permitem atenuar estes sentimentos de solidão e tristeza.

O último foco da intervenção do enfermeiro, referido por PHANEUF (2002) relaciona-se com luto e as suas etapas, baseado no modelo de Kluber-Ross. Este processo de luto, pelo qual a pessoa em fim de vida passa, comporta vários estádios que podem ser visíveis, ou que se alteram ao longo do percurso. Estes iniciam-se com a recepção da notícia relacionada com o diagnóstico, em que a pessoa *"experimenta um sentimento de estupor"*, de choque (PHANEUF, 2002, p.448). Surge a negação como um meio de defesa, e de seguida a cólera ou raiva, posteriormente surge a negociação, depois a depressão e por último a aceitação. Em todas estas fases a intervenção do enfermeiro é fundamental, tal como refere PHANEUF (2002, p.448) *"Em cada um destes momentos, as intervenções de enfermagem de relação de ajuda ou os seus componentes são necessários"*. Quantas vezes no nosso dia a dia, quando cuidamos nos nossos clientes, não se ouve dizer «isto não me está a acontecer, deve haver algum erro nos exames», ou «eu gostaria de ver o meu neto nascer». Em todos estes momentos devemos deixar que a pessoa expresse os seus sentimentos, escutar, compreender e, ajudar.

PACHECO (2002, p.134) afirma que *"a qualidade dos momentos passados com a*

peessoa doente em fase terminal é fundamental”, tornando-se de tal forma importante esta relação que não *“implica necessariamente uma presença constante, mas sim uma presença atenta*”. No entanto, o enfermeiro não deverá esquecer a importância do acompanhamento por parte dos familiares. Estes são um elo importante nesta fase. São eles que melhor conhecem a pessoa e por esse motivo também, podem contribuir para que essa pessoa possa viver o máximo de bem-estar até ao fim. No entanto, devemos ter em consideração que este acompanhamento pode ser benéfico para a pessoa em fase terminal, mas trará com certeza muito sofrimento para os familiares mais próximos. Esta dificuldade poderá ser geradora de grande angústia, pois pode verificar-se um sentimento de dificuldade em aceitar toda esta situação, ou seja, também estes familiares passarão pelo mesmo processo de luto. Deste modo, o cuidar da pessoa em fase terminal, também se estende aos seus familiares ou conviventes significativos que o acompanham nesta etapa da vida.

Bons cuidados significam coisas diferentes para diferentes pessoas

Sabendo nós, enfermeiros, que «bons» cuidados significam coisas diferentes para diferentes pessoas, só temos de estar atentos para as necessidades de cada um, respeitando essa individualidade. Tal como refere MARTINS (2006, p.55) *“há pormenores que dão um bem-estar cujo alcance desconhecemos”*, no entanto devemos ter presente que um gesto, um carinho, um olhar *“podem contribuir para o estabelecer de uma relação preciosa nos momentos mais difíceis, no momento da morte”*.

Conclusão

A relação que se estabelece com a pessoa em fase terminal deve ser autêntica, para que este possa expressar os seus medos, emoções e ansiedades. Esta relação deve basear-se na confiança e compreensão, valorizando a pessoa, acreditando que é capaz de superar da melhor maneira possível, os problemas com que se depara. No entanto, o enfermeiro deve desenvolver algumas competências para estabelecer uma

relação de ajuda eficaz, nomeadamente: desenvolver a capacidade de escuta, de esclarecer, respeitar a pessoa e a si próprio, bem como ser coerente e empática.

Deste modo, quando cuidamos destas pessoas, a relação de ajuda deve ir de encontro à identificação das verdadeiras necessidades. Nesta fase é comum a expressão de sentimentos como a ansiedade, a culpa, a angústia, o sentimento de inutilidade, o receio de dependência de outros, a solidão e o luto. Em todas estas manifestações, o enfermeiro deve demonstrar disponibilidade para ouvir, mostrando à pessoa que não está só.

Referências bibliográficas

- DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE - Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Circular Normativa nº 14/ DGCG, 2004.
- HENNEZEL, Marie de; LELOUP, Jean-Yves - **A Arte de Morrer**. Lisboa, Casa Das Letras/Editorial Notícias 2000. 173 p.
- LAZURE, Hélène, **Viver a relação de ajuda: Abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira**, Lisboa, Lusodidacta, 1994. 215 p.
- MARTINS, Lurdes, **Final de vida**, Final de vida VI Seminário do Conselho Jurisdicional, Ordem dos enfermeiros nº 20, 2006.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS, Competências dos enfermeiros de cuidados gerais, 2003.
- PACHECO, Susana – **Cuidar a Pessoa em Fase Terminal Perspectiva Ética**, Loures Lusociência, 2002. 152 p.
- PHANEUF, Margot, **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação**, Loures, Lusociência, 2002. 633 p.
- SFAP, Colégio de Cuidados de Enfermagem – **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos, cuidar: ética e práticas**, Loures, Lusociência,

Delmira Pombo

Licenciada em Enfermagem,
Enfermeira Graduada, Centro Hospitalar Lisboa
Central, EPE – Hospital de Santa Marta

A Morte da Pessoa/Cliente: Significações para o Enfermeiro em contexto de Ortopedia

Nádia Oliveira *

Resumo:

As significações que o enfermeiro experimenta no seu quotidiano profissional são, muitas vezes, carregadas de emoções fortes, requerendo competência, maturidade profissional e estabilidade emocional. Entre estas, uma das mais exigentes e desgastantes a que estão sujeitos os enfermeiros, tanto a nível físico como psíquico, é o lidar com a morte da pessoa/cliente a seu cuidado.

Pretendeu-se com este estudo conhecer as significações dos enfermeiros face à morte súbita ou iminente da pessoa/cliente no contexto de serviços de Ortopedia. Optou-se pela metodologia de investigação quantitativa, pelo que se recorreu ao questionário como instrumento de colheita de dados. A amostra foi constituída por enfermeiros a exercer funções em serviços de Ortopedia (Internamento e Cuidados Intermédios) de um Centro Hospitalar do Sul e que reuniam os requisitos previamente estabelecidos.

Os dados recolhidos foram tratados pelo programa informático SPSS versão 12.0 para Windows® e, da análise dos dados, constata-se que a morte da pessoa/cliente produz alterações emocionais nos enfermeiros bem como na forma como a encaram, mesmo em contextos onde ela é pouco frequente, como é o caso dos serviços de Ortopedia.

A conclusão mais significativa deste estudo relaciona-se com a valorização por parte dos enfermeiros da formação específica e do apoio por parte da Instituição onde trabalham para lidar melhor com a morte da pessoa/cliente.

Palavras-chave: Morte da Pessoa/Cliente; Significação; Enfermeiro; Atitude frente à morte.

Introdução

A morte produz muitas inquietações no Homem, pois ainda constitui um tema difícil e enigmático, embora não completamente desconhecido. Isso faz com que o Homem reflita e tente compreender os seus meandros, apesar de nem sempre com a necessária abertura. Pouco habituado a falar sobre a morte, o Homem apresenta dificuldades visíveis quando esta se atravessa no seu caminho, quer seja de forma súbita e inesperada, quer de forma anunciada ou iminente.

Com os avanços científicos e tecnológicos

e as transformações na sociedade, adveio o facto de que, ao lado do indivíduo que morre, deixasse de estar a família para estarem os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, que são quem mais de perto assiste e vivência estes momentos finais das pessoas. Por isso, os enfermeiros têm de estar preparados para enfrentar a morte, de forma a dar resposta às necessidades da pessoa e respectiva família. No entanto, é comum encontrar enfermeiros que, incapazes de se libertarem dos seus próprios medos, adoptam mecanismos de fuga e atitudes que podem influenciar a motivação e a satisfação profissional.

Perante a morte, súbita ou iminente, da pessoa/cliente os enfermeiros experimentam os mais variados sentimentos/

* Artigo realizado no âmbito da Pós-Graduação em Enfermagem Médico-cirúrgica da ESS-IPS, revisto por Lurdes Martins (Coordenadora da Pós-Graduação)

emoções, muitos deles desagradáveis e incômodos, evidenciando as dificuldades em cuidar nestes momentos.

Que atitudes evidenciam os enfermeiros perante a morte, súbita ou iminente, da pessoa/cliente? Receberam formação específica para lidar com a morte? Que sentimentos e comportamentos referem num contexto onde a morte é uma realidade pouco frequente? Serão semelhantes aos dos contextos onde esta realidade é constante? Será que os enfermeiros consideram importante obter formação nesta área bem como apoio/suporte da Instituição onde trabalham? Estas e outras questões, reflectidas e vividas pela investigadora, foram o ponto de partida “e o motor de arranque” para a tentativa de conhecer mais acerca desta temática. Além disso, a identificação e formulação do problema de investigação, que é “a morte da pessoa/cliente: que significações para o enfermeiro em contexto de Ortopedia?”, surgiu como resultado da tensão que esta realidade provoca nos enfermeiros do seu contexto de trabalho, com o intuito de procurar, a partir dos resultados, respostas para a sua resolução e estratégias que permitam o desenvolvimento de competências, dinamizadoras de uma melhoria contínua e promotoras da saúde ocupacional, pela superação de medos e constrangimentos face à morte. Foi por isto e por acreditar que “a resolução de problemas feita por enfermeiros sobre a sua área de actuação, nomeadamente problemas de vida que surgem no quotidiano da nossa instituição, contribui para uma melhoria dos comportamentos e procedimentos de enfermagem e do atendimento, repercutindo-se de forma positiva na qualidade dos cuidados prestados (...)” (RODRIGUES, 2005, p. 32), que a investigadora se propôs estudar o problema anteriormente enunciado. Além disso, a pertinência do tema justifica-se pela importância das dificuldades dos enfer-

meiros em gerirem a morte e o processo de morrer daqueles que cuidam, pois isso tem um impacto negativo na sua prática, já que produz sentimentos e emoções negativos, que influenciam a cognição, a comunicação e todo o contexto interpessoal.

Para a prossecução do estudo, optou-se por um método de cariz quantitativo, seguindo uma abordagem descritiva e exploratória, em que se aplicou um questionário aos enfermeiros que constituíam a amostra em estudo.

Com o intuito de responder à questão de partida, traçaram-se como objectivos:

- Conhecer as concepções de morte e identificar os sentimentos e comportamentos dos enfermeiros de Ortopedia perante a morte súbita ou iminente da pessoa/cliente;
- Identificar a importância atribuída pelos enfermeiros de Ortopedia à formação específica para lidar com a morte, bem como ao apoio da Instituição em que trabalham;
- Conhecer as dificuldades dos enfermeiros após a morte da pessoa/cliente.

O presente artigo é constituído por três partes: enquadramento conceptual, metodologia e apresentação e análise dos resultados. No enquadramento conceptual pretende-se apresentar uma breve sustentação teórica sobre o tema; na metodologia, apresentar o desenho utilizado para a realização do estudo, e na apresentação e análise dos resultados, far-se-á a apresentação dos dados obtidos durante a investigação e a respectiva interpretação.

Enquadramento Conceptual

Nesta fase, pareceu pertinente explorar alguns conceitos, nomeadamente no que concerne à morte, ao seu impacto nos profissionais de saúde e a possíveis estratégias de resolução do problema.

Morte e profissionais de saúde

Vários são os conceitos de morte estudados e discutidos em todo o mundo, mas o mais

Recentemente aceita é a de morte como "sendo a cessação permanente do funcionamento do organismo como um todo". (MARTINS et al, 2004; p.143).

A morte pode surgir de forma inesperada ou fazer-se anunciar. Por morte iminente, entende-se o período durante o qual a pessoa/cliente apresenta manifestações clínicas, mediante as quais, o enfermeiro baseado na sua experiência, infere que a pessoa possa vir a falecer brevemente, enquanto que por morte súbita se entende a situação de morte repentina da pessoa sem que haja manifestações clínicas prévias de que tal possa vir a acontecer. Esta última pode ocorrer em pessoas doentes ou saudáveis, de qualquer idade, não havendo sinais de violência ou trauma (MARQUES, 2006).

"O encarar da morte varia de pessoa para pessoa, dependendo da sua personalidade, dos seus valores e interesses." (MARTINS et al, 2004, p. 77). Assim, cada indivíduo modelará os seus sentimentos e comportamentos conforme a sua forma de ser e de se relacionar. "Mas a vivência da morte também é influenciada por aspectos que se baseiam na situação de morte, ou seja, se a morte é súbita (insuspeita, surpreendente) ou esperada e, neste último caso, teremos ainda de discernir se a morte é por velhice ou por afecção mortal" (LOPES, 1999, p. 42).

A atitude perante a morte do profissional é condicionada por um pressuposto antropológico, isto é, a atitude interior que orienta a sua prática é influenciada pela sua representação do ser humano, pela sua concepção de vida e de morte. No que concerne às concepções de morte dos enfermeiros, MELO(1989) destaca as seguintes:

- fim da vida biológica;
- transição para o desconhecido;
- o fim de tudo;
- perda das funções cerebrais;
- passagem para outra vida ou para o "além";
- uma realidade certa;
- algo para que todos nós evoluímos.

A morte constitui o horizonte último da existência humana e, por ser uma entidade misteriosa, provoca no Homem sentimentos e emoções. "A situação de óbito hospitalar, ocorrência na qual se dá a materialização do processo de morrer e da morte, é, certamente, uma experiência impregnada de significações científicas mas também de significações sociais, culturais e, principalmente, subjetivas" (NASCIMENTO et al, 2006, p. 54).

O Enfermeiro, como pessoa que é, e como todo o ser humano, possui sentimentos e emoções. Assim, a morte da pessoa/cliente é sempre uma situação geradora de stress ou outras reacções emocionais, predominantemente negativas, das quais se destacam a impotência, a culpa, a frustração, o medo, a ansiedade, a insegurança, a revolta ou o embaraço. A forma como cada profissional encara estas situações depende da sua estabilidade emocional, da sua atitude face à morte e à doença e das suas experiências pessoais prévias. "Médicos e enfermeiros são formados para curar. A morte dos seus pacientes deixa-os desamparados. Ela desperta neles sentimentos de derrota e de impotência" (HENNEZEL, 2003, p. 14). Isso dá origem a procedimentos de obstinação

terapêutica injustificada e a comportamentos, mais ou menos conscientes, de negação ou de fuga, na ilusão de que facilite o enfrentar da situação. A morte é sempre ligada à perda e abordada com sofrimento. Luta-se para superar estes sentimentos, criando mecanismos de defesa.

A morte como experiência individual,

desenvolve em cada um, diferentemente, a capacidade de lhe fazer face, dependendo este processo de vários factores: auto-conceito, personalidade, experiência de vida, educação, cultura, religião, entre outros (FLEMING, 2003).

Nos profissionais de saúde a morte tem um forte impacto afectivo e emocional, para o qual não existe, em grande parte dos casos, preparação pessoal e formação profissional que permitam viver esses momentos de confronto de forma positiva. Assim, face a uma pessoa/cliente que morre, cada enfermeiro reage de forma diferente, ou seja, tem manifestações próprias. É frequente os enfermeiros verbalizarem sentimentos de alívio pelo facto da pessoa não ter morrido no seu turno, manifestarem dificuldade em comunicar um óbito, incapacidade para dar respostas à pessoa perante questões sobre o seu prognóstico e necessidades da família, entre outras dificuldades.

A convivência quotidiana com a morte induz implicações afectivas e emocionais nos profissionais de saúde e constitui-se num factor de perturbação das práticas ocupacionais e da auto-imagem, gerando situações de crise que podem culminar no burnout. A formação de base não confere competências que permitam fazer face a este tipo de confronto, no entanto o enfermeiro deve saber gerir e controlar as exigências emocionais e psicológicas que este confronto lhe traz para que possa continuar a prestar cuidados sem atingir um estado de esgotamento e exaustão emocional. Esta capacidade de reconhecer e gerir os sentimentos e emoções relaciona-se com uma competência emocional que o enfermeiro necessita adquirir para que a repercussão no seu desempenho e qualidade de vida seja positiva, aumentando a satisfação no trabalho e das necessidades pessoais (RODRIGUES, 2005).

«A morte de um paciente é duramente

vivenciada por todos os técnicos de saúde, mas as emoções são sempre mais visíveis nos enfermeiros, (...) percepcionam-se como “alguém que cuida”» (OLIVEIRA, 1999, p. 171). Essas manifestações emocionais, acrescidas de condições adversas de trabalho dentro da complexidade que envolve a organização hospitalar, contribuem para aumentar a vulnerabilidade e susceptibilidade da equipa ao stress profissional. Isto pode conduzir a atitudes inadequadas por parte dos enfermeiros de fuga e distanciamento, como forma de protecção do sofrimento e a forma que têm de vencer estas dificuldades é a preparação através do desenvolvimento e aprofundamento de conhecimentos para saber cuidar na morte.

Estratégias de Resolução do Impacto Negativo da Morte nos Profissionais

Quando uma pessoa/cliente morre, o enfermeiro passa, tal como a família, por um processo de luto, uma vez que sente a perda como uma derrota pessoal, que o leva, além disso, ao confronto com a sua própria mortalidade. Por isso é que é importante que também ele tenha ajuda e apoio para lidar com estas dificuldades (HENNEZEL e LELOUP, 1998). Nesse sentido, é incontestável o papel primordial da formação contínua/em serviço que, se corresponder, de facto, às necessidades específicas da equipa, será um factor determinante para o seu desenvolvimento, promoção e realização dos profissionais, pois permite a aquisição e desenvolvimento de competências, sendo uma estratégia de actualização e de mudança para enfrentar problemas (COSME e MARTINS, 2002).

Outra das formas de superar as dificuldades associadas às vivências negativas da morte da pessoa/cliente, é o trabalho em equipa, com o estabelecimento de momentos de partilha de sentimentos,

em que se analisam as reacções e se expressam as angústias e tensões de cada um, dissipando o medo de se saber que necessitam de ajuda. O apoio dentro do local de trabalho, não só através da equipa, que constitui a principal rede de apoio do enfermeiro, mas também do psicólogo e da saúde ocupacional, é fundamental para o suporte psico-emocional do profissional (MORGADO e TAKIEDDINE, 2003). “Trabalhar com e sobre as situações problemáticas (recorrendo à partilha, diálogo e à reflexão, sobre o que se observa, vive e sente), conduz a uma construção criativa e

activa do conhecimento na acção, gerando a necessidade de uma nova reflexão na acção” (MANSO e VELHO, 2004, p. 25). Como refere HENZEZEL (cit. por SILVA et al, 2000, p. 28) “é graças a uma certa disponibilidade de uns em relação aos outros que todo esse peso doloroso pode ser arcado e acompanhado”. A reflexão é, então, extremamente importante para todos os profissionais, porque permite uma verbalização do sofrimento e o reconhecimento das limitações pessoais de cada profissional, permitindo passar de um percurso pessoal de medo e de defesa, ao desenvolvimento de atitudes de abertura e descobrir novas estratégias de intervenção. A reflexão em conjunto permite ao profissional partilhar as suas emoções com os outros membros da equipa que viveram situações semelhantes, sentindo-se compreendidos. O apoio psicológico/emocional é muito importante, de maneira que o profissional sinta que pode solicitar ajuda/apoio sempre que necessite, a fim de lidar com os sentimentos inerentes às situações.

Crescer e reflectir sobre esse crescimento constante rumo a um equilíbrio homeostático, é incitador de mudanças positivas nas nossas capacidades (GOLEMAN, 2001).

Como afirma INFANTE (2006, p. 23), “a

reflexão talvez nos possa ajudar a posicionar-nos de forma mais clara e menos assustadora sobre este grande mistério da existência humana...”, embora nem sempre os contextos de trabalho sejam facilitadores do desenvolvimento de competências de partilha e reflexão que ajudem a aliviar o sofrimento.

Percurso Metodológico

O problema de investigação surgiu da necessidade de compreender de que modo a morte da pessoa/cliente afecta os enfermeiros num contexto em que esta realidade é pouco frequente e, a partir disso, elaborar estratégias de intervenção no sentido de diminuir o impacto negativo desta experiência, visando o aumento da satisfação no trabalho e a prevenção de Burnout. No que concerne à metodologia delineada para atingir os objectivos propostos, optou-se por um percurso de cariz quantitativo, que foi o que pareceu mais adequado face à população e tipo de fenómeno em estudo. Segundo HILL e HILL (2002), classifica-se o estudo em exploratório, descritivo e transversal.

Na consecução do estudo, que decorreu de Maio a Julho de 2007, asseguraram-se os princípios éticos e deontológicos, tendo o estudo de investigação sido previamente solicitado ao Conselho de Administração do Hospital para avaliação e autorização, que deu parecer favorável à sua execução. Os sujeitos, mediante assinatura de termo de consentimento livre e esclarecido, firmaram a sua participação no estudo e autorizaram a divulgação dos resultados, com a garantia de confidencialidade das respostas.

Como critérios de inclusão em relação à amostra, consideraram-se os seguintes:

- ser enfermeiro;
- ter tido contacto com pessoas/clientes que falecessem;

- aceitar participar no estudo.

Na população de enfermeiros do Hospital em estudo, foi seleccionada uma amostra de acordo com o método não-probabilístico e de conveniência, face aos recursos disponíveis, sobretudo no que concerne ao tempo. Assim, a amostra foi constituída por 31 enfermeiros pertencentes a 3 serviços (2 de internamento e um de cuidados intermédios) dos 7 existentes no Hospital.

O instrumento de colheita de dados aplicado foi um questionário, construído e adaptado ao problema e aos objectivos traçados, e constituído por duas partes, sendo a primeira para recolha de dados sóciodemográficos (variáveis atributo para caracterização da amostra) através de questões fechadas, e a segunda parte com questões fechadas com recurso a uma escala tipo Likert (5 pontos). Optou-se por este instrumento em detrimento de outros possíveis, por ser um dos que melhor controla o enviesamento dos dados (FORTIN, 1999).

O tratamento dos dados foi efectuado recorrendo à análise estatística descritiva a partir do programa SPSS versão 12.0 para Windows®. A apresentação dos dados relativos à caracterização da amostra foi efectuada de forma agregada, de modo a manter a confidencialidade.

Apresentação e Interpretação dos Resultados

No que respeita aos dados sóciodemográficos, pode-se afirmar que dos 31 enfermeiros inquiridos, distribuídos pelos 3 serviços: - 67,7% são do sexo feminino, sendo os restantes do sexo masculino, o que está de acordo com os dados da Ordem dos Enfermeiros relativamente à predominância das mulheres em termos de membros inscritos e, portanto, no exercício profissional de Enfermagem;

- 48,1% dos inquiridos têm menos de 30 anos, o que se traduz em equipas de Enfermagem bastante jovens, com vários recém-formados, variando as idades entre os 23 e 56 anos, com a média de 32 anos e um desvio padrão de 9 anos; -

verificou-se um predomínio do estatuto de solteiro (54,8%) no que concerne ao estado civil dos inquiridos;

- a maioria dos enfermeiros (87,1%) refere professar a religião católica, enquanto que 9,7% referem não pertencer a nenhuma religião e 3,2% a outra religião (ortodoxa);

- como formação literária a maioria tem o 12º ano, havendo já cerca de 13% com pós-graduações; -

como formação profissional, aproximadamente 55% possuem licenciatura, valor este que aumentará com a conclusão dos Cursos de Complemento de Formação em Enfermagem que ainda decorrem, e cerca de 13% dos enfermeiros possuem uma especialização;

- 60% dos enfermeiros têm menos de 10 anos de tempo de exercício na profissão, e destes, cerca de 27% têm menos de 2 anos, o que, mais uma vez, se relaciona com o facto de ser uma população jovem;

- a maioria dos enfermeiros tem menos de 5 anos de exercício na instituição e no serviço;

- todos os inquiridos exercem funções a nível da prestação de cuidados; - a maioria (51,6%) é da categoria profissional de enfermeiro, sendo 35,5% enfermeiros graduados e 12,9% enfermeiros especialistas;

- 29% dos enfermeiros referem que até ao momento só exerceram funções no actual serviço, sendo que outros 29% referem já ter exercido funções em serviços de Medicina, e os restantes em outros serviços;

- cerca de 70% refere que a opção pelo local de trabalho foi por solicitação pes-

soal, 19% por convite e 7% por imposição.

Da análise da segunda parte do questionário, relativa às vivências pessoais e significações dos enfermeiros inquiridos, ressaltaram os seguintes resultados (serão indicados apenas os resultados estatísticos mais significativos):

- no último ano (2006), 51,6% contactaram raramente (< 3 vezes) com situações de morte súbita ou iminente da pessoa/cliente e 25,8% poucas vezes (3 a 7 vezes);

- 71% referem não possuir qualquer formação específica para lidar com a morte e, os que referem possuir, salientam como fontes a formação adquirida no curso de base (55,5%) e a formação externa em cursos e congressos (33,3%);

- 87,1% consideram muito importante possuir formação específica para lidar com a morte; - na concepção de morte, 77,4% consideram-na "algo por que temos todos que passar", 51,6% "a última etapa da vida", 29% "uma passagem para outro mundo" e 9,7% "a remissão de todas as coisas", o que está de acordo com o encontrado na literatura;

- na forma de vivenciar a morte, cerca de 3% consideram a morte da pessoa como "apenas mais uma morte", enquanto que para 64,5% nunca o é; às vezes, 54,8% "fica a pensar durante algum tempo na situação" e 51,6% procura frequentemente "partilhar a experiência com outro membro da equipa", sendo que cerca de 13% raramente ou nunca o fazem; 61,3% referem que a morte da pessoa "dá outro sentido à sua vida";

- relativamente à forma como a idade da pessoa que morre afecta o enfermeiro, todos referem que a idade os afecta sempre ou frequentemente e 96,8% referem que, quanto mais novas as pessoas que morrem, mais este facto os afecta; - o resultado da morte da pessoa para o

enfermeiro é, às vezes (45,2%) e frequentemente (22,6%) de "sofrimento", às vezes (35,5%) e frequentemente (25,8%) de "frustração", às vezes (35,5%) ou nunca (35,5%) de "alívio"

e nunca (80,6%) de "indiferença";

- as dificuldades sentidas pelos enfermeiros após a morte da pessoa são, na maioria dos casos (58,1%), "dar a notícia do óbito aos familiares",

- às vezes (45,2%) de "prestar os cuidados ao corpo"

- e às vezes (41,9%) ou frequentemente (25,8%) de "lidar com os sentimentos/emoções que a morte lhe provoca";

- 87,1% consideram bastante e muito importante obter apoio/suporte da Instituição para lidar com a morte e processo de morrer.

Considerações finais

"Ser profissional autêntico implica reconhecer as vivências internas a qualquer experiência e expectativa e ser coerente com o seu comportamento e os valores, promover a harmonia entre o nosso comportamento, pensamento e sentimentos" (ABREU e LUÍS, 2004, p. 19).

O estudo incidiu sobre as significações atribuídas pelos enfermeiros à morte da pessoa/cliente no contexto de Ortopedia. Em suma, realçam-se as seguintes ideias-chave do estudo relativas aos enfermeiros: - no contexto de Ortopedia, o contacto com a morte foi raro no último ano (2006); - a maioria não possui formação específica para lidar com a morte, apesar de considerarem muito importante possuí-la; - a maioria nunca considera a morte da pessoa como "mais uma morte"; - a idade da pessoa afecta os enfermeiros, sendo que quanto mais nova é, mais os afecta; - a maioria refere vivenciar sofrimento e frustração em algumas situações e nunca indiferença, demonstrando que estes

sentimentos estão igualmente presentes nos contextos onde a morte é uma realidade pouco frequente; - em muitas das situações, sentem dificuldade em lidar com os sentimentos que a morte lhes provoca e em comunicar o óbito à família; - a maioria considera de extrema importância obter apoio/suporte por parte da Instituição onde trabalham.

Face ao exposto, pensa-se que a formação deverá ser uma aposta pessoal dos enfermeiros, mas também das Instituições, no sentido de capacitar os seus profissionais de competências específicas que lhes permitam lidar melhor com a morte da pessoa/cliente e capacitá-los para a adopção de comportamentos assertivos, pois como refere LLOYD (1993), trata-se de comportamentos aprendidos. De igual forma, seria importante que as Instituições disponibilizassem apoio específico aos seus profissionais, quer através do Psicólogo, quer da Saúde Ocupacional, com a promoção e criação de espaços de reflexão e partilha de experiências, onde o profissional possa expressar, discutir e reflectir sobre os seus sentimentos perante uma situação concreta da prática. As experiências só são realmente enriquecedoras para desenvolver os conhecimentos e competências, se se pensar acerca delas, se forem questionadas.

Torna-se, então, fundamental que todos os profissionais de saúde tenham consciência do sentido da naturalidade da morte, encarando-a como uma etapa natural da condição humana. "A morte pertence à vida como o nascimento. O caminhar tanto está em levantar o pé, como em pousá-lo no chão" (TAGORE, cit. por SILVA et al, 2000 p. 29). É, pois, importante reflectir sobre a morte, a forma como é vivida e os sentimentos que provoca, para a promoção de atitudes diferentes perante a morte, desdramati-

zando-a e desmistificando-a.

Finalizado o percurso, acredita-se ter alcançado os objectivos inicialmente propostos, esperando ter enriquecido a disciplina e que este trabalho possa constituir factor motivador para o desenvolvimento de outras investigações.

"O propósito de pensarmos na morte não é de ficarmos assustados mas sim de apreciarmos o valor desta preciosa vida humana ao longo da qual podemos praticar muitas coisas essenciais." Dalai Lama (2006, p. 29)

Bibliografia

- ABIVEN, Maurice – Para uma morte mais humana: experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos. 2.ª ed. Loures: Lusociência, 2001. ISBN 972-8383-25-8.
- ABREU, Ismael; LUÍS, Raquel – Vivências e percursos dos enfermeiros perante um dilema ético. *Nursing*. ISSN 0871-6196. n.º 190. (2004), p. 18-22.
- CARREIRAS, Elsa Maria Ganhão; ARRAILOS, Narcisa Isabel Pincante – O enfermeiro perante o doente que morre. *Nursing*. ISSN 0871-6196. n.º 168. (2002), p. 21-24.
- COSME, Alexandra; MARTINS, Liliana – Formação em serviço - que motivações? *Nursing*. ISSN 0871-6196. n.º 171. (2002), p. 12-16.
- ESTÉVÃO, Cláudia Sofia Sebastião; ESTÉVÃO, Marta Filipa Sebastião – Enfermagem: Profissão de Stress. *Nursing*. ISSN 0871-6196. n.º 215. (2006), p. 41-43.
- FLEMING, Manuela – Dor sem nome: Pensar o sofrimento. Porto: Edições Afrontamento, 2003. ISBN 972-36-0659-3.
- FORTIN, Marie-Fabienne – O Processo de Investigação: da concepção à realização. Trad. de Nídia Salgueiro. Loures: Lusociência; 1999. ISBN 972-8383-10-X.
- GOLEMAN, Daniel – Inteligência Emocional. Trad. Mário Dias Correia. 10.ª ed. Lisboa: Temas e Debates, 2001. ISBN 972-759-063-2.
- HENNEZEL, Marie de – Nós não nos despedimos. Uma reflexão sobre o fim da vida. Trad. de Luís Filipe Sarmento. 2.ª ed. Lisboa: Editorial Notícias, 2003. ISBN 972-46-1198-1.
- HENNEZEL, Marie de; LELOUP, Jean-Yves – A Arte de Morrer. Trad. Gemeniano Cascais Franco. 1.ª ed. Lisboa: Editorial Notícias,

1998. ISBN 972-46-0920-0.
- HILL, M. M.; HILL, A. – Investigação por Questionário. Lisboa: Edições Sílabo, 2002.
 - INFANTE, Ana Catarina S. – Os «Medos» da Morte. Revista de Enfermagem Oncológica. ISSN 0873- 5689. Vol. 9, n.º 36. (2006), p. 23-28.
 - LAMA, Dalai, HOPKINS, Jeffrey – Morrer Em Paz e Viver Uma Vida Melhor. Trad. Tsering Paldrön. 1.ª ed. Cascais: Editora Pergaminho, 2006. ISBN 978-972-711-692-8.
 - LEMOS, Alexandra G. F.; MONTEIRO, Ivete R. A. M. – Um Olhar sobre a Morte. Servir. ISSN 0871- 2370. Vol. 52, n.º 2. (2004), p. 79-81.
 - LLOYD, Sam R. – Desenvolvimento em Assertividade: Técnicas Práticas para o Sucesso Pessoal. Trad. Rui Loureiro. Lisboa: Monitor, 1993. ISBN 972-9413-19-3.
 - LOPES, Alda Janete Lourdes – Morte um Acontecimento Inevitável. Trajectos e Projectos. n.º 1.(1999), p. 42-43.
 - LUMINI, Júlia A. Silva – Dignidade de morrer no hospital: Utopia ou realidade? Nursing. ISSN 0871- 6196. n.º 215. (2006), p. 7-12.
 - MAIA, Olga; LOPES, Wilma – O Enfermeiro e a Morte. Informar. ano VI, n.º 21. (2000) p. 30-33.
 - MANSO, Francisco Roberto; VELHO, Lúcia Vaz – Fim da Vida e suas implicações. Nursing. ISSN 0871-6196. n.º 186. (2004), p. 24-28.
 - MARTINS, Catarina et al. – A Morte e os Profissionais de Saúde. Servir. ISSN 0871- 2370. Vol. 52, n.º 2. (2004), p. 75-78.
 - MARQUES, Paulo – Morte súbita: Situação Social, Política e Consequências Éticas. Nursing. ISSN 0871-6196. n.º 214. (2006), p. 25-27.
 - MELO, Lubélia – O enfermeiro perante o doente terminal em oncologia. Revista Divulgação. n.º 10 (1989), p. 28-45.
 - MORGADO, Ana; TAKIEDDINE, Carla Jorge – Codependência em enfermagem. Nursing. ISSN 0871- 6196. n.º 179. (2003), p. 32-34.
 - NASCIMENTO, Carlos Alberto Domingues do et al. – A significação do óbito hospitalar para enfermeiros e médicos. Revista Rene. [online] Abril 2006, vol. 7, n.º 1, p. 52-60. Disponível em:
 - <http://www.portalbvsenf.eerp.usp.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-38522006000100007&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1517-3852. 25/04/2007.22h16
 - NOVAIS, Sónia – Contributos de Tolstoi para a reflexão dos Enfermeiros. Nursing. ISSN 0871-6196. n.º 202. (2005), p. 37-44.
 - NUNES, Célia Carla Carvalho et al. – Uma realidade próxima de cada um de nós. Nursing. ISSN 0871-6196. n.º 190. (2004), p. 22-23.
 - OLIVEIRA, Abílio – O Desafio da Morte. Convite a uma viagem interior. 1ª ed. Pref. de Daniel Sampaio. Lisboa: Editorial Notícias, 1999.
 - OLIVEIRA, Palmira; SIMÕES, Sandra – A morte no Hospital: um desafio para a Enfermagem. Revista de Enfermagem Oncológica. ISSN 0873-5689. n.º 14. (2000), p. 35-38.
 - RODRIGUES, Ana X. – Dificuldades sentidas pelos enfermeiros que lidam com doentes portadores de cancro. Nursing. ISSN 0871-6196. n.º 198. (2005), p. 31-37.
 - SALGUEIRO, Ana J. M. – Reflectindo... A Morte: Absurdo da Existência Humana? Servir. ISSN 0871- 2370. Vol. 47, n.º 2. (1999), p. 93-94.
 - SILVA, Ana Luísa et al. – Ajudar a Viver até Morrer. Pensar Enfermagem. ISSN 0873-8904. Vol. 4, n.º 1. (2000), p. 27-30.

Nádia Oliveira
 Licenciada em Enfermagem
 Centro Hospitalar de Setúbal EPE – Hospital
 Ortopédico Sant'Iago do Outão

Conspiração do Silêncio: contributo na comunicação de más notícias

João de Carvalho*

Resumo

A comunicação é sem dúvida um pilar na arte de cuidar. A comunicação de más notícias, reveste-se no contínuo da vida, de um evento muito importante, pois é encarada com dificuldade, não só pela complexidade emocional, como pela exigente preparação que acarreta. A conspiração do silêncio é considerada como um contributo positivo ou negativo na preparação / transmissão das más notícias.

Palavras Chave: Comunicação, Comunicação de Más Notícias, Conspiração do Silêncio.

0. Introdução

A comunicação é fundamental nos cuidados paliativos, envolve o cliente, a família e a equipa numa relação, entre eles, dinâmica e constante, estando presente em todas as actividades. É considerada como “arma” terapêutica vital, que permite desenvolver o princípio de autonomia no cliente, o consentimento informado, a confiança mútua e a informação que necessita quer para ser ajudado quer para se ajudar a si próprio.

Apesar de ser uma tarefa inevitável para o profissional de saúde, comunicar más notícias ao cliente, continua a ser uma função complicada e complexa pois o conhecimento da existência de uma doença grave que envolve risco de morte, incapacidade e outras perdas, provoca sentimentos intensos e dolorosos no cliente. Daí ser necessário, enquanto profissionais de saúde desenvolvermos

técnicas e habilidades, para comunicarmos da melhor forma possível, com o objectivo de reduzir ou mesmo eliminar estas mesmas dificuldades ou obstáculos.

A nossa experiência e formação profissional são ferramentas preciosas, ao nosso dispor, para enfrentar este delicado processo, mas temos também que ter em conta que não são as únicas na comunicação em cuidados paliativos. A aquisição de conhecimentos e treino destas técnicas, são bastante eficazes para melhorar este aspecto da comunicação, e introduzi-lo progressivamente na nossa prática diária, com resultados bastante positivos tanto para os clientes como para os profissionais, como nos diz JESUS (2007) “(...) tem que ser terapêutica (promover o bem e não provocar dano significativo) e respeitadora da dignidade do doente e seus familiares. Neste âmbito, está também a necessidade de proceder à informação sobre o desenvolvimento do processo saúde/doença e doença/morte, evitando a perniciosa “conspiração do silêncio”.

* Artigo realizado no âmbito da Pós-Graduação em Enfermagem Médico-cirúrgica da ESS-IPS, revisto por Lurdes Martins (Coordenadora da Pós-Graduação)

A conspiração do silêncio é caracterizada por motivações, sentimentos e atitudes, que se estabelecem entre doentes, familiares/pessoas significativas e os próprios profissionais, o que lhes provoca um dilema, pela ponderação entre os princípios éticos de beneficência/autonomia versus não maleficência/justiça, é acerca desta complexidade o que se pretende desenvolver ao longo deste artigo.

1. A arte de comunicar

Comunicar, deriva do latim *comunicare*, que significa “pôr em comum”, “associar” ou “entrar em relação com”. Assim, comunicar pode ser assumido como uma troca de ideias, sentimentos, experiências entre pessoas.

DU GAS(1988,98) afirma que: “(...) o núcleo fundamental da enfermagem é o relacionamento estabelecido entre o enfermeiro e o cliente. Trata-se de um relacionamento profissional baseado na confiança e no respeito através do qual o enfermeiro possa ajudar o cliente sendo necessário que possua habilidade de comunicação, já que sem ela, nenhum relacionamento será possível (...)”.

O enfermeiro ocupa um lugar/papel importante e privilegiado no contacto e na relação com o cliente, uma vez que na acção de reciprocidade estabelecida, favorece a utilização de meios de comunicação verbal e não verbal, fundamental para que os cuidados sejam verdadeiramente eficazes, no sentido da desmitificação do estigma da doença.

Assim a informação transmitida reveste-se de uma atitude ética para com o cliente e ao mesmo tempo como uma mensagem de confiança, ao quebrar com a solidão, ao ajudar, ao dar resposta à satisfação das necessidades humanas básicas e às necessidades recíprocas de ordem intelectual, afectiva, moral e social. Para reforçar esta ideia, GARCIA

(2002,22) diz-nos que: “O dizer sempre a verdade, o transmitir esperança, o perder o medo de interagir a nível emocional, são pressupostos básicos muito particulares em cuidados paliativos e que deverão caracterizar qualquer acto comunicativo neste contexto”.

Na relação terapêutica, a componente não verbal corresponde à maior fatia do bolo que é a comunicação, através do ouvir (escuta activa), do olhar, da expressão facial, da postura, da distância e do toque, este último constitui um meio de estabelecer a sensação de ligação, com as outras pessoas e com o mundo em geral, por isso o toque, pode ser uma atitude comunicativa importante, em todo o processo terapêutico, uma vez que reduz a sensação de isolamento. (TWYXCROSS, 2003,38)

Além disso, o toque constitui, juntamente com a audição, um dos últimos sentidos a perder antes da morte, pelo que é indicado até nos últimos momentos, se queremos, na realidade, que o cliente não morra sozinho. (GARCIA, 2002,25)

Neste processo de comunicação com o cliente, é fundamental e necessário a empatia, a honestidade e a personalização, através de uma escuta activa, de colocação de questões e de transmitir informações, para que possa existir um “feedback”, que nos indique que existe um equilíbrio entre a emoção e o entendimento.

2. Comunicação de Más Notícias / Conspiração do Silêncio

Segundo JESUS (2007), “Má notícia é uma informação que produz uma alteração negativa nas expectativas da pessoa acerca do seu presente e/ou futuro, afectando o domínio cognitivo, emocional e comportamental da pessoa que a recebe e que persiste durante algum tempo após a sua recepção.” (In JORNAL DA MADEIRA, on line). De facto

a percepção que o ser humano tem do contínuo da sua vida, da maneira como a vive, é interrompida abruptamente, na interiorização/recepção de uma má notícia, sobre a sua saúde. Ela vem provocar perturbações, importantes, no conseguir ajustar-se e adaptar-se a essa situação.

Fica a pergunta, como comunicar más notícias, de modo a minimizar todas estas perturbações e de modo a nunca destruir a esperança?

Existe um protocolo, de grande utilidade, usado na comunicação de más notícias – o protocolo de (BUCKMAN, 1994) – que consiste de seis etapas consecutivas, não se devendo passar para a etapa seguinte, sem terminar a anterior, a um ritmo que é ditado pelo doente e acabando na etapa que o doente deseje, que nos parece ser o mais adequado. Passamos a descreve-lo pela sua pertinência, na comunicação de uma má notícia.

O primeiro passo é começar, num contexto físico adequado, de modo a garantir a privacidade do cliente. Devem estar presentes os familiares/pessoas mais significativas para o cliente. Hoje em dia, preconiza-se que o profissional que está mais próximo do cliente, deve comunicar a notícia, o que logicamente leva a mais trabalho de equipa, não deve esse profissional, fazê-lo sozinho. Esta transmissão de informação, e como vimos atrás, requer bom senso e diálogo para com o cliente, este tem o direito de receber a notícia sozinho ou acompanhado, se assim o decidir.

O segundo passo descreve-se por descobrir o que o cliente sabe, pedindo-lhe que forneça uma explicação para o que lhe está acontecer, e saber se alguma informação lhe foi comunicada, por outros profissionais de saúde.

O terceiro passo caracteriza-se por

pesquisar até que ponto o cliente quer ter informação sobre a sua situação clínica, perceber se gosta ou não de discutir pormenores sobre a saúde e considerar, sempre, a possibilidade de os resultados poderem ou não ser positivos. O quarto passo é transmitir a notícia, em pequenas quantidades de informação, em função daquela que o cliente consegue suportar, em termos de tempo. Há que verificar a reacção do cliente, começando sempre pelo ponto em que o cliente começou, e dar o chamado “tiro de aviso”. Após esta informação ser transmitida, e se o cliente não imagina a gravidade da sua situação, então aqui sim, temos uma tarefa difícil a enfrentar. Temos que conseguir fazer a transição de que está bem, para a de que está gravemente doente, este tempo de transição pode demorar horas, dias ou até mesmo semanas, depende de cada um. O mais importante é o cliente perceber que não está sozinho nesta fase da sua vida, e que mesmo não havendo cura, há intervenções concretas para prevenir o seu sofrimento. A utilização de uma linguagem acessível neste passo é fundamental.

No quinto passo respondemos às emoções e às perguntas do cliente, o medo e o desgosto são duas reacções, que são traduzidas contra o próprio profissional. Devemos nesta fase identificar e aceitar a reacção do outro, respeitar o seu silêncio o seu choro e a sua agressividade, uma vez que o alvo da agressividade não é o profissional, mas sim o conteúdo da mensagem. O apoio, a compreensão e o validar a reacção emocional como natural, são elementos chave para que este passo se consiga ultrapassar. O toque é importante, pois permite tranquilizar o cliente e demonstra apoio e disponibilidade.

O sexto passo caracteriza-se por uma fase de planeamento e

acompanhamento. Conjuntamente com o cliente, devemos procurar quais os principais problemas a resolver, adoptar um plano (de comum acordo), demonstrar que há pequenas metas possíveis de atingir, e desta forma conseguir concretizar aspectos, positivos, gratificantes. Devemos deixar, sempre, uma “porta aberta” para que o cliente possa exprimir, possa falar connosco e deixar sempre um próximo contacto marcado.

Apesar deste protocolo ser bastante útil para a transmissão de más notícias, o que é certo é que não existe uma fórmula, e por este motivo se diz, que este aspecto da comunicação, se trata de uma arte. Para reforçar esta ideia, SIMPSON (1979) diz-nos: “ O acto de dar notícias, tal como os tumores, pode ser benigno ou maligno. As notícias também podem ser invasivas, e os efeitos de uma má comunicação com o paciente podem metastizar a família deste. A verdade é um dos agentes terapêuticos mais poderosos que temos ao nosso dispor, mas mesmo assim temos de desenvolver uma compreensão adequada da sua farmacologia clínica e reconhecer a ocasião e a dosagem óptimas para a sua administração. De igual modo necessitamos compreender os metabolismos inteiramente associados entre a esperança e a negação. ”

O cliente, depois da transmissão da má notícia, é normal que pergunte o que lhe vai acontecer, quanto tempo têm de vida...

Não se pode adivinhar o tempo de vida de um cliente, nem se deve dizer “vive tanto tempo...”, pois passado esse tempo criam-se falsas esperanças, e o tempo próximo da previsão é angustiante.

Devemos, isso sim, fornecer apoios e recursos para que a pessoa possa deixar tudo planeado e assegurado. Propor

objectivos para manter a pessoa motivada, com a ida a um local com importância religiosa, fazer as pazes com quem possa ter conflitos, realizar actos significativos (as coisas mais simples podem ter muito valor).

Quando o cliente quer parar o tratamento, compete-nos a nós, perceber o porquê de parar, facilitar o consentimento informado, esclarecer sobre as dúvidas que têm, sintomas, o que acha do tratamento, e acima de tudo não devemos “deixar sem luta” que o doente deixe o tratamento, mas também não o podemos obrigar. Há que explicar consequências de deixar e benefícios de continuar, e dar tempo para que possa reflectir. Normalmente a família não quer que o cliente deixe o tratamento, e isso pode influenciar na decisão, face à dúvida de continuar ou de parar.

Seguindo o princípio da autonomia, a informação só deve ser transmitida à família, com consentimento do cliente, seja ele implícito ou explícito.

Mas infelizmente, na nossa sociedade, isso não acontece. Vemos, isso sim, muitas das vezes, a família a receber informação, acerca do seu ente querido, sem que ele (cliente) seja informado. O que leva a família, como protectora dos seus elementos, tomar atitudes e acções, como “Por favor, não lhe diga nada!”, ou “Não acha que ainda é cedo para ele saber o que tem”.

O que por sua vez gera o que apelidamos de Conspiração do Silêncio, ou seja existe uma tendência de encobrimento de uma situação incómoda, de manipulação da verdade, desenvolvendo-se na cultura da mentira e/ou omissão, nesta base estão muitas vezes motivações e sentimentos que vão desencadear, conforme as situações que se pretendem ocultar, um conjunto de reacções, as quais contribuem para

caracterizar os comportamentos inerentes a quem participa nesta conspiração, são elas: protecção do próprio, do outro, em proveito do próprio, obediência cega, medo, vergonha, culpa, negação, insegurança, perda e muitas outras. ALMEIDA (2007,25 e 26). Alguns autores, como JESUS (2007) consideram a conspiração do silêncio como "(...) perniciosa (...)", outros, como BARBERO (2006) dizem que: "(...) También nuestros silencios producen cánceres: el de la indiferencia y el de la exclusión tolerada."

O confronto com a verdade, sobretudo quando ela é muito dolorosa, obriga a uma destruturação, criando-se a convicção de que tem que haver um momento prévio de preparação, o que se pode vir a arrastar por muito tempo, e o que leva a efeitos indesejáveis, como são: perpetuação do sofrimento, desvalorização de um problema que pode vir a ter consequências graves para todos, ausência de apoio, de assistência adequada, com pouca aprendizagem sobre as situações, uma vez que fica oculto a experiência de vida que daí se pode tirar, situações que não são debatidas nem divulgadas. (ALMEIDA, 2007, 27)

O profissional de saúde, neste contexto, encontra-se numa situação difícil, principalmente se sabe que o cliente está interessado em saber a gravidade da sua doença. Aqui o Código Deontológico do Enfermeiro, da Ordem dos Enfermeiros Portugueses, no seu artigo 84 – do dever de informação, pode-nos dar uma ajuda, no nosso dever para com o cliente, sem hostilizar a família, pensamos que isso é claro.

Nesta situação deve-se seguir o conceito de não impor a verdade, se o cliente não a quiser saber, sem mentir se este

perguntar. Ou seja, aplicamos o princípio da honestidade e tranquilizaremos a família, transmitindo-lhe que nada diremos ao cliente, se este não o quiser saber.

É fundamental fomentar a chamada esperança realista e manter o apoio incondicional, assegurando um óptimo controlo de sintomas.

Através do Enunciado de Posição da Ordem dos Enfermeiros, face ao Consentimento Informado, que data de 15 de Março de 2007, podemos afirmar, que a conspiração do silêncio, tem aqui um efeito terapêutico, na alínea 3, das Especificidades do Consentimento, ponto 3, em que diz, e passo a citar "em situação de «privilégio terapêutico» - uma salvaguarda do dever de esclarecimento, prevista no Artigo 157 do Código Penal, "salvo se isso implicar a comunicação de circunstâncias que, a serem conhecidas pelo paciente, poriam em perigo a sua vida ou seriam susceptíveis de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica". Considerando a possibilidade de decisão "de privilégio terapêutico", é necessário acautelar dentro da equipa de saúde os processos de comunicação de modo a garantir a harmonização dos procedimentos dos profissionais."

3. Conclusão

A comunicação de más notícias é um dilema entre o princípio da Autonomia e o princípio da Não Maleficência, pois tão maleficiente pode ser o comunicar de um diagnóstico, ou prognóstico negativo a um cliente que não quer saber, como a conspiração do silêncio face a um cliente que deseja ser informado acerca da sua doença.

Podemos afirmar que a conspiração do silêncio não serve como um contributo,

para a comunicação de más notícias, para o cliente, uma vez que parte de pressupostos errados, de protecção desmesurada. ALMEIDA (2007,25) afirma que: " De uma forma geral a conspiração do silêncio está conotada com a prestação de cuidados em fim de vida, o que pode ser explicado pelo facto, de até à primeira metade do Séc. XX, na área da saúde, haver a crença paternalista de que as más notícias desencadeiam angustia no doente em vez de lhe manter a esperança, e por isso devem ser evitadas e a verdade dolorosa omitida..." Ao longo desta pesquisa bibliográfica deparamo-nos com ideia de quanto delicada e difícil de trabalhar é esta vertente da comunicação. Os profissionais de saúde, sentem e vivem por vezes essas dificuldades, e desta resulta a necessidade de formação nesta área.

Bibliografia

- ALMEIDA, Ana M.; ALMEIDA, Maria J. – A conspiração do Silêncio - sua caracterização e implicação nos cuidados de saúde. Revista Sinais Vitais. ISSN: 0872-8844. N. ° 73 (2007), p. 25-29;
- BARBERO, J. - El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar, <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol29/sup3/suple3a.html>, acedido a 15 de Julho de 2007
- BUCKMAN, R.; KASON, I. - How to break bad news: A guide for health-care professionals. 1ª edição. [s.l.]: Pan Books, 1994;
- DU GAS, B.W. – Enfermagem Prática – Rio de Janeiro, Editora Guanabara. 1988. Pág.98
- GARCIA, Susana P. – Comunicação enfermeiro/doente oncológico terminal, em contexto hospitalar. Nursing. ISSN: 0871-6196. N. ° 165 (2002), p. 20-25;
- JESUS, Élvio Henriques – A Comunicação de Más Notícias. <http://www.ordemenfermeiros.pt>, acedido a 20 de Julho de 2007
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - Enunciado de Posição: Consentimento Informado para Intervenções de Enfermagem <http://www.ordemenfermeiros.pt/images/contents/uploaded/File/sedeinformacao/Enunciado%20consentimento.pdf>, acedido a 20 de Julho de 2007
- SIMPSON, M. ^a (1979), The facts of death, Nova Jérсия, Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall.
- TWYLCROSS, R. – Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN: 972-796-093-6;

João de Carvalho
Licenciado em Enfermagem
Enfermeiro Graduado na
Unidade Hospitalar de Elvas

Um Olhar sobre a participação no Interdisciplinary Programme on Palliative and End-of-life Care

Lurdes Martins

RESUMO

O presente artigo apresenta a experiência de participar no Interdisciplinary Programme on Palliative and end-of-life Care (IPPE) que decorreu na Bélgica em Janeiro de 2008. Inicialmente apresenta-se uma breve caracterização da organização de um curso desta natureza de forma a uma melhor compreensão acerca dos seus princípios orientadores e da sua organização, posteriormente apresentam-se algumas das experiências vividas aquando da participação no Curso.

Palavras chave: cuidados paliativos, estudante, professores, internacionalização.

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O Interdisciplinary Programme on Palliative and End-of-life Care, organizado sob a forma de um Internacional Program, promovido pela União Europeia, foi organizado por forma a responder a vários objetivos de entre os quais destacamos:

- Melhorar a qualidade e aumentar o volume da cooperação multilateral entre as mais altas instituições de educação na Europa;
- Melhorar a qualidade e aumentar o volume de estudantes em mobilidade em todas as partes da Europa, (em 2012 esperam-se pelo menos 3 milhões de participantes em mobilidade);
- Aumentar o grau de transparência e compatibilidade entre os diferentes níveis de educação na Europa;
- Facilitar o desenvolvimento de práticas inovadoras em educação e saúde e; pensar a adaptabilidade entre países;
- Apoiar o desenvolvimento de conteúdos, serviços inovadores e práticas pedagógicas promotoras da aprendizagem ao longo da vida;
- Promover a reflexão acerca de uma problemática de saúde comum a diver-



sos Países da Europa – O Fim de Vida.

Em termos operacionais o Curso IPPE foi coordenado por uma instituição de educação Europeia a Arteveldehs School com a participação de outras instituições parceiras, onde a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal participou de uma forma bastante presente quer na fase inicial de preparação do Curso IPPE, quer pela participação de estudantes e docentes que frequentaram o Curso.



A maior parte das instituições parceiras são membros da Coehre (Consórtion Health Hith Rehabilitation and Education). As participações no IPPE permitiram a partilha e a descoberta de aspectos relativos à cultura, organização dos serviços de saúde onde se procurou conhecer melhor os aspectos relacionados com a organização dos cuidados à pessoa em fim de vida, todo o enfoque do curso foi sobre esta área de cuidados.

Participaram no Curso docentes e estudantes de: Estónia, Lituânia, Noruega, Grécia, Portugal, Republica Checa e Bélgica, respondendo assim a uma das políticas da união europeia que é o de promover a cooperação entre diferentes países contribuindo para o desenvolvimento e fortalecimento de uma sociedade europeia capaz de produzir, transferir conhecimento e competências entre países da Europa.

A estrutura internacional deste curso assim como a adopção de metodologias didáctico-pedagógicas diversas (expositivo, conferências, oficinas Workgroups) respondeu aos principais desafios no Sistema Europeu da Mais Alta Educação, como afirmado na Declaração de Bolonha.

O CURSO – Programa – IPPE

O curso desenvolveu-se na partilha de conhecimentos e experiências do cuidar a pessoa em fim de vida, até porque uma das notas dominantes na abordagem deste tema foi o verificar que de entre todos os países presentes um dos traços comuns a todos os participantes é a dificuldade em lidar com a problemática da morte, apesar de experiências completamente diferentes entre países pois foi possível saber de países onde os cuidados em fim de vida não são ainda contemplados na organização dos cuidados de saúde (o caso da Lituânia) países onde a organização destes cuidados é



ainda insuficiente para as necessidades (Portugal e Grécia), e países onde os cuidados à pessoa em fim de vida estão completamente organizados (Noruega e Bélgica).

Uma das notas dominantes do curso foi a organização de grupos de trabalho constituídos por estudantes de diferentes países e de diferentes áreas de formação proporcionando assim o treino para o trabalho inter cultural e interdisciplinar premissa muito importante no cuidado a pessoas em fim de vida.

O Curso decorreu em duas semanas – a primeira em Gent – Arteveldhes School e a segunda em Brugges, o que permitiu concretizar uma outra dimensão destes cursos – a cultural.

O programa do curso foi diverso e trabalhou diversos tópicos de estudo e desenvolvimento cujo enfoque foi o das questões de fim de vida, a saber: comunicação com a pessoa em fase terminal e família; trabalho em equipa multidisciplinar; dor e sofrimento; luto; abordagens complementares; aspectos éticos em fim de vida e decisões médicas em fim de vida.

A abordagem destes aspectos teóricos foi realizada por docentes de diferentes países que participavam no curso contando também com a presença de especialistas belgas de diversas áreas do conhecimento. Além da exposição teórica foram sempre utilizadas metodologias pedagógicas implicando o trabalho de grupo, assim como foram realizados workhops



temáticos muito interessantes e que constituíram uma excelente experiência para todos aqueles que os vivenciaram.

A interdisciplinaridade foi uma constante durante todo o decorrer dos trabalhos assim como a articulação com contextos de cuidados belgas, que tivemos oportunidade de conhecer o que constitui per si uma excelente complementaridade à abordagem teórica do curso. Destas visitas importa salientar o excelente ambiente físico e emocional das organizações visitadas cuja organização estava claramente ao serviço das pessoas em fase terminal. Estas instituições estão organizadas por regiões geográficas mas sempre em ligação com a rede de cuidados paliativos da Flandres, constituindo-se esta como o referencial de ensino e investigação nesta área – cuidados à pessoa em fim de vida.

Os cuidados paliativos e os cuidados em fim de vida constituem-se como uma grande necessidade na área da saúde, não só porque não estão ainda criadas as condições necessárias para dar resposta cuidadora a estas pessoas e famílias, mas também porque a oferta de formação específica nesta área é escassa e este é um denominador comum entre os países participantes. Conscientes de que todos teríamos a ganhar com a partilha de conhecimentos nesta área, a organização do curso optou por proporcionar a presença de delegações mais pequenas em participantes, mas possibilitando a representação de um maior número de países;

tornando assim possível:

- A mobilidade de estudantes e acesso à oportunidade de aprender e desenvolver competências no seio de um grupo multidisciplinar e internacional;
- As condições favoráveis à presença de docentes e investigadores que a posteriori se poderão constituir como dinamizadores das boas praticas observadas, nas suas instituições de origem;
- Promoveu a dimensão europeia necessária em educação, em particular quanto a desenvolvimento curricular, cooperação inter-institucional, esquemas de mobilidade e programas integrados de estudo, treino e investigação.

Em síntese podemos dizer que a participação num curso desta natureza permite contribuir para a prossecução de objectivos mais globais, emergentes da sociedade actual, pois a Saúde é um campo de estudo e de prática profissional que a todos deve implicar na procura dos melhores cuidados para as necessidades das pessoas. Como resultado do afirmado, cada vez mais, uma série de organizações internacionais concebem a saúde como uma questão preponderante para a paz e para a maior solidariedade entre as nações.

COMENTÁRIOS FINAIS

Substancialmente, a participação no Internacional Program Palliative End of Life contribuiu, efectivamente, para reconhecer a necessidade de se aprofundar o conhecimento sobre a temática dos cuidados à pessoa em fim de vida, reconhecer a necessidade de actuar em contexto e em desenvolver investigação em Cuidados Paliativos.

A riqueza de oportunidades que foram oferecidas durante o desenvolver do curso, constituíram-se como momentos de aprendizagem e de reflexão sobre a necessidade de transformação da realidade de saúde nesta área. É uma necessidade já apontada há muito, mas que



Grupo de estudantes e docentes portugueses que participaram no IP

quotidianamente se agudiza, remetendo-nos para a responsabilidade de a ela responder com urgência e compromisso social, enquanto instituições responsáveis pela formação de profissionais de saúde.

Finalizando, é preciso ressaltar que a diversidade de oportunidades do IPPE deve ser partilhada por outros docentes da área disciplinar de Enfermagem. O processo de se viver o quotidiano em outro país, de idioma diferente, interagindo com grupos de outros profissionais de saúde - fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, oriundos de diversos países, que partilham de uma forma distinta de organização do processo de trabalho é extremamente desafiante, originando alguma ansiedade, mas que por outro lado, fortalece o desenvolvimento profissional e pessoal.

Comungando com esta postura, estamos de acordo com as palavras de Freire(1) quando afirma que ...ensinar não é transmitir conhecimentos, mas criar possibilidades para a sua produção ou a sua construção.

Vamos percorrendo todo um caminho, acreditando que a internacionalização de estudantes e docentes se constitui como um desafio este, é, em simultâneo institucional e profissional. Assim, durante a realização do curso fomos guiados por concepções de educação e saúde nas quais acreditamos.

Acreditamos no compromisso com a formação de enfermeiros cidadãos, conhecedores dos problemas do seu país, por meio de actividades de ensino, pesquisa e investigação, para melhor responderem às necessidades de saúde da sociedade. Essa responsabilidade ultrapassa os níveis puramente técnicos, exigindo a adopção de comportamentos em prol do mundo e da vida, numa sociedade cada vez mais global.

REFERÊNCIAS

1. Freire P. Pedagogia da autonomia. São Paulo: Paz e Terra; 2004.



Lurdes Martins

Professora-adjunta da ESS-IPS
Mestre em Teologia e Ética da Saúde
Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica

E-mail: mlmartins@ess.ips.pt