

**RUTH ELIZABETH HAAS**

**O TRABALHADOR DE ENFERMAGEM E O PACIENTE TERMINAL:  
Possibilidades de uma Convivência Saudável com a Morte**

Passo Fundo  
Junho 2000

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM  
MESTRADO INTERINSTITUCIONAL  
CAPES/UFSC/FAPERGS-UPF

**O TRABALHADOR DA ENFERMAGEM E O PACIENTE TERMINAL:  
Possibilidades de uma Convivência Saudável com a Morte**

**RUTH ELIZABETH HAAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de Mestre em Assistência de Enfermagem.

**ORIENTADORA:**

**Dra ZULEICA MARIA PATRÍCIO**

Passo Fundo  
Julho 2000

**JULHO DE 2000**

**O TRABALHADOR DA ENFERMAGEM E O PACIENTE TERMINAL:**

**Possibilidades de uma Convivência Saudável com a Morte.**

**RUTH ELIZABETH HAAS**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de

**Mestre em Enfermagem**

E aprovada em sua versão final em 26 de julho de 2000, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Assistência em Enfermagem.

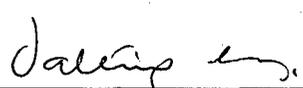
  
Dra. Denise Elvira Pires de Pires

Coordenadora da PEN/UFSC

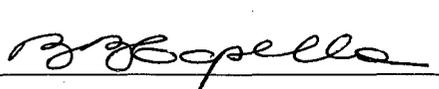
**BANCA EXAMINADORA:**

  
Prof. Dra. Zuleica Maria Patrício

Presidente

  
Prof. Dra. Valéria Lerch Lunardi

Membro

  
Prof. Dra. Beatriz Beduschi Capella

Membro

  
Prof. Dra. Rosita Saupe

Membro Suplente

## **SEM TEMER A MORTE**

Rubens de Azevedo Serra  
(Porto Alegre)

Por que temer a morte  
se morremos a cada hora?

Na fome da criança,  
na violência das ruas,  
no atentado ao idoso,  
na corrupção dos políticos,  
nos jovens drogados,  
na discriminação da mulher,  
na imbecilidade de certos homens,  
na falta de emprego, comida, teto,  
dinheiro, vergonha, tudo, e,  
principalmente, humanidade...

Por que temer a morte  
se morremos a cada hora?

***Dedico este trabalho***

*ao Seno, meu marido (in memoriam)  
que resolveu partir quando se  
desenhava o primeiro esboço para a  
realização do mestrado. Acompanhar  
a sua fase terminal, foi uma razão a  
mais para prosseguir nesta  
caminhada.*

*Por tudo que significou na minha vida  
e pelo tanto que sempre me ensinou e  
estimulou;*

*ao Roberto, meu filho. Este pequeno  
grande homem, sábio na sua  
inocência, compreensivo durante  
minhas ausências, cooperativo em  
todas as circunstâncias. Razão maior  
que dá sentido à vida, fazendo-me  
viver intensamente todos os momentos.*

## AGRADECIMENTOS

À Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC, pela disponibilidade em realizar o curso em outra sede, permitindo-nos além da possibilidade de realizá-lo, a permanência junto aos nossos familiares durante a maior parte do tempo em que se desenvolveu o mestrado.

À UPF, pelo seu empenho para que o mestrado se concretizasse, acreditando e investindo no potencial dos seus docentes.

Ao serviço de secretaria do mestrado que, dentro das suas limitações, empenhou-se ao máximo para atender à todos com presteza e dedicação.

À Banca da Qualificação, pelas valiosas contribuições feitas, permitindo aprimorar o estudo, indicando caminhos e possibilidades.

À Instituição que me acolheu, tornando possível a realização deste estudo, lembrando a Direção e Chefia de Enfermagem; à chefia do setor de internações; à funcionária do Serviço de Arquivo Médico e Estatística; à chefe da unidade de internação onde se desenvolveu o estudo e especialmente, às funcionárias, que de forma desprendida participaram das atividades propostas, permitindo a concretização dos objetivos.

À minha orientadora, professora Dra. Zuleica (nossa Zuca) que, pacientemente e com muita sabedoria, ensinou a “pensar a realidade”, para então dela extrair a essência. Pela maneira particularmente compreensiva com que orientou a realização deste estudo, conduzindo meus passos errantes para um rumo certo, que culminaram nesta Dissertação.

À professora Dra. Rosita, que, antes mesmo do início do Mestrado, de um modo especial soube fazer da minha insegurança, a vontade de vencer este desafio.

Ao grupo de Mestrado, pelos agradáveis momentos que compartilhamos durante o nosso processo de aprendizado, voltando a “aprender a aprender” e conviver como alunos.

Especialmente às minhas colegas do “Grupo da Zuca”: Adriana, Ana, Helenice, Maristela e Rejane. Muito mais que colegas, vocês foram amigas, capazes de compreender todos os meus momentos vividos ao longo deste mestrado, tendo sempre, além de atitudes, uma palavra de apoio e conforto, sendo este o maior estímulo para prosseguir junto na caminhada. Aprendi muito com todas vocês. A riqueza dos momentos que compartilhamos é uma das maiores conquistas deste mestrado aliada à experiência de vida.

Particularmente à Helenice, com quem convivi de maneira mais próxima todo este tempo, que tanto me ouviu, me deu lições de Vida, dividiu comigo os melhores e os piores momentos, fazendo ver que quando se quer e acredita, tudo é possível.

De um modo especial, à minha afilhada Roberta. Por me ajudar, aturar, escutar, compreender, estimular... Não teve um só momento em que não estivesse presente. Posso dizer que sou privilegiada por ter ao lado pessoas como você.

Ainda, tantas outras pessoas às quais quero expressar a mais profunda gratidão e o reconhecimento de que, sem o seu apoio, este trabalho se tornaria impossível. Meus familiares, amigos, conhecidos, colegas, profissionais de outras áreas que, de alguma maneira deixaram sua significativa parcela de colaboração. Gostaria de citá-las todas mas, para não correr o risco de neste momento, em que a emoção já supera a razão, omitir algum precioso nome, deixo aqui expresso o mais sincero agradecimento pelo que representou a parceria.

Finalizando, o imprescindível:

**A DEUS, CRIADOR E MANTENEDOR DA VIDA!**

## RESUMO

A prestação do cuidado de enfermagem, atualmente enfatizado no cuidado holístico, apesar do esforço na sua implementação, não contempla especialmente as necessidades que envolvem cuidar do paciente terminal. A abordagem desta realidade, remete-nos à questão central, originária do problema: a relação que o ser humano tem com a morte. Considerou-se o pressuposto que os trabalhadores de enfermagem poderão ter uma convivência mais saudável com a morte se tiverem atendidas também suas necessidades e anseios relacionados à morte. O estudo teve como objetivo principal desenvolver um processo de cuidar junto a uma equipe de enfermagem em situação de trabalho com pacientes terminais, através de um marco referencial centrado na convivência saudável com a morte. Utilizou-se uma metodologia de pesquisa qualitativa. O estudo foi desenvolvido em um hospital geral de grande porte, na cidade de Passo Fundo(RS), abrangendo os trabalhadores de enfermagem de uma unidade aberta, no período de julho à novembro de 1999, através de três etapas distintas. Na primeira foi realizada análise documental junto à Instituição para definir o local e os sujeitos do estudo. Na segunda fase foi realizado o estudo exploratório buscando identificar as representações desses sujeitos em relação ao cuidado do paciente terminal e da própria morte. A última fase, foi caracterizada pela implementação do marco referencial através das técnicas de observação participante, entrevista e oficinas de saúde junto à equipe de enfermagem. A análise dos dados do estudo, revelou uma série de fatores problematizantes na aceitação e conseqüente convivência saudável com a morte, confirmando os pressupostos iniciais. A análise reflexiva evidencia o tema “O hospital como espaço de cura e não de morte”, na medida em que as categorias demonstram que: há despreparo da equipe de enfermagem para trabalhar em situações de morte no hospital, seja relativo ao apoio à familiares do paciente ou com este mesmo; o próprio indivíduo - o trabalhador - na sua cultura não é preparado para as questões da morte. A partir desta realidade, o estudo sugere possibilidades que podem facilitar à equipe de enfermagem a um conviver saudável com a morte nos seus processos de cuidar do paciente terminal.

## **ABSTRACT**

### **THE NURSE AND THE TERMINALLY ILL PATIENT: Possibilities of healthy coexistence with the death**

The usefulness of the nursing care now emphasized in the holistic care, in spite of the effort in your implement doesn't meditate especially the needs that involve to take care of the terminal patient. The approach of this reality sends us the central subject, original of the problem: the relationship that the human being has with the death. Beginning of the presupposition that the nursing workers can have a healthier coexistence with the death if they have also assisted their needs and longings related with the death, this study had as main objective to develop a process of taking care close to a nursing team in work situation with terminals patients through a referring mark centered in the healthy coexistence with the death and a methodology of qualitative research. The study was developed at a general hospital of great structure in Passo Fundo city (RS), embracing the workers of nursing of an open unit, in the period from July to November of 1999, through three different stages. In the first documental analysis was accomplished close to the Institution to define the place and the subject of the study. In the Second phase the exploratory study was accomplished looking for identifying the representations of those subjects in relation to the terminal patient's care and the own death. The last phase was characterized by the implement of the referring mark through the techniques of participant observation, interviews and workshops of health close to nursing team. The analysis of the data of the study revealed a series of problematical factors in the acceptance and consequent healthy coexistence with the death, confirming the initial presuppositions. The reflection of these factors evidences the theme "The hospital as cure space and not of death", at the same time in that the categories demonstrate that: there is unpreparedness of the nursing team to work in death situations in the hospital, with regard to the support to patient's family or with this same one; the person oneself the worker—in his culture is not prepared for the subjects of the death. Starting from this reality, the study suggests possibilities that can facilitate the nursing team to healthy live together with the death in his processes of taking care of the terminal patient.

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO .....	11
1 - INTRODUZINDO O TEMA: O Processo de Morrer .....	16
2 - PREPARANDO O CUIDADO - Construindo o marco .....	24
2.1 - Pressupostos Básicos .....	25
2.2 - Conceitos do Marco .....	25
2.3 - Descrição e representação gráfica do marco conceitual .....	30
3 - MÉTODÒ DO ESTUDO .....	33
3.1 - Tipo de Estudo .....	33
3.2 - Local e sujeitos do Processo de Cuidar-Pesquisando .....	34
3.3- A coleta, o registro e a análise dos dados: o processo de cuidar- pesquisando.....	35
3.4 - Organização e Análise Final do Estudo .....	39
4 - APLICANDO O MARCO: Implementando o cuidado junto à equipe de enfermagem.....	41
4.1 - Conhecendo a equipe que trabalha com pacientes terminais.....	41
4.2 - Acompanhando a equipe em situação da trabalho com pacientes terminais.....	45
4.3 - Compartilhando experiências em equipe sobre o cuidado à pacientes terminais.....	59
4.4 - Construindo coletivamente possibilidades para uma <i>convivência</i> <i>saudável com a morte</i> .....	75
4.5 - Resgatando os momentos de construção em equipe .....	79
5 - AVALIANDO A APLICAÇÃO DO MARCO: A realidade do hospital como espaço de cura e não de morte, influenciando o fazer e o agir da enfermagem .....	82
6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	104
7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	108
ANEXOS.....	112

## APRESENTAÇÃO

Final de ano...final de década...final de milênio!!! Durante toda sua existência, o homem sempre procurou explicar o inexplicável, fez uma busca frenética para desvendar os fatos que vão além da sua razão e capacidade de compreensão. O desconhecido gera dúvida, às vezes medo, mas desafia, e lança o homem numa tentativa desesperada para revelar o que não lhe é possível. De tal forma, que proliferam abundantemente as produções escritas e cinematográficas a respeito da “vida após a vida”, numa fascinante fertilidade de imaginação, procurando tornar real aquilo que só o imaginário é capaz de percorrer.

Assim se lida com o que aguarda o homem no final da vida: tenta-se explicar o pós-vida, ou seja, a morte. Morin, assim escreve:

*“É claro que, assim como o sexo, no seu próprio desvelar, foi remitificado, redominado, embora de outro modo, reexplorado e reintegrado, embora de outro modo, assim a morte será de novo, e de modo diferente, explorada e mitificada, e veremos aparecer uma nova espécie de tanatófagos” (Morin, 1970, p.11).*

Quem será que tem autoridade para contar o que vem depois? Como pode alguém explicar o além vida? Há uma profusão de idéias, crenças, mitos, porém, nada que possa ser confirmado, porque quem vai, não volta para revelar a verdade.

Sem poder excluir-me deste todo de pessoas que pensa e reflete sobre a questão da morte, percebi que há algum tempo venho colecionando recortes de jornais, artigos e publicações que envolvem o assunto. Talvez, influenciada pelo fato de trabalhar com alunos na graduação sobre os temas que envolvem a morte e o morrer e a assistência de

enfermagem à pacientes terminais, entre outros, com os questionamentos que são levantados, gradativamente fui tentando talvez entender, para poder explicar.

Esta intrigante questão, levou-me a tentar ir um pouco mais além daquilo que se fala e acredita, procurando compreender como as pessoas que estão mais diretamente envolvidas no processo de morrer lidam com esta realidade. Quais são as suas crenças em relação a isso, como lidam com a mortalidade do outro e, principalmente, como são ajudadas neste processo de cuidar do outro que está morrendo.

Assim foi que, na proposta para desenvolver a Dissertação de Mestrado, não tive dúvidas em buscar esclarecer alguns aspectos sobre o tema, procurando delimitá-lo ao que diz respeito aos trabalhadores de enfermagem que assistem pacientes terminais.

Revisando alguns textos já publicados sobre o processo de cuidar junto à pacientes terminais, estes reforçaram minha primeira impressão de que algo havia a ser feito pela equipe que presta esta assistência, visto que, a maioria dos relatos refletia a predominância dos cuidados técnicos dispensados aos pacientes terminais, em detrimento de um acompanhamento mais próximo, de afago, permanência junto ao leito, conversas francas sobre o fato, enfim, relatos que permitiam perceber a dificuldade e/ou despreparo para acompanhar este momento.

Entrando no terceiro milênio, quantas coisas o homem já foi capaz de criar, quanto já descobriu, quanto já produziu em termos de avanços científico-tecnológicos. Porém, contudo, não conseguiu e não vemos muita possibilidade de que venha a dominar a morte. Se por um lado as descobertas o colocam em uma posição superior, privilegiada de inteligência e capacidade, por outro lado mostra sua fragilidade quando não é capaz de deter aquilo que mais o amedronta, que é a sua caminhada inexorável em direção à morte.

Lidar com a mortalidade, falar sobre a morte, é tido como assunto proibido. Qualquer pessoa que tentasse conversar sobre isso, assim como se fala em assuntos sociais, eventos culturais ou festivos, seria prontamente convidada a mudar de assunto. Como permitir então, que este assunto seja discutido, principalmente quando estamos diante de instituições cada vez mais equipadas e preparadas para salvar vidas? Mas, não fará a morte parte da rotina destas instituições tão bem equipadas e preparadas para salvar vidas? Certamente que sim, mas o profundo significado de impotência humana sobre ela, faz com

que seja relegada a um segundo plano. Não a morte em si mas, o que é pior, aquele que está vivenciando a experiência de morte. Não há um compartilhamento sobre o significado de morrer.

A impossibilidade de se falar francamente sobre o assunto, não permite também que os membros das equipes troquem idéias sobre a morte. Cada um traz consigo as experiências pessoais, suas vivências e intercorrências que o acompanham tanto como pessoa, quanto como profissional e isto, com raras exceções, é discutido e analisado, impedindo assim um amadurecimento e melhor compreensão dos percalços que permeiam o processo de morrer.

Certamente que as percepções são diferentes para cada um quando se trata de enfrentar este processo, porém dificilmente encontraremos pessoas completamente indiferentes a ele. Há algum sentimento, e, na minha percepção havia também algo a ser feito com e para os membros das equipes que estão nesta área de atuação.

Algumas idéias que insistentemente afloravam em minha mente, quando eu pensava sobre quem cuida de pacientes terminais, tornaram-se meus pressupostos, e nestes eu contemplava a necessidade que as pessoas devem sentir de serem melhor preparadas para enfrentar a morte do outro; que esta gera sofrimento para si; a preocupação em relação à indiferença diante da morte, como maneira de fugir da realidade; enfim, a morte do outro expondo a minha morte e exigindo uma tomada de decisão.

Minha vontade era atender pacientes terminais, equipe, família, enfim, poder ajudar a todos que se encontram envolvidos no processo de morrer. Obviamente que isso era impossível.

A partir dos resultados obtidos com o desenvolvimento da Prática Assistencial que foi, na verdade, o levantamento dos dados que embasaram este estudo, tornou-se possível delinear o que deveria ser aprofundado e melhor pesquisado, como tema da dissertação.

Discutindo a idéia com a minha orientadora, tive a clareza de que, ajudando a equipe, o reflexo do seu preparo seria expandido a todos quantos fossem atendidos por ela. Manteve-se como objetivo geral, **desenvolver um processo de cuidar junto a uma equipe de enfermagem em situação de trabalho com pacientes terminais através de**

**um marco referencial centrado na convivência saudável com a morte, proposto na Prática Assistencial.**

Esse objetivo foi operacionalizado através de três objetivos específicos. O primeiro foi **elaborar um marco referencial, focalizado na convivência saudável com a morte, para lidar junto a equipe de enfermagem em situação de trabalho com pacientes terminais.** O segundo, **aplicar o marco junto a uma equipe de enfermagem.**

O terceiro objetivo específico, tratou de **analisar a aplicação do Marco Referencial na prática do cuidado em uma equipe, tendo como perspectiva identificar a situação de convivência com o processo de morte e as estratégias de enfrentamento da equipe,** que trouxe como tema central “A realidade do hospital como espaço de cura e não de morte, influenciando o fazer e agir da enfermagem”.

Este processo de construção como um todo aconteceu durante o desenvolvimento da Prática Assistencial, a qual foi utilizada como um método de cuidar/pesquisando e foi aplicado com uma equipe de enfermagem de um hospital geral de grande porte em Passo Fundo(RS), no período de julho a dezembro de 1999.

A partir da sua concretização, emergiram diferentes temas trazidos pelos membros integrantes, originando a razão de ser deste estudo, no qual estes serão aprofundados, numa tentativa de **sistematizar um método de cuidar dos trabalhadores que assistem pacientes terminais,** o que pode ser considerado como o objetivo maior e final deste estudo.

O que vem a seguir descrito, é o resultado deste trabalho, trazendo, de forma estruturada, os passos que foram seguidos nesta trajetória, desde sua origem até a síntese reflexiva a partir dos dados obtidos, num total de oito capítulos.

O primeiro capítulo, faz a apresentação do estudo, trazendo seus objetivos.

No segundo capítulo, está descrita uma breve revisão de literatura, como introdução ao tema, a qual forneceu o suporte de informações teóricas que embasaram o estudo.

Desta revisão, associada a pressupostos pessoais, foi criado o marco referencial, que está contemplado no terceiro capítulo, o qual gerou todo o processo de cuidar seguindo um roteiro metodológico apresentado no quarto capítulo.

O quinto capítulo consta da descrição metodológica, no qual é possível acompanhar, avaliar e perceber como se concretizaram as fases do trabalho.

O sexto capítulo apresenta uma síntese reflexiva deste estudo, a partir dos temas emergentes.

Finalizando, o sétimo capítulo traz as considerações finais, o qual representa a impressão pessoal do que foi realizado . Após este capítulo de encerramento, seguem-se as referências bibliográficas e também os anexos que compõem esta dissertação.

## 1 - INTRODUZINDO O TEMA - O PROCESSO DE MORRER

*Todos os homens são filósofos, porque de uma maneira ou de outra assumem uma atitude diante da vida e da morte (Popper)*

A constante e crescente preocupação para a prestação de um cuidado integral e humanizado, faz aflorar uma inquietante questão que, acredito, deva ser contemplada com mais propriedade por toda a equipe de saúde, no que diz respeito às condutas na assistência aos pacientes terminais. Ao ser humano, é facultado o direito a uma vida digna, e isto é pregado por toda e qualquer pessoa ciente dos direitos do cidadão. Mas, a este mesmo ser humano, também é facultado o direito a uma morte digna. Enquanto vida, é situação comum, simples e fácil de se tratar, por maior que seja a complexidade dos cuidados empregados na manutenção da vida. Porém diante da impossibilidade de manutenção da vida, permitir a alguém ser humano completo até a morte, parece tarefa impossível, difícil demais, pois nos coloca diante de um fato consumado independente das intervenções praticáveis. Assim pois, nos deparamos com a situação de morte.

O fato de morrer é tão antigo quanto a existência humana. Sempre se nasceu, cresceu, viveu (por mais ou menos tempo) e morreu. São fatos imutáveis que cercam a existência humana, e isso é verdadeiro. Porém, diante destas verdades o homem procura diferentes formas de vivenciá-las, sendo que para cada momento procura ritos especiais para suportá-los, especialmente em se tratando da morte, a qual carrega consigo a realidade mais intrincada de ser compreendida.

O processo de morrer, jamais será igual entre as pessoas. Cada qual encara a situação de modo particular, expressando neste momento suas angústias, seus medos, suas dúvidas, seus anseios. De tal sorte que, Boemer (1986, p.31) ao escrever sobre o tema,

relatou que *é inevitável na temporalidade de cada um de nós que nos deparemos com a morte. Nesse encontro, iniciam-se os questionamentos sobre a natureza da vida e da morte, suas indagações e implicações.*

Além da percepção da morte, que é diferente para cada um, o ato de morrer também é particular, ou seja, a morte pode acontecer repentinamente, sem um aviso prévio ou então, nos manda um aviso, porém breve e, outras vezes, este aviso chega de mansinho e se prolonga, parece infinitamente, anunciando, de forma por vezes dolorosa e sofrida sua derradeira presença. E assim, como meros espectadores mortais, como profissionais de enfermagem, além de ficarmos à espreita da nossa própria finitude, lidamos com a finitude do outro e, de maneira particular, nos dois últimos modos de morrer descritos, os quais representam a necessidade das nossas ações diante dos pacientes terminais.

O Documento da Conferência Episcopal da Alemanha de 1968, conforme Pessini (1990, p. 107-108) assim se expressa: *A morte é o último acontecimento importante na vida, e ninguém pode privar-se dele, mas antes deve ser ajudado em tal momento (...) Isso significa que é necessário dar-lhe a melhor assistência possível.*

O paciente, na sua condição de finitude, está vislumbrando a possibilidade da morte e, com certeza, o maior desejo de qualquer ser humano neste momento é ser auxiliado neste rito de transcendência.

O paciente terminal é um desafio aos profissionais que o assistem . Estes precisam estar preparados para enfrentar a dor e reconhecer as necessidades manifestadas, não só pelos pacientes como também pela família, exercendo suas atividades técnicas aliadas ao humanismo e a solidariedade, opinião esta compartilhada por Veiga quando diz que:

*“Inter-relacionar sensibilidade e perícia com o cientificismo sofisticado atual, transformar a pesquisa numa atividade e retirar nosso sistema defasado convertendo-o em um sistema atuante de coração, mente e intelecto é a melhor forma de atingirmos uma enfermagem real”* Veiga (1984, p.113).

Este desafio posto aos profissionais que atendem pacientes terminais é a razão de ser deste trabalho, procurando saber como está a assistência dedicada aos pacientes terminais, considerando principalmente a questão do preparo que é oferecido aos profissionais, a assistência e acompanhamento que estes dispõe, com o intuito de fortalecê-

los, tornando-os cada vez mais capazes de lidar com a finitude do outro, permitindo-lhes conviver de modo saudável com a morte.

Kübler-Ross diz que

*“a morte constitui ainda um acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal, mesmo sabendo que podemos dominá-lo em vários níveis. O que mudou, foi nosso modo de conviver e lidar com a morte, com o morrer e com os pacientes moribundos” (1996, p.17).*

Além das mudanças sociais no modo de se morrer, é de fundamental importância ater-se ao que diz Boemer (1986, p. 18), em relação ao preparo adequado de pessoas para trabalhar com a fase terminal. Ela escreve:

*Desta forma, como não há normas claras ou modelos de assistência ao paciente terminal, a equipe não sabe exatamente o que fazer e a tendência é deixar o assunto para discutir depois, produzindo um tipo de morte social para o paciente (...) configurando-se a idéia da morte expressa através de um paciente terminal, os profissionais de saúde não sabem o que fazer, como se isso não lhes dissesse mais respeito.*

No trabalho de pesquisa realizado por Pimentel (1978) aparece uma interessante colocação, quando se refere à assistência dispensada aos pacientes terminais:

*“Vemos casos em que a enfermeira(o) delega responsabilidades ao auxiliar de enfermagem e ao atendente por não ter condições emocionais, de suportar a fase agonizante do paciente. Aquele por sua vez sem grande preparo, limita-se a administrar o que foi indicado e o paciente morre só, padecendo em seu desamparo” Pimentel (1978, p. 352)..*

Constatam-se semelhantes colocações, nos artigos de Ferraz (1986), Cheida, Christófolli (1984) e Fernandes (1984). Ainda sobre a mesma abordagem, Siegel (1989) refere haver estudos

*“segundo os quais as enfermeiras demoram significativamente para atender os pacientes terminais(...) Elas se vêem diante de sua própria mortalidade ao entrar num quarto onde se acha um ‘moribundo’, dificuldade que todos sentimos até que nos conformemos com nossa própria mortalidade” (p. 216)*

Analisando a fenomenologia da morte, percebe-se que ao longo da história o homem tem empregado diferentes fórmulas para acompanhar o processo de morrer. De acordo com a cultura e a época, morrer não é sempre igual. Estas transformações sociais no processo de morrer, com certeza exercem influência direta sobre as pessoas, interferindo na percepção que estas venham a ter sobre como ajudar alguém a morrer:

No contexto histórico, se voltarmos ao passado, não muito distante, poderemos constatar um modo de morrer mais íntimo, familiar, participativo, envolvendo neste processo todos os membros de uma família, crianças inclusive, amigos, vizinhos, e o que é mais interessante, morria-se em casa, raramente em alguma instituição, até porque, os recursos disponíveis em termos de prolongamento da vida eram escassos, então morrer era um processo natural, do qual todos conscientemente participavam, projetando ali, talvez, o seu próprio momento de morrer. A vivência e acompanhamento desta experiência como acontecimento natural, provavelmente fosse a razão do fortalecimento das pessoas no seu enfrentamento. Conversar abertamente sobre os rituais fúnebres, expressar os sentimentos presentes no momento da morte, poder pedir, poder atender, ouvir e ser ouvido, não dá para imaginar situação mais confortável para a pessoa que está morrendo e, ao mesmo tempo, aos que são próximos ao moribundo, sentirem a satisfação do dever cumprido, tendo atendido, ou pelo menos tentado atender as vontades e necessidades deste ser em fase final.

Ariès (*apud* Pessini, 1990, p.22) assim se refere aos ritos de morte:

*“Assim morreu o homem durante séculos: a morte é esperada no leito. Sabendo do seu fim próximo, o moribundo tomava suas providências. (...) Era algo simples e que atravessava as idades, seu reconhecimento era espontâneo, não havia meio de blefar, de fazer de conta. (...) Era importante que os parentes, amigos e vizinhos estivessem presentes. Levavam-se as crianças.(...) Era notável a simplicidade com que os ritos da morte eram aceitos e cumpridos, de modo cerimonial, embora sem caráter dramático ou gestos de emoção excessiva” (p.22).*

Neste período, cabe ressaltar que a morte repentina era o único modo de morrer temido pelas pessoas, pois impedia o seu ‘preparo’ para enfrentar a morte, organizar suas coisas e decidir sobre a seqüência natural da vida dos outros após a sua morte.

Diante destes fatos, a conclusão que se pode tirar é a de que, a mesma naturalidade no ato de morrer era utilizada na prestação de cuidados aos pacientes terminais. Sem medos, sem traumas, reconhecendo o fato como uma continuidade no processo de vida.

O que mudou desta realidade para a de nossos dias? E de que forma pode isto influenciar nas pessoas e, conseqüentemente, a prestação de cuidados aos pacientes terminais?

Para tanto, precisamos conhecer um pouco da realidade do modo de morrer atual. Este, vem impregnado das transformações que começam a acontecer já na segunda metade do Séc. XIX. Novamente Ariès (*apud* Doucet, 1993, p.18) descreve que “*os que cuidam do moribundo tendem a poupá-lo e a ocultar-lhe a gravidade do seu estado*”.

Doucet (1993) continua dizendo que

*“a cultura ocidental se recusa a admitir a morte e isola o moribundo. A organização social fez desaparecer da vida quotidiana a presença dos moribundos. Eles são colocados em uma instituição especializada que, por vocação, se recusa a reconhecer a morte, uma vez que o hospital é a própria negação da existência dela. Um vazio humano se cria em torno do doente; tudo que o cerca se resume à panóplia de instrumentos sofisticados, mas frios. Mal chegamos a reconhecer, nesse contexto, a realidade particular da pessoa em fase terminal”* (p. 19).

A realidade do contexto no qual estamos inseridos, enquanto profissionais de enfermagem, é exatamente este focalizado pelos autores. A tecnologia que foi sendo disponibilizada à da humanidade, se por uma lado permitiu o prolongamento da vida das pessoas (que vida?), ao mesmo tempo induziu aqueles que a utilizam a um cuidado meramente tecnicista, em detrimento de uma assistência mais humanista. O homem conseguiu prolongar a vida através da domínio de patologias e da criação de recursos de manutenção e isto, o fez sentir-se senhor da vida, tornando cada vez mais difícil e inconcebível aceitar a morte como fato natural. Esquece-se assim, que a doença pode ter cura, mas a morte não tem cura. Ocupa-se então somente em tratar a doença, não tratando a mortalidade do paciente. Segundo Pessini (1990, p.32), “*os moribundos são a presença viva do fracasso de uma luta profissional, luta contra a morte, por isso são em grande parte esquecidos*”.

Com este breve relato, fica claro que hoje, a morte não é mais familiar, mas sim institucionalizada. Porém, provavelmente, o sentimento de angústia, a necessidade da presença e do conforto continuam sendo sentidas pelos pacientes. Porém, estes não contam mais com a mesma estrutura para lhes dar o suporte emocional esperado. Todos, enquanto profissionais, estão impregnados com a missão da cura e, talvez, em razão da sua formação cultural e de valores, não estão preparados para enfrentar, sentir e lidar com a morte do outro, por, em primeiro lugar, não conseguir lidar com a sua própria finitude.

Kübler-Ross (1996) fez importantes constatações durante o desenvolvimento de seus seminários sobre a morte e o morrer, os quais envolviam enfermeiras, médicos, entre outros integrantes da equipe. Ela faz um relato de quando reuniu as enfermeiras para uma reunião e questionou-as sobre qual seria o seu papel diante de um paciente em fase terminal, o qual passo a transcrever:

*“No meio de doze enfermeiras, só uma achava que os moribundos também precisavam dos cuidados delas e, mesmo que não pudessem fazer muito, podiam, pelo menos, proporcionar um certo conforto físico. A reunião inteira foi uma expressão corajosa da aversão por este tipo de trabalho misturada a um sentimento de raiva, como se estes pacientes estivessem cometendo uma indignidade contra elas, morrendo em seus braços” (p. 262).*

A partir dos encontros, de acordo com os resultados obtidos, eram dados os encaminhamentos no sentido de se tentar modificar a concepção do cuidado diante dos pacientes terminais.

Ao mesmo tempo em que é interessante ver profissionais procurando identificar as dificuldades que envolvem a morte e o morrer do outro, talvez mereça também atenção as dificuldades enfrentadas pelos profissionais em lidar com a sua finitude e, de que maneiras poderia se prestar um cuidado institucionalizado, que viesse a beneficiar cuidadores e seres cuidados. Fernandes (1984) acredita que diante da morte iminente, os valores pessoais e profissionais poderão interferir na qualidade da assistência prestada. Então, uma das estratégias de abordagem a esta circunstância seria a criação e manutenção de serviços de apoio aos trabalhadores que lidam com pacientes terminais, focalizando suas crenças e valores relacionados à morte e também à criação de estratégias que possibilitassem a

adoção de condutas adequadas diante da situação de morte, favorecendo a convivência saudável com a morte.

Esta não é uma preocupação nova, e diversos trabalhos e autores já trazem, nos seus relatos, a sugestão da criação ou implementação deste tipo de grupos junto às equipes que lidam diretamente com a fase terminal. Isto demonstra a necessidade de se criar um espaço onde as pessoas possam discutir francamente sobre sua percepção de morte, seus medos, angústias e conflitos e assim fortalecerem-se mutuamente, conseguindo adotar posturas e estratégias condizentes com as necessidades sentidas pelos pacientes terminais.

Reforço esta idéia, trazendo um relato extremamente oportuno, escrito por uma acompanhante de um paciente terminal, a qual, com uma clareza ímpar, descreve o que vivenciou durante o acompanhamento do seu ente querido em fase terminal. Assim ela se expressa:

*“Os profissionais de um hospital, ao lidarem diretamente com a pessoa doente, estariam preparados para encarar a realidade da morte? Estariam preparados para acompanhar o processo de morte anunciada de um paciente terminal? O paciente que pode ser curado e o paciente desenganado recebem igual tratamento? (...) Como é estabelecida a relação profissional-doente? Com base em que princípios? Haveria uma conduta para pacientes que podem se recuperar e outra para aqueles que não?”*

*Responder a estas perguntas não é tarefa simples e este tempo em que estou num hospital tem me mostrado que a questão é delicada (...) do que tenho testemunhado, noite e dia, da engrenagem hospital arrisco dizer que, em regra, os profissionais da saúde não recebem, em sua formação, conteúdos para compreenderem, atuarem e ajudarem no momento extremo da vida de pacientes terminais”. (Osteto 1999, p.11).*

Partindo do que foi encontrado nestas leituras sobre o tema, aliado aos relatos de trabalhos e também depoimentos encontrados, considero serem elementos mais que suficientes, indicativos da necessidade de se discutir, analisar com mais profundidade e propor alternativas que possibilitem aperfeiçoar o preparo dos profissionais que atendem pacientes terminais.

A discussão deste assunto, oportunizada inicialmente com a realização da Prática Assistencial, concretiza-se agora, de modo mais específico e direcionado na dissertação, desenvolvida e apresentada ao Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem.

## 2 - PREPARANDO O CUIDADO - CONSTRUINDO O MARCO

*“...estende-me hoje a tua mão e, amanhã, sentirás também o calor de uma mão estendida...” (Haas)*

Para concretizar qualquer ação, devem ser estabelecidas as metas que se pretende alcançar. Dentro do objetivo proposto, a meta estava no cuidado de uma equipe, permitindo sua convivência saudável com a morte. Para se chegar a este resultado, seu desenvolvimento foi estabelecido por etapas.

Essencialmente, a construção dos referenciais teóricos deveria estar pronta, estabelecendo os conceitos básicos, cuja concepção recebe a interpretação pessoal do cuidador/pesquisador, sendo, na maioria das vezes modificados, adequando seu conteúdo conceitual às perspectivas do pesquisador. Estes, devem representar, sob todas as formas, a idéia do pesquisador em relação ao tema pesquisado.

Como os conceitos são abstrações, precisam permitir ao leitor a compreensão da idéia que está se tentando transmitir ao descrevê-los.

Na leitura do problema que será focado, sempre estarão presentes elementos norteadores do seu contexto. Aí estarão inseridos os conceitos os quais, através da interrelação apropriada tecerão o fio condutor do trabalho. Trentini e Dias, (S.D.P.) referem-se ao Marco Conceitual como *“um conjunto de conceitos definidos e interrelacionados formando uma estrutura abstrata e tendo como característica principal, a coerência intra e entre suas partes formando uma totalidade.”*

Esta elaboração conceitual representa, neste momento, o resultado da minha vivência e experiência enquanto pessoa/profissional/docente, a qual foi aplicada/testada durante o desenvolvimento da minha prática assistencial.

## 2.1 - Pressupostos Básicos

Os pressupostos a seguir descritos, representam minhas idéias pessoais e serviram como fundamento na elaboração dos conceitos:

- o ser humano da nossa cultura, costuma sofrer em presença da morte do outro;
- o ser humano, trabalhador de enfermagem, é obrigado, muitas vezes, a conviver com pacientes terminais;
- o trabalhador da enfermagem sofre diante da morte do outro;
- os trabalhadores da enfermagem, que atendem pacientes terminais, precisam ser cuidados;
- a dificuldade dos trabalhadores da enfermagem em relação a compreensão da morte pode expor seu lado frágil;
- o trabalhador da enfermagem, em contato constante com a morte, pode tornar-se indiferente em relação aos sentimentos do paciente terminal e também dos seus familiares;
- os trabalhadores da enfermagem poderão ter uma convivência mais saudável com a morte se tiverem atendidas também suas necessidades e anseios relacionados à morte;
- os trabalhadores da enfermagem, que desenvolvem uma convivência saudável com a morte, apresentam melhores possibilidades de cuidar do paciente terminal e seus familiares.

## 2.2 - Conceitos do Marco

Dos conceitos que aparecem neste trabalho, há aqueles que são fundamentais nos modelos de enfermagem e um mais específico, relacionado ao tema. Os conceitos considerados básicos para a implementação desta Prática Assistencial, que embasam o marco referencial são: **ser humano, ser humano em fase terminal, ambiente, ambiente hospitalar, finitude, saúde-doença e enfermagem.**

O **ser humano**, primeira necessidade de definição, é aqui descrito como finito, cercado de paixões, emoções e sentimentos, ideologias, espiritualidade e religiosidade. É

um ser que sente a dor e o prazer. Tem potencialidades que impulsionam seu agir, tendo livre arbítrio para decidir sobre si e suas ações. Diferencia-se de todos os demais seres vivos pela sua racionalidade e, por ser racional, é capaz de prever a sua finitude e sofrer por ela. Este ser humano precisa ser considerado como um todo, indivisível em suas partes, porém com necessidades manifestas em maior ou menor intensidade, no todo das suas partes. Como tal, precisa ser aceito, compreendido e cuidado.

Pela sua individualidade, tem diferentes maneiras de expressar suas necessidades e prioridades em todo seu ciclo vital e, de maneira única, expressa-as diante da possibilidade da morte. É um ser que estabelece relações e estas, também tem um caráter particular na experiência de morte. Sua condição de ser racional lhe dá a percepção de ser mortal. Manifesta sua religiosidade, rejeitando-a ou supervalorizando-a .

A partir da possibilidade da morte, está presente o **ser humano em fase terminal** , que pode ser capaz de perceber sua finitude, e, por esta razão, poderá vivenciar com maior ou menor intensidade, sentimentos conflitantes, os quais podem ser expressos por comportamentos e reações positivas e negativas, conforme sua vivência anterior com experiências de prazer e dor, sofrimento e satisfação, realizações e frustrações, afetos e desafetos, crenças e descrenças.

A experiência de morte é única e, por ser assim, as necessidades sentidas pelo ser humano terminal tem individualidade ímpar. Tais necessidades podem ser evidenciadas ao longo do processo de viver/morrer do ser humano.

*“Ser paciente terminal traz também, inevitavelmente, o confronto com o significado da morte, significado esse que é formado a partir de vivências culturais, sociais e psicológicas, tornando-se, porém, único para cada indivíduo”* (Bromberg, 1977 p.71).

Os seres humanos, familiares, amigos e profissionais, que vivenciam o processo de morrer do outro, podem também apresentar situações de sofrimento, seja pela perda, ou pelo sentimento da sua própria finitude.

Estes seres pertencem todos a um mesmo contexto, aqui denominado **ambiente**. Visualiza-se neste, o universo natural, dinâmico por excelência, recebendo continuamente estímulos internos e externos, em interação constante com um ser humano também

dinâmico, com componentes bio-psico-socio-econômicos e culturais, cuja interação promove resultados concretos, os quais podem ser definidos como a realização do universo no ser e do ser no universo.

Situado neste ambiente maior, encontra-se um ambiente limitado, aqui denominado como **ambiente hospitalar**, em cujo seio interagem os seres humanos, ser humano terminal e trabalhador de enfermagem, na vivência do processo saúde-doença.

Essa interação sofre interferências do ambiente e influencia o ambiente maior, externo. Pela circularidade do homem neste ambiente, espera-se do ambiente hospitalar, a devolução do ser humano doente, em condições de novamente interagir naturalmente fora dele. A naturalidade com que se lida com o processo de viver saudável, por vezes não contempla a possibilidade do ambiente hospitalar não ser capaz de devolver o ser à vida. Este ambiente precisa ser reconhecido também como limitado, ou seja, mesmo nas instituições providas dos mais modernos recursos terapêuticos e sofisticados equipamentos, também se faz necessário aceitar e ser capaz de conviver de maneira saudável com a morte, a qual pode fazer-se presente em qualquer etapa do processo de **saúde-doença**.

A **saúde**, aqui entendida como *“a mais essencial das necessidades humanas, é positiva, dinâmica, podendo ser interpretada como capaz de dar alegria à vida, bem como eficiência física e mental”* (Mc Clain e Gragg, 1970, p.23). Deve ser avaliada pelas convicções que o ser humano tem de realizar suas potencialidades, pressupondo neste enfoque que até mesmo um deficiente físico é saudável dentro da sua limitação.

Segundo Patrício (1999), ser saudável é ter a qualidade de vida que lhe satisfaz e aquela a que tem direito enquanto pessoa, enquanto cidadão de direito, de dever, em todo o processo de viver, até no momento de morrer.

A situação de saúde sempre é associada a situações de prazer e sentimentos positivos. Enquanto ser saudável, manifesta suas necessidades com intensidade variável, as quais geralmente são satisfeitas com mínimo esforço.

A situação de **doença**, compreendida neste contexto, caracteriza-se pela ausência, no todo ou em partes de qualquer componente que caracterize saúde e esta, uma vez instalada, requer, de alguma forma, acompanhamento ou assistência de enfermagem.

Há uma estreita relação que acompanha o processo de doença, associando-o a situações de desprazer, fazendo com que sejam exacerbados os sentimentos negativos, reforçando a possibilidade sempre presente da finitude. Na doença há uma exacerbação na manifestação de necessidades, as quais podem requerer elevado grau de esforço para sua resolução.

A **finitude**, é a única certeza da qual o ser humano tem conhecimento e, ainda assim a ignora, porque é misteriosa, estranha, desconhecida e inevitável.

*“A finitude é uma realidade, é nossa própria realidade como seres vivos, como seres existentes, porque tudo o que existe apresenta esta condição. No entanto, no ser humano há um conflito permanente, que é a tentativa contínua em todos os seus atos de a ultrapassar, de a transcender”* (Seminerio, 1999, p.21)

A negação desta certeza pode dificultar seu enfrentamento, a partir do instante em que o ser humano com ela é confrontado.

*“A morte é o sinal da finitude e da individualidade humana que o homem precisa assumir para escapar da alienação de si e da banalidade do cotidiano. A limitação da nossa existência pela morte é decisiva para nossa compreensão e nossa apreciação da vida”* (Japiassú & Marcondes, 1996, p.189)

Este ser humano está presente tanto em quem assiste como em quem é assistido, portanto dois seres iguais, porém em situações diferentes, confrontados com sua finitude, uma real, acontecendo e outra sendo projetada, para um tempo indefinido. Esta possibilidade do fim, presente a cada momento, pode ser razão de sofrimento, negação e a partir daí, a dificuldade em aceitá-lo .

A finitude delimita, revela um final de algo que nos aguarda. Determina até onde se pode chegar. Em seus momentos anteriores, eu sou, eu posso e eu existo e, quando esta se faz presente, não sou mais, não posso mais e não existo mais, para os efeitos da vida terrena. Estamos *“todos condenados à morte, pois somos seres frágeis; mas somos os únicos seres a saber que morreremos: nossa dignidade consiste em pensarmos a morte e a salvação”* (Japiassú & Marcondes, 1996, p. 188).

Diante da realidade da nossa finitude e da finitude do outro, há que se ter clareza na sua compreensão e também aceitação, permitindo desta forma uma convivência saudável com a morte.

Acredito ser necessário destacar que esta visão de *finitude* como *fim*, é a forma peculiar como o homem ocidental a aceita, salientando o que diz Doucet (1993,p.19): *a cultura ocidental se recusa a admitir a morte e isola o moribundo*. As diferentes maneiras de encarar a finitude, em diferentes culturas, estabelecem estas diferenças, especialmente em relação à percepção que o homem do mundo oriental tem em relação à finitude, para os quais, “*o fim dos indivíduos é apenas uma fase do ciclo total*” (Bergen, 1999, p.43).

Neste contexto de vida e morte, saúde/doença, evidencia-se a necessidade da **enfermagem**, aqui conceituada como uma ciência desenvolvida pelo ser humano, para o ser humano.

A enfermagem é feita de “*gente que cuida de gente*” (Horta, 1979, p. 3) e estas “*gentes*”, nada mais são do que seres humanos, com suas capacidades, potencialidades, limitações e possibilidades de vir-a-ser.

Na sua prática diária, os membros da **equipe de enfermagem** podem desenvolver capacidades de utilizar de maneira apropriada todos os sentidos, permitindo-lhe uma observação criteriosa e completa das necessidades apresentadas pelo ser humano, valorizando sua individualidade, considerando sua totalidade, explorando suas potencialidades, com o objetivo de obter sua cooperação e participação no tratamento. A enfermagem atua como um mecanismo de ajuda ao ser humano doente, no desempenho das atividades que contribuem para a recuperação da sua saúde ou ainda para uma morte tranqüila.

No exercício do seu dever de cuidar, a enfermagem age preservando e apoiando estímulos, possibilitando ao ser humano, a manutenção máxima das suas potencialidades, mantendo-o ativo e participativo no seu processo de viver e/ou morrer, considerando ainda o contexto sócio-cultural do qual emerge este ser humano, contemplando as necessidades geradas por este contexto, selecionando as prioridades conforme as circunstâncias locais e recursos disponíveis.

Planeja e implementa suas intervenções baseada em objetivos pré-determinados, os quais, obrigatoriamente contemplam a assistência direcionada à cura do paciente, bem como, a assistência capaz de promover uma morte com dignidade.

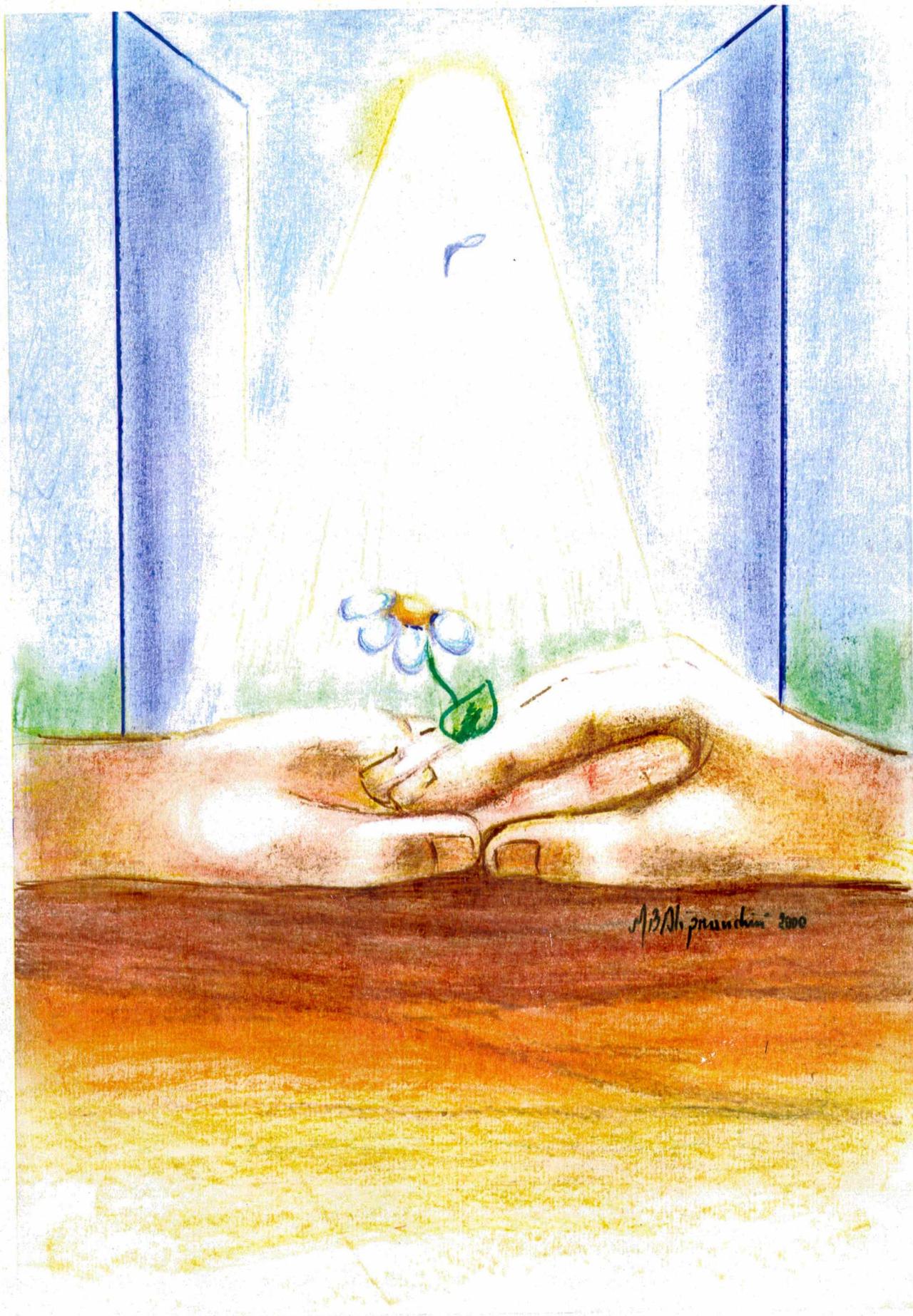
Os trabalhadores de enfermagem, quando envolvidos no processo de cuidar do outro, especialmente quando se trata de pacientes terminais, precisam estar instrumentalizados, não apenas para atender as necessidades do paciente mas também do próprio grupo de trabalho e especialmente a família e amigos envolvidos no processo de morrer do outro.

A medida em que cada integrante da equipe consegue lidar com a sua mortalidade, isto pode ser um fator facilitador para lidar com a mortalidade do outro, permitindo uma convivência saudável com a morte. A aceitação da própria morte, dificilmente é uma questão elaborada individualmente. Isto pressupõe que quando tratada coletivamente, diante da necessidade sentida, os resultados são atingidos com maior possibilidade de êxito, favorecendo a compreensão e o tratamento dispensado à questão da morte.

Desta forma, a equipe que cuida, precisa também ser cuidada, de modo a fortalecer o seu fazer diário.

### **2.3 - Descrição e representação gráfica do marco conceitual**

Os conceitos trabalhados neste processo de cuidar, juntamente com meus pressupostos, convergem invariavelmente para uma situação específica cuja essência é a possibilidade de uma convivência saudável com a morte. Cada vez que imaginava a construção gráfica dos meus conceitos, tinha como pano de fundo algo que representasse um fim porém com uma continuidade. Assim, quando visualizei, em uma mensagem de natal, uma porta entreaberta, com contornos definidos na sua estrutura, porém com um fundo indefinido, encontrei exatamente a base para esta representação, adaptada conforme Figura 1, a seguir apresentada.



**Figura 1:** Representação gráfica do Marco Conceitual.

Figura idealizada por Ruth Elizabeth Haas, desenhada por Márcia Aliprandini.

A finitude foi escolhida como conceito básico, a qual está representada pela porta entreaberta. À frente desta porta encontram-se os demais elementos integrantes do marco conceitual, os quais compreendo como: a variedade as cores que antecedem as mãos, são todas as situações vividas no cotidiano de qualquer ser humano, no seu ambiente, onde as cores mais claras fundem-se com as escuras, podendo-se entender aí as situações de saúde-doença. Também o ambiente hospitalar faz parte deste contexto de cores.

Onde finda a mescla das cores, encontram-se as mãos entrelaçadas, dentre as quais surge uma flor cujas pétalas estão se despreendendo. Estas mãos representam todos os elementos humanos envolvidos no momento da finitude do ser humano e a idéia é que, se realmente as mãos estiverem unidas (aqui envolvendo equipe, família, amigos), resultará na fortificação do cuidado prestado tanto para quem parte como para quem o está assistindo. A flor, já destituída de parte de suas pétalas, simboliza o ser humano terminal (simbologia que foi utilizada na representação gráfica que os participantes deste estudo realizaram), o qual, apesar da sua situação precária, está solidamente amparado transmitindo uma sensação de segurança. Promover serenidade e segurança é uma das condições que favorece este momento de transcendência, pela diversidade de dúvidas que existe em torno dele.

A flor, em sua essência está aquém da porta, o que poderia ser caracterizado como o corpo (matéria) que se extingue, mas permanece e é cultuado pelos seus. Já às pétalas que se desprenderam, estão sendo “elevadas” além da porta, simbolizando a crença da preservação do espírito em uma esfera superior, num espaço infinito, com luzes (ou não), no qual terá continuidade.

O que vem além da porta, são apenas conjecturas. Então, considero fundamental em toda esta representação gráfica, a simbologia das mãos entrelaçadas na soleira da porta como suporte essencial para dar continuidade à última fase da vida, com qualidade, segurança e conforto.

Esta figura, apesar de contemplar os elementos conceituais descritos no marco, para mim ainda é um processo em construção, o qual, na continuidade deste trabalho, poderá ser complementado ou modificado, traduzindo com maior fidelidade o entendimento do objetivo deste estudo.

### 3 - MÉTODO DO ESTUDO

*“Devemos avançar de uma ciência eticamente livre para outra eticamente responsável; de uma tecnocracia que domina o homem para uma tecnologia que esteja a serviço da humanidade do próprio homem” (Hans Kung)*

Neste capítulo, há uma breve apresentação de como se deu a caminhada metodológica, permitindo ao leitor, quando chegar no capítulo da descrição da Prática, compreender o encaminhamento das atividades propostas. Assim, tomando por base concepções de diferentes autores, sobre as estratégias utilizadas, foi construída e implementada esta proposta de estudo.

#### 3.1 - Tipo de Estudo

As estratégias utilizadas na realização deste estudo, foram firmadas tendo como principal objetivo atender às expectativas deste trabalho, a partir de seus pressupostos e conceitos, tomando-se como ponto de partida o processo de cuidar/pesquisando, utilizando-se o método qualitativo, considerando que este contempla de modo amplo e integral as expectativas de estudos que envolvem as ciências sociais, incluindo-se aí a enfermagem a qual conforme Patrício (1994, p.63), *“é privilegiada (...) de aplicar a metodologia qualitativa para desenvolver seu saber e contribuir para a vida humana”*.

Desta forma, no desenvolvimento metodológico que caracterizou-se de maneira ampla como um “Trabalho de Campo”, que, segundo Cruz Neto (1994, p.51) *“se apresenta como uma possibilidade de conseguirmos não só uma aproximação com aquilo que*

*desejamos conhecer e estudar, mas também de`criar um conhecimento, partindo da realidade presente no campo”.*

Foram utilizadas diferentes técnicas para coletar dos dados, para analisá-los e também para devolvê-los aos sujeitos participantes do estudo, as quais seguem descritas de maneira sucinta e em seqüência lógica conforme sua utilização no estudo.

Respeitando as normas éticas em relação ao cuidar- pesquisando, a conduta inicial foi no sentido da solicitação de autorização para a utilização do espaço institucional, apresentando-lhes o Protocolo da Prática Assistencial (Anexo 1), juntamente com uma carta de solicitação de autorização (Anexo 2).

Através de um ofício, assinado pela Comissão de Ética e pela Chefia de Enfermagem da Instituição (Anexo 3), foi aprovada a realização do estudo em suas dependências. Cumpridas estas formalidades, foram implementados os passos subsequentes a seguir explicitados.

### **3.2 - Local e sujeitos do processo de cuidar-pesquisando**

O local escolhido, foi um Hospital Geral de grande porte, em Passo Fundo, no segundo semestre de 1999.

O campo e os sujeitos do estudo, foram definidos a partir da coleta de dados junto ao SAME (Serviço de Arquivo Médico e Estatística). Sob a forma de análise documental, foi investigado, por unidade, o índice de óbitos ocorridos por um período de doze meses, estabelecidos entre junho de 1998 a junho de 1999. Pessoalmente já havia excluído as Unidades de Risco (CTIs - Centros de Tratamento Intensivo) ou similares, optando desde o início pelo desenvolvimento do trabalho em uma unidade aberta.

A partir desta análise documental, a qual foi realizada “*em observância aos objetivos e ao plano da pesquisa*” (Gil 1996, p.83), foi definida a unidade e, conseqüentemente, os sujeitos do estudo, os quais seriam todos os trabalhadores de enfermagem desta unidade, dos turnos da manhã, tarde e dos turnos da noite, par e ímpar.

A todos os sujeitos integrantes da equipe de trabalho desta unidade, foi entregue uma cópia do Protocolo do Projeto da Prática Assistencial, cuja leitura permitiu-lhes conhecer a proposta do estudo.

### **3.3 - A coleta, o registro e a análise dos dados: o processo de cuidar-pesquisando**

A etapa seguinte, caracterizou-se pela fase exploratória do estudo. Foi operacionalizada sob a forma de questionário (Anexo 4), cujas perguntas alternaram-se entre *“fechadas ou com alternativas fixas e perguntas aberto-fechadas, que permitem aos sujeitos responder com suas próprias palavras”*, conforme Polit & Hungler (1995, p. 168). O objetivo dessa fase era caracterizar os sujeitos do estudo, ter uma noção de seu conhecimento sobre o tema que seria abordado e também seu interesse no assunto. Junto a este formulário foi entregue uma carta de adesão (Anexo 5), formalizando a vontade dos sujeitos em participar ou não do estudo.

De um total de 16 (dezesesseis) formulários e cartas de adesão, foram devolvidos 13 (treze) formulários preenchidos e 9 (nove) cartas de adesão.

Justificando a presença de mais sujeitos em alguns dos encontros, conforme relatos posteriores, cabe esclarecer que, no decorrer do estudo, alguns optaram por participar, mesmo não tendo inicialmente formalizado a sua vontade. Assim, a cada engajamento, o participante iniciante era esclarecido sobre as etapas do processo anteriores à sua entrada, ficando assim orientado em relação à continuidade do mesmo.

Cabe salientar que, a todos os sujeitos integrantes do estudo, foram esclarecidos seus direitos durante a participação neste estudo, conforme prevê o art. 35 do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, cujo teor é o seguinte:

*“ART. 35 - Solicitar consentimento do cliente ou do seu representante legal, de preferência por escrito, para realizar ou participar de pesquisa ou de atividade de ensino em Enfermagem, mediante apresentação da informação correta dos objetivos, riscos e benefícios, da garantia do anonimato e sigilo, do respeito à privacidade e intimidade e a sua liberdade de participar ou declinar de*

*sua participação no momento que desejar” (Gelain, 1998, p.39).*

Também, complementando estas informações, os sujeitos do estudo foram esclarecidos sobre os aspectos éticos que envolvem a pesquisa com seres humanos, através da Resolução 196/96, mais especificamente os itens III e IV, os quais tratam respectivamente dos Aspectos Éticos da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos e o Consentimento Livre e Esclarecido.

A partir de então, com o cumprimento das formalidades éticas e legais, foi dado segmento ao estudo então em andamento.

Conhecida a realidade inicial dos sujeitos, efetivou-se a entrada em campo propriamente dita, com a técnica de Observação Participante, a qual

*“se realiza através do contato direto do pesquisador com o fenômeno observado para obter informações sobre a realidade dos atores sociais em seus próprios contextos. (...) A importância dessa técnica reside no fato de podermos captar uma variedade de situações ou fenômenos que não são obtidos por meio de perguntas, uma vez que, observados diretamente na própria realidade, transmitem o que há de mais importante e evasivo na vida real” (Cruz Neto, 1994, p.59-60).*

Esta modalidade técnica, foi desenvolvida inicialmente, em caráter experimental, durante o decorrer da disciplina de Tópicos Especiais, sob a orientação de Patrício, junto à uma equipe, tornando assim a sua aplicabilidade mais fidedigna na Prática Assistencial.

A Observação Participante desenvolveu-se no decorrer do mês de setembro e início de outubro de 1999, perfazendo um total de nove momentos. As situações observadas e vivenciadas foram registradas em Diário de Campo, o qual, segundo Minayo (1998, p. 63)

*“é um instrumento no qual diariamente podemos colocar nossas percepções, angústias, questionamentos e informações que não são obtidas através da utilização de outras técnicas”, reforçando que, “quanto mais rico for em anotações, maior será o auxílio que oferecerá à descrição e à análise do objeto estudado” (p.63).*

Também Patrício (1994, p.68) refere-se à importância do “Diário de Campo”, especificando os registros “*através das ‘Notas de Campo’, as quais representam as ações das situações vividas (...) e das ‘Notas do Enfermeiro’, constando os sentimentos do profissional, as análises e as reflexões teóricas e metodológicas sobre as Notas de Campo*”.

Na seqüência proposta para este estudo, foram realizados os encontros grupais, para desenvolver o objetivo de aplicar o marco conceitual como proposta de cuidado a equipe de enfermagem que vivenciava a situação de morte junto ao paciente terminal. Essa foi a estratégia escolhida para atuar na realidade.

As atividades de grupo em pesquisa, segundo Minayo (1994, p.129), “*são como uma função complementar à observação participante e aos questionários individuais*”.

Tendo em vista a intenção de cuidar, esses encontros foram caracterizados por Oficinas de Saúde, as quais foram introduzidas como técnica de ensino aprendido neste mestrado, pela professora Dra. Zuleica Patrício nas quais

*“objetiva-se a construção de idéias através do lazer, do lúdico, do prazer de criar e conviver (compartilhar) com outras pessoas. (...) Nessas oficinas se constrói, se trocam conhecimentos e sentimentos a partir de trabalhos dos participantes, como confecção de cartazes, desenhos, poesias, músicas, textos, esculturas de argila e outros”.*  
(Patrício, 1994 p.68).

Tendo por base esses princípios, foram criadas as estratégias de desenvolvimento de cada encontro.

Como primeira necessidade, sensibilização para a realização destes encontros se deu a partir de um texto (Anexo 6), “Quando o Hospital Não é Para Curar”, que foi entregue antecipadamente a todos os membros da equipe de trabalho, juntamente com uma carta de esclarecimento sobre sua finalidade (Anexo 7), e ainda instruções para a leitura (Anexo 8).

Foram realizadas seis oficinas, com duração de aproximadamente uma hora e trinta minutos cada, em dias específicos, previamente agendados com os sujeitos do estudo de cada turno de trabalho, desenvolvidas no período de 27 de outubro à 11 de novembro de

1999, sendo que os registros destes momentos foram feitos com o auxílio do gravador, representações gráficas e textos e fotos.

Em todas as oficinas, havia o momento inicial de descontração e durante o seu desenvolvimento, além de compartilhar idéias, havia a confraternização através dos mini coquetéis preparados especialmente para estes encontros.

A primeira oficina, caracterizou-se pela discussão do texto da sensibilização, o que rendeu as mais variadas manifestações e depoimentos por parte das participantes.

Na realização da segunda oficina, além de retomar aspectos do cuidado ao paciente terminal baseado na discussão do encontro anterior, as participantes foram desafiadas a representar graficamente sua percepção acerca da vida (Anexo 9), morte (Anexo 10), e paciente terminal (Anexo 11), além de responderem à seguinte questão: “Para que eu possa conviver de uma maneira saudável com a morte do outro, gostaria que:”. Também neste dia, foi solicitado que fizessem uma avaliação sobre os nossos encontros.

A última oficina, consistiu em uma confraternização, na qual foi apresentado o resultado da construção coletiva, através do painel com as representações gráficas (Anexo 12) construídas pelos membros das equipes dos diferentes horários de trabalho, oportunidade em que também foi entregue um relatório (Anexo 13) sobre as atividades realizadas, para posterior retorno e validação do mesmo, o que ocorreu na semana seguinte, conforme combinado com a enfermeira chefe da unidade, a qual ficou encarregada de recolher junto aos sujeitos do estudo, as possíveis sugestões e/ou críticas ao mesmo. Juntamente ao relatório, forneci-lhes um novo texto para reflexão (Anexo 14) complementando com os direitos do paciente terminal (Anexo 15).

Cada membro da equipe de saúde, participante do estudo, recebeu uma lembrança, como reforço positivo à sua participação na qual estava fixado um cartão, com uma mensagem específica ao tema trabalhado. (Anexo 16)

Quando do retorno de validação do relatório, conversei com a enfermeira responsável pelo setor e esta informou que todos haviam aprovado o mesmo, dando assim o seu aval para o prosseguimento das atividades. A importância da efetivação deste aceite pela equipe, reside no fato de que a análise dos dados coletados durante os encontros resultou a essência deste estudo, direcionando o aprofundamento das questões relevantes.

Desta forma, ao final do estudo, após o exame da banca, a proposta é pelo retorno à instituição onde o mesmo foi desenvolvido, para apresentar o resultado final obtido a partir dos encontros e a posterior discussão com o grupo.

### 3.4 - Organização e análise final do estudo

Após o término do processo de cuidar com a equipe, a proposta foi pelo retorno aos dados da Prática Assistencial, iniciando a etapa de análise para elaborar a descrição do estudo e ao mesmo tempo refletir sobre o mesmo.

O encaminhamento no sentido de analisar os dados, situando as categorias e os temas emergentes, já foi se delineando durante a trajetória da coleta dos dados, tendo em vista que,

*“a análise de dados nos métodos qualitativos é desenvolvida concomitante à coleta de dados, visto que se preconiza o desenvolvimento do tema estudado gradativamente, de forma que um dado oriente a interpretação e compreensão de outros dados, além de, em muitos casos, conduzir para outros levantamentos”*  
(Patrício, 1999, p.72).

Conforme foi se desenvolvendo o estudo, o material resultante foi sendo analisado com o objetivo de já fornecer as primeiras impressões sobre os temas relevantes que foram surgindo e, posteriormente se repetindo, além do propósito de aperfeiçoar a Prática Assistencial.

Cada técnica aplicada, trouxe novas informações e expectativas, porém, algumas foram se repetindo em cada momento do trabalho.

Essa descrição foi organizada a partir do processo de entrada no campo até as despedidas finais com o grupo.

Posteriormente, voltei aos dados para analisar a aplicação do marco na prática do cuidado em uma equipe, tendo como perspectiva identificar a situação de convivência com o processo de morte e as estratégias de enfrentamento da equipe.

Para realizar esta análise, o primeiro passo foi, a partir da reunião de todo material coletado durante as atividades “*iniciar a busca de temas ou regularidades recorrentes nos dados, sendo que, temas conceitualmente significativos podem desenvolver-se em categorias de dados*” (Polit & Hungler, 1995, p.274).

A partir das sucessivas leituras reflexivas dos dados coletados, buscou-se identificar categorias e temas que se destacavam no contexto do todo.

Dessa análise reflexiva emergiu o tema “O hospital como espaço de cura e não de morte”. As categorias encontradas, relativas aos trabalhadores da equipe de enfermagem mostram: a divergência na percepção acerca da morte - culturalmente não são preparados para estas questões; o despreparo para trabalhar as situações de morte no hospital - diferentes condutas no apoio ao paciente ou com seus familiares.

A discussão desse tema confirma os pressupostos do estudo, segundo os quais: os trabalhadores da enfermagem poderão ter uma convivência mais saudável com a morte se tiverem atendidas também suas necessidades e anseios relacionados à morte; os trabalhadores da enfermagem, que desenvolvem uma convivência saudável com a morte, apresentam melhores possibilidades de cuidar do paciente terminal e seus familiares.

A descrição pormenorizada dos resultados obtidos na aplicação das etapas do processo metodológico é alvo do próximo capítulo.

## **4 - APLICANDO O MARCO - Implementando o cuidado junto à Equipe de Enfermagem**

*“A saúde é um caminho que se trilha dia após dia; é experiência acumulada com sabedoria; é enfrentar a enfermidade, o sofrimento e a morte com naturalidade.” (Zandrino)*

Neste capítulo está descrita a etapa prevista no segundo objetivo específico deste trabalho que é a aplicação do marco conceitual junto à uma equipe de trabalho.

Já estavam firmadas as bases de sustentação para o desenvolvimento da Prática Assistencial, permitindo o início das atividades, as quais se desenvolveram conforme estratégias metodológicas previamente definidas, envolvendo: análise documental; estudo exploratório; observação participante e oficinas de saúde.

### **4.1 - Conhecendo a equipe que trabalha com pacientes terminais**

O presente estudo foi desenvolvido em um hospital geral de grande porte em Passo Fundo (RS), no segundo semestre de 1999.

Esta entidade foi fundada em 1914, e desde então vem prestando serviços de saúde à comunidade local e regional. Oferece 277 leitos, com uma média mensal de 900 internações e em torno de 3.000 atendimentos de emergência.

Estes leitos estão distribuídos em 10 (dez) unidades de serviço de enfermagem, sendo 4 (quatro) postos de clínica médica e cirúrgica, 1 (uma) unidade de oncologia, 1 (um) centro cirúrgico com sala de recuperação e central de material e esterilização, 1 (uma)

unidade de maternidade, 1 (uma) unidade pediátrica, 1 (uma) unidade de serviço de apoio diagnóstico e terapêutico, 1 (um) centro de tratamento intensivo para pacientes adultos.

A equipe de trabalho é composta por aproximadamente 450 (quatrocentos e cinquenta) funcionários, sendo que destes, a grande maioria é da equipe de enfermagem.

A jornada de trabalho destes profissionais é de 42 (quarenta e duas) horas semanais, com turnos diferenciados para as enfermeiras e demais membros da equipe de enfermagem, sendo que os enfermeiros perfazem 8 (oito) horas diárias, com plantões de 12 (doze) horas, intercalados em fins-de-semana, enquanto os demais integrantes da equipe perfazem 6 (seis) horas diárias, com plantões de 12 (doze) horas a cada fim de semana.

Dos profissionais que atuam na unidade selecionada, a partir do estudo exploratório foram identificados os interessados e com disponibilidade para participar da prática assistencial, sendo livre a participação de todos os integrantes da equipe.

Antes mesmo de iniciar o trabalho, a única certeza que eu tinha, é que este seria desenvolvido em uma unidade aberta. No meu entendimento, a realização em uma unidade fechada (Centro de Terapia Intensiva), não mostraria a realidade que eu procurava.

Conforme as normas éticas em relação à pesquisa, a conduta inicial foi no sentido da solicitação de autorização para entrada em campo.

Com os dados já coletados, informando qual a unidade que apresentava o maior número de óbitos, a etapa seguinte foi o ingresso na unidade, o que exigiu um preparo prévio, com os esclarecimentos necessários à todos os membros da equipe.

Para o estudo, meu objetivo foi envolver todos os funcionários da enfermagem, dos diferentes turnos de trabalho, quais sejam: manhã, tarde, noite par e noite ímpar. Individualmente, cada um recebeu uma cópia do Protocolo do Projeto da Prática Assistencial, cuja leitura permitiu a todos conhecerem a proposta a ser desenvolvida. Posteriormente, foi entregue um questionário de caráter exploratório cujo objetivo foi caracterizar os sujeitos do estudo, bem como ter uma noção de seu conhecimento sobre o tema que seria abordado e também seu interesse no assunto. Junto ao questionário foi entregue uma carta de adesão, formalizando sua vontade em participar ou não do

estudo. Cada equipe, por turno, foi orientada em relação ao meu retorno para recolher os questionários e as cartas de adesão, permitindo-me assim iniciar formalmente a atividade.

O encerramento deste período se deu no início de setembro. De um total de 16 (dezesseis) questionários e cartas de adesão, foram devolvidos 13 (treze) questionários reenchidos e 9 (nove) cartas de adesão, concordando em continuar participando do estudo.

A análise dos dados obtidos a partir do estudo exploratório, apresentou as seguintes características:

Relativo aos dados de identificação:

- o tempo de serviço na instituição oscilou entre 1(um) ano até 21(vinte e um) anos de trabalho;
- o tempo de serviço no setor em estudo oscilou entre 1(um) mês até 8(oito) anos;
- a idade variou entre 23 (vinte e três) e 52(cinquenta e dois) anos.

Todos os respondentes foram do sexo feminino.

Em relação à religião que praticam, oito são católicas, duas evangélicas, uma espírita e duas não informaram.

Apenas duas são naturais de Passo Fundo, sendo que cinco informaram como naturalidade “brasileira”, duas não informaram e as demais nasceram em Júlio de Castilhos, Tapejara, Lagoa Vermelha e Soledade, respectivamente.

A escolaridade variou do primeiro ao terceiro grau.

Na formação profissional, verificou-se: dez auxiliares de enfermagem, duas técnicas de enfermagem e uma enfermeira, com formação em diferentes cursos oferecidos na região. O tempo de formação profissional variou entre 1 ano até 14 anos.

Quanto às questões fechadas relativas ao tema proposto, verificou-se:

- frequência de óbitos semanal, havendo predomínio de óbitos de idosos.
- no preparo específico para trabalhar com pacientes terminais, sete responderam que tiveram e seis que não o tiveram, porém, dos que tiveram preparo, este apareceu fundamentalmente como preparo técnico, durante a formação profissional e/ou treinamento em serviço (parada cardíaca).

- em relação à critérios para designar quem deve atender pacientes terminais, a maioria respondeu que não há.

- a maioria respondeu que não há serviços de apoio para quem atende pacientes terminais e, da minoria que respondeu como tendo, foi citada a presença dos médicos, residentes, estagiários.

- quanto à criação de um serviço desta natureza, a maioria achou ser necessária.

- sobre a possibilidade de trabalho convivendo de modo saudável com a morte, a maioria achou ser possível, um disse que não e três deixaram esta questão sem resposta. O que permitiria esta convivência saudável com a morte foi apontado como o fato da morte fazer parte da vida e também da profissão, além de o paciente terminal não ser diferente de outro qualquer.

Havia ainda questões abertas relativas ao tema, transcritas a seguir.

Sobre o significado da morte, as respostas revelaram, em sua grande maioria, ser apenas uma passagem (dolorosa para um); transferência para outra vida; desligamento do espírito de um corpo que, sem vitalidade não pode mais mantê-lo; renascimento.

As maiores dificuldades citadas no enfrentamento da fase terminal, referiram-se à família, pelo seu sofrimento e também interferência, aparecendo em seguida o sofrimento do paciente (físico e emocional), sendo citado também a falta de tempo, coleguismo, preparo e apoio psicológico.

Como sugestão para mudar esta realidade, predominou a percepção da necessidade de se manter diálogo entre equipe, familiares, médicos, de forma atenciosa e esclarecedora. Também foi lembrada a necessidade de aliviar a dor, sendo que alguém sugeriu melhores equipamentos e mais um funcionário para o setor.

Sobre o significado de cuidar de uma pessoa que está morrendo, a questão do conforto, cuidado e apoio psicológico para o paciente apareceram de maneira significativa. Poucos incluíram o familiar neste item. Para outros, nada mais é do que um cuidado de rotina, pois este paciente é como outro qualquer. Um disse ser uma fase angustiante que se alivia com a morte. Outra entende como sendo tentar fazer a pessoa viver de novo.

A convivência saudável com a morte, foi a resposta que teve a maior diversidade de interpretações. Houve uma certa predominância relativa ao fato da morte fazer parte da

vida e, principalmente do cotidiano da enfermagem. Aparecem então os complementos e as interpretações pessoais, tais como: morte causada por velhice, por desregramentos, por excessos, por doenças que danificam o corpo material de modo irrecuperável, não deixar transparecer nada que possa deixar o paciente mais abatido, estar preparado psicologicamente para enfrentar a situação, confortando paciente e família. Por ser rotineiro, acaba passando despercebido.

Houve quem manifestasse já ser fria em relação à morte, salientando que deve-se manter um equilíbrio diante da família, saber como dar a notícia aos familiares pois, *- porque o que para nós é normal, para a família pode ser causa de muito sofrimento.* Tiveram respostas também enfocando a crença na vida após a morte, salientando a permanência do espírito. Para quem crê na matéria, morte é o fim, fazendo da morte uma porta de entrada para o desconhecido, e isso seria assustador. Também houve quem se manifestasse pela necessidade de lutar insistentemente pela vida; por cuidar desses corpos dando apoio e atenção até sua hora chegar.

Uma reflexão acrescentada em uma das respostas a esta questão, foi a seguinte: *“acho a vida muito boa, pode ser maravilhosa, mas a morte acho mais maravilhoso, quem lê a Bíblia pode concordar comigo”.*

## **4.2 - Acompanhando a equipe em situação de trabalho com pacientes terminais**

O próximo passo, a partir da realidade demonstrada nas suas respostas, foi conferir na prática como se dava o relacionamento, a assistência e a vivência quando no atendimento à pacientes terminais. Assim iniciei a Observação Participante, a qual foi desenvolvida no decorrer do mês de setembro e início de outubro. Foram nove momentos de observação da equipe, sendo realizados com as equipes do turno diurno, manhã e tarde e com as equipes do turno noturno, noite par e noite ímpar.

Cada chegada em campo, foi precedida de esclarecimentos sobre a razão da minha presença na unidade, tranquilizando a equipe e principalmente, tentando deixá-la a vontade, a fim de que minha presença não interferisse em suas ações.

#### 4.2.1 - Descrevendo os momentos de observação da equipe

O **primeiro momento**, aconteceu no dia 18 de setembro de 1999, no período compreendido entre as 14:00 e 16:00 horas. Procurei priorizar este período, por ser o que envolve horários de visita e de medicação.

Chegando à unidade, constatei que neste dia, estão de “plantão” (termo empregado para o período de horário cumprido nos finais de semana) quatro funcionárias, sendo que uma delas não participou da etapa inicial do meu trabalho por estar em laudo gestante mas, está muito interessada em fazer parte do estudo. Informei-lhe que não haveria nenhuma dificuldade em engajar-se a partir de agora e que ela seria orientada sobre todas as etapas desenvolvidas daqui para frente.

Conversei informalmente com os funcionários presentes na unidade, reforcei o motivo da minha presença ali, considerando que desde a aplicação do questionário de diagnóstico até o momento presente já se passaram dois meses. Fiz questão de deixá-los completamente à vontade, de modo que a minha presença não viesse a interferir nas suas ações. Após o contato inicial, conversei com uma das funcionárias, no sentido de saber algo sobre as internações no setor naquele dia.

A unidade tem capacidade para 34 pacientes, e por ocasião da minha visita, havia quatro leitos vagos (o que é fato incomum neste setor, o qual está normalmente com a capacidade preenchida). Dos trinta pacientes internados, recebo a informação de que nenhum deles está em fase terminal. Neste momento outra funcionária vem participar da conversa e diz que todos morreram no fim de semana e durante a semana anterior à minha visita. Falou em tom de brincadeira que, como eles sabiam que eu viria, resolveram morrer antes que eu viesse... Todos rimos e então eu falei que era bom poder trabalhar sabendo que todos os pacientes internados tem perspectiva de cura mas, que o provável seria, num período de tempo maior ou menor, haver novamente pacientes internados, os quais poderiam estar enfrentando a fase terminal. Prontamente ambas as funcionárias concordaram, até porque é uma das características do setor ter internados pacientes crônicos e também em fase terminal.

Diante da inexistência de pacientes terminais internados, não acompanhei o desempenho das práticas de enfermagem junto aos pacientes internados, limitando-me ao posto/unidade de enfermagem, onde ficamos conversando sobre pacientes em fase terminal e como se dá este atendimento.

Foi interessante perceber o quanto a equipe dá importância ao que o médico diz e ao que ele faz, especialmente o modo como age quando se trata do tratamento dispensado aos pacientes terminais. Percebi uma inquietação por parte de todas, quando, mesmo sabendo da ausência de possibilidades terapêuticas, o médico fala que não se deve mais “investir” em algum paciente e, parece que se não for realmente feito nada, está se caracterizando quase como uma omissão. Geralmente, pela sua fala, a tentativa da equipe é por fazer algo em qualquer circunstância.

Também ficou evidente que a atenção dispensada pelos médicos, aos pacientes, é diferenciada (caracterizando mais abandono/menos atenção) quando se trata da fase terminal e, tanto mais, quando estes pacientes pertencem ao SUS. Percebi até mesmo um ar de indignação quando as funcionárias se referiam ao fato.

Neste momento senti uma grande curiosidade em saber como se dá a assistência de enfermagem para com esses pacientes, porém não fiz nenhum comentário, tendo em vista minha intenção de poder avaliar tal comportamento durante o acompanhamento aos procedimentos.

Talvez seja interessante referir aqui, que esta instituição conserva, ainda, características de uma entidade familiar em seus aspectos administrativos e também na assistência de enfermagem. Esta entidade familiar, entendida como uma organização que conserva muito das características do atendimento caritativo em detrimento de um maior retorno financeiro. Talvez esta seja uma das razões que explique a preocupação maior da equipe em termos dos cuidados médicos dispensados e não os da enfermagem, pois este, pelas características da equipe, estariam naturalmente sendo desenvolvidos.

Enquanto faço minhas observações, as funcionárias estão se revezando no cumprimento de suas tarefas rotineiras e a nossa conversa. É raro ter-se um momento tranquilo como deste final de semana pois, normalmente o que ocorre é um contínuo corre-

corre para atender aos pacientes, até porque, conforme a dependência dos mesmos, a demanda de tempo para prestar os cuidados é considerável.

Este encontro, apesar de não permitir um acompanhamento direto da equipe na assistência à pacientes terminais, gerou expectativa por outros encontros, nos quais eu poderia, gradativamente, obter respostas aos questionamentos surgidos neste dia, tais como: será que o atendimento prestado pela equipe é realmente igualitário para com todos os pacientes (terminais ou não)? Haverá *menos* cuidado por parte da equipe médica, enquanto a enfermagem permanece cuidando da mesma forma? Qual a presteza no atendimento ao paciente terminal?

Além destes questionamentos, do que foi possível acompanhar neste dia, ficou clara a preocupação das funcionárias quanto às condutas médicas e também a questão ética de “até quando investir?”. Foram as primeiras situações registradas como oportunas para retomar nos próximos encontros.

**O segundo momento** de observação foi realizado no dia 25 de setembro de 1999, no período compreendido entre as 14:00 e 16:00 horas.

Ao chegar à unidade, mantive primeiramente um contato informal com a equipe de trabalho. Neste dia, as funcionárias que estariam cumprindo plantão, seriam diversas àqueles do plantão anterior mas, devido a trocas realizadas entre si, apenas duas funcionárias eram diferentes, e as outras duas eram as mesmas da visita anterior.

Por ocasião da minha chegada, estava próximo do término do horário de visitas. Noto uma agitação maior, tanto na unidade quanto nas enfermarias, diferente do que fora observado na visita anterior. É freqüente a chegada de familiares na porta do posto/unidade solicitando todo o tipo de informações, renovação de cartões para permanência de familiares, pedido sobre provável visita médica, sobre dietas para exames, enfim, parece que todos querem saber alguma coisa. Na medida do possível, cada funcionário que está no setor, procura solucionar os questionamentos da maneira mais apropriada, pois nem sempre o que está sendo perguntado a um funcionário, corresponde aos cuidados relativos ao seu paciente. Cabe aqui um esclarecimento que, na unidade, em cada turno, cada funcionário atende a um número fixo de pacientes, e tem conhecimento mais detalhado sobre o seu

estado. Sobre os demais, sabe apenas o essencial, o que às vezes dificulta o fornecimento de uma informação mais imediata. Mesmo assim, há solicitude na prestação de informações. Neste dia, estão internados 34 pacientes, ou seja, não há nenhum leito vago e, dentre estes pacientes, há dois em fase terminal. Um destes é uma mulher, com 68 anos, com câncer de pulmão, já metastático a qual chamarei Ester e o outro é um homem, com 63 anos, com pé diabético, infectado, com infecção generalizada, ao qual chamarei Jonas.

Enquanto estou por ali, observando o andamento das atividades, uma das funcionárias vem conversar comigo, querendo saber mais detalhadamente sobre os objetivos do meu trabalho. Explico para ela, falo da minha preocupação em relação à prestação de cuidados aos pacientes terminais, especialmente no que diz respeito a um preparo adequado e também acompanhamento da equipe. Ela fica o tempo todo me olhando fixamente, e quando eu termino de falar ela fala, assim como se estivesse saindo de um transe, diz que, me ouvindo falar, estava lembrando da realidade do que ocorre durante a prestação de cuidados aos pacientes terminais e aí, refere-se especificamente à falta de materiais adequados, os quais permitiriam maior conforto no atendimento aos pacientes. Reforça dizendo que: *“- você vê, não tem nem micropore para a gente fazer um curativo adequado nos pacientes, nem mesmo para puncionar uma veia, é tudo com fita. Os coitadinhos, fica tão feio...”* Questiono então sobre a viabilidade do uso do esparadrapo, e ela prontamente responde sobre sua inviabilidade, considerando a fragilidade da pele de alguns pacientes e que, se este fosse usado, *arrancaria o coro* (referindo-se à fragilidade da pele). Sou forçada a concordar.

Nossa conversa é interrompida por um familiar que vem solicitar que seja verificado o soro da paciente do quarto 118. Já sei que este é o quarto onde está Ester. A funcionária responsável por ela é comunicada e em seguida vai até o quarto. Eu a acompanho. Como está no término do horário de visitas, estão os filhos no quarto, mas já se despedindo para sair. Todos pedem a benção da mãe. Ela, com voz meio sumida, abençoa a cada um deles. A filha que vai permanecer com a mãe, diz que: *- a mãe vai cansar de tanto dar a benção..., são tantos filhos....* No quarto estavam quatro filhos, além da que permaneceu. Questionei então, quantos filhos ela tinha. Me respondeu que eram dez no total. À medida que os filhos vão saindo, um deles volta para saber o que a mãe quer que seja trazido para ela. Ela pede carne, ao que o filho responde que isto ela tem no

hospital. Ele oferece frutas, ela concorda. Sugere algum doce, ela consente. Aparenta estar parcialmente desorientada. Olha para tudo e para todos com olhar distante.

Enquanto observo e escuto estas cenas, a funcionária está cuidando do soro. Na verdade, o frasco apenas estava “murcho”, sendo então desfeito o vácuo interno. Há também um sedimento sanguinolento no equipo, na extensão próxima à conexão do cateter da subclávia. Os familiares estão preocupados com aquele sangue. São tranquilizados, sendo-lhes dada a devida explicação. Assim, saem os filhos, permanecendo apenas uma das filhas que irá acompanhar a mãe no restante do dia, até a manhã seguinte. Questiona sobre os resultados de exames que foram realizados. A funcionária limita-se a dizer que tais informações competem ao médico. Em continuidade aos seus cuidados, a funcionária fala para a filha que em seguida virá retirar a sonda vesical da sua mãe. A moça apenas concorda. Saímos do quarto.

Retornando à unidade, mantenho acompanhamento constante com esta funcionária, a qual está fazendo o atendimento a ambos os pacientes que estão em fase terminal, os quais foram casualmente a ela destinados, na distribuição dos quartos para cada funcionário.

Neste momento, a funcionária está preparando a medicação que deverá ser ministrada neste horário, bem como preparando os frascos de alimentação por sonda. Conversamos sobre generalidades da prestação de cuidados. Na verdade, procuro não tirar sua concentração enquanto faz o preparo das suas bandejas.

De posse do seu material a funcionária dirige-se a uma enfermaria, onde está Jonas, em mau estado geral, comatoso, recebendo oxigênio por máscara facial, sudorético, extremidades edemaciadas. Primeiramente, a funcionária seca a frente e a face do paciente com uma compressa que estava na cabeceira da cama. Comenta comigo sobre a sudorese do paciente e diz que virá posteriormente, com o auxílio de alguma das colegas, realizar um banho e trocar as suas vestes e também a roupa de cama, visto que está tudo molhado de suor. Em seguida, procede a instalação da alimentação pela Sonda Nasogástrica. O fluxo da dieta é irregular. O suporte de soro é rústico, de madeira, com apenas uma regulagem de altura, o que impede que se possa elevar mais ou menos o frasco, permitindo assim uma adequada vazão da alimentação. Sendo assim, um pouco a dieta corre,

literalmente, outro pouco goteja muito lentamente, quando então para completamente. Ela mexe novamente, e se repete tudo outra vez. Como não há tempo para ficar controlando a alimentação, até que esta termine de descer, a funcionária opta por deixar correndo mesmo. Em seguida, faz administração de uma medicação subcutânea. Não disse nada sobre isso ao paciente.

Chega a esposa de Jonas, juntamente com uma neta. Pergunta sobre o estado do marido. E, ao mesmo tempo já responde, referindo que ele está mal. Referiu-se a sudorese intensa, disse que era dos pulmões. A funcionária pergunta quem havia lhe dado esta informação. A esposa disse que só podia ser dali. A funcionária continua falando, questionando onde estavam os familiares pela manhã, pois quando o médico passou a visita queria ter alguém com quem conversar, e não havia ninguém. A esposa disse que só tinha conseguido sair do trabalho aquela hora, e que era impossível ficar mais tempo ali, pois não podia perder o emprego.

A esposa continuou a conversa, dizendo que tinha conhecimento da gravidade da doença, e que a enfermeira já havia lhe dito que não tinha mais nada a ser feito, nem mesmo adiantava levar para a CTI.

A conversa toda se desenrola ao redor do leito do paciente, o qual está parcialmente isolado dos demais por um biombo, colocado aos pés da cama. Jonas não apresenta nenhum estímulo aparente, não reage, nem responde. Percebo neste momento, que o mesmo está entreabrindo os olhos. Então, interfiro, sugerindo que ambas, esposa e neta conversem com ele, mesmo que não obtenham sua resposta, mas no sentido de se darem a conhecer naquele momento, para que ele saiba da sua presença (se é que ele já não havia percebido, com o longo “papo” mantido ao seu lado, embora em voz baixa...).

Ambas dirigem-se a ele, dizendo estarem ali, tentando manter um diálogo. Nesse meio tempo, acabou a dieta. A funcionária havia saído do quarto. Então, fechei o equipo, deixando tudo como estava, para que a funcionária procedesse aos cuidados necessários após o término da alimentação. Retornei ao posto de enfermagem, enquanto a funcionária, agora já de volta ao quarto, retirava a dieta e procedia a higienização da Sonda Nasogástrica.

Concluída a tarefa de ministrar medicação aos seus pacientes, foi organizado o material para a retirada da Sonda Vesical de Ester. Chegando ao quarto, a funcionária

explicou a filha o que seria feito e, em seguida, conversou com Ester, explicando-lhe sobre o procedimento. Esta, parecendo confusa, respondeu afirmativamente. Enquanto desinfla o balonete para a posterior retirada da sonda, a funcionária vai conversando com a filha, no sentido da necessidade de estimular a micção espontânea, estendendo a conversa também a Ester, solicitando sua cooperação no sentido de pedir quando tiver vontade de “fazer xixi”. Novamente Ester concorda, até murmura alguma coisa como ... *não estou com vontade...* Retirada a sonda, Ester foi posicionada para receber banho de luz na escara sacro-coccígea. Deixou-se mobilizar passivamente. Deve-se ressaltar que não há a menor dificuldade em movimentá-la devido ao seu estado caquético.

Enquanto estes procedimentos são realizados, observo o olhar da filha em relação à mãe, um misto de desesperança, ternura e pena, dando a entender que esta sabe o diagnóstico e também o prognóstico da patologia da mãe. O banho de luz ficou instalado no quarto, a filha foi orientada de que deveria deixá-la assim e que, em 15 minutos retornaríamos para retirá-lo. Saímos do quarto, de volta ao posto de enfermagem. Enquanto a funcionária organizava seu material, fiz meus apontamentos. Permaneci no setor enquanto a funcionária organizava também os seus relatos no prontuário da paciente.

Conversamos brevemente sobre as atividades desenvolvidas até ali com Jonas e Ester e também sobre o quanto eles estavam resistindo, apesar da gravidade do quadro.

Por ocasião desta visita, mais dados puderam ser analisados, como por exemplo, a atuação da equipe com falta de material adequado e também a precariedade do material existente; a predominância de cuidados de rotina, sem ater-se mais ou de maneira diferenciada junto aos pacientes terminais. Nem sempre o paciente (mesmo que comatoso) é informado sobre o procedimento que será realizado; a impropriedade da conversa mantida ao lado do leito do paciente; a constatação de que, em alguns casos a família é informada sobre o diagnóstico do paciente. A prioridade por proporcionar conforto físico em detrimento do psicológico e/ou espiritual. Estas informações foram registradas para posterior retomada, nos encontros grupais.

Na seqüência do programa de observações, o **terceiro momento** ocorreu no dia 26 de setembro de 1999, entre às 14:00 e 16:00 horas, para acompanhar a rotina da unidade.

Estão internados os mesmos pacientes terminais que estavam no dia anterior, tendo neste intervalo de tempo internado mais um paciente masculino, com 62 anos, com história de câncer hepático metastático, ao qual chamarei Davi. Enquanto atualizo minhas informações sobre os pacientes, uma das funcionárias conta um fato interessante sobre o leito ocupado por este paciente. Neste leito, na noite anterior, havia internado um rapaz, com 32 anos de idade, com história de algum problema cerebral (não sabia exatamente o que), e este ficou internado apenas durante a noite, ocorrendo o óbito logo cedo da manhã. Depois de refeito o leito, em seguida foi dado para este paciente que estava aguardando na fila de internações da emergência. A funcionária referiu-se à casualidade de um leito ser ocupado de forma seqüencial, imediata, por dois pacientes terminais, algo tipo *um leito azarado* (o grifo é meu). Concordei que era uma coincidência um tanto funesta, porém sempre possível quando se trata de uma unidade que recebe principalmente pacientes crônicos e terminais.

Como nos dias anteriores, estão quatro funcionárias para atender 34 pacientes. Enquanto conversamos no posto de enfermagem, chega uma das filhas de Davi e solicita mais um cartão que autorize a permanência de familiares junto ao paciente. A funcionária diz que o cartão que lhes foi fornecido deverá ser revezado entre os familiares, mas que não terá problema se permanecer mais de um familiar, que se o “guarda” vier, é só pedir para ele vir até o posto que elas conversam com ele. A filha volta para o quarto.

Questiono então sobre como funciona o acompanhamento à pacientes terminais. A funcionária afirma que é permitida a permanência, normalmente, de um familiar acompanhando o paciente mas, como o “caso” do Davi é muito grave, eles deixam que fiquem mais pessoas, desde que não comprometam o atendimento e também não tumultue muito o quarto.

Já está na hora da medicação, e vou acompanhar a funcionária responsável por Davi e que, casualmente também está cuidando de Jonas e Ester, os quais já são conhecidos do dia anterior.

Davi está acompanhado por duas filhas, sonolento, gemente e, segundo as filhas, sem alimentar-se, o que as deixa preocupadas. Elas perguntam sobre como fazer para que ele se alimente. A funcionária diz que irá providenciar à copa uma dieta mais líquida (chás e caldos) e também gelatinas ou cremes e que então elas devem insistir para que ele se

alimento. Caso ele não consiga, será feito contato com o médico para ver qual a conduta a ser tomada.

Há medicações injetáveis para serem feitas. A funcionária avisa o paciente que irá ministrá-las. O paciente reage com expressão facial de dor enquanto a medicação é ministrada. Enquanto isso, uma das filhas refere-se à intensa coceira que o pai sente e a funcionária diz que irá comunicar o médico para ver o que pode ser feito. Encerrada a medicação, dirigimo-nos ao quarto de Jonas.

A aparência dele piorou desde a visita anterior. As extremidades estão mais edemaciadas, a dispnéia é mais intensa. Há um grande esforço inspiratório. Permanece apenas com máscara de oxigênio. Há um cunhado com ele. Enquanto a funcionária administra a medicação, este conversa comigo, comentando o quanto piorou o estado de Jonas. Apenas perguntei se ele vinha acompanhando sua evolução, com o que concordou. Hoje não se percebe nenhuma manifestação por parte do paciente. Mantém os olhos constantemente fechados, não reage a nenhum estímulo. Está imóvel no leito. Concluída a medicação, dirigimo-nos ao quarto de Ester.

Hoje está calada, uma das filhas está lhe fazendo companhia. Recebendo oxigênio por cateter nasal. É realizada a troca do frasco de soro. Enquanto realiza o procedimento, a funcionária comenta com a filha sobre a passividade na aceitação do cateter nasal, considerando sua resistência anterior em aceitá-lo e também em mantê-lo, o que havia sido relatado pela colega do plantão anterior. A filha diz que durante todo o tempo em que está acompanhando a mãe, não percebeu nada. Diz que ela está calma e não fez nenhum movimento que indicasse tentativa para retirá-lo. Após controlar o gotejamento do soro, não havendo outras medicações, retiramo-nos do quarto.

Após o término das medicações, permaneci no setor acompanhando a movimentação da equipe. Todos se ocupam em organizar seus materiais que foram utilizados, realizam seus registros no prontuário dos pacientes e já vão preparando materiais e medicações necessários para os horários seguintes.

Do tempo que tenho estado junto à equipe, observo que, rotineiramente estes estão junto aos pacientes por ocasião dos procedimentos, ou quando são chamados, mas não em outros momentos. Além disso, nesta visita pude observar uma crendice sobre a morte,

quando a funcionária referiu-se ao *leito azarado*. Novamente foi percebida a prestação do cuidado limitada ao procedimento, em detrimento da fala com o paciente. Surge também a questão da onipotência médica, como único capaz de resolver as questões relativas ao paciente. Tais constatações somaram-se às anteriores, para posterior retomada.

Novos registros foram feitos por ocasião do **quarto momento** da observação, realizada no dia 29 de setembro de 1999, no período compreendido entre as 20:30 e 22:30 horas, desta vez para acompanhar a rotina de atendimento noturno. Estão internados 32 pacientes, sendo que destes, dois estão em fase terminal. Ao realizar o levantamento prévio sobre os pacientes internados, constato que Jonas e Davi foram a óbito durante os dias em que estive ausente. Os pacientes internados, em fase terminal, são Ester, que ainda está resistindo e uma outra paciente, esta com 92 anos, com diagnóstico de BCP (broncopneumonia) e ICC (insuficiência cardíaca congestiva), além de extensa escara sacro-coccígea infectada, a qual chamarei Lídia.

No geral, a unidade está calma, as funcionárias estão ocupadas com a retirada da medicação. Como nas visitas anteriores, irei acompanhar a ou as funcionárias que estiverem atendendo aos pacientes terminais. Uma mesma funcionária está com a responsabilidade pela assistência aos pacientes terminais, além dos demais.

O primeiro quarto visitado é o de Ester. Uma das filhas está com ela. Está sem oxigênio. Quando questionada pela funcionária sobre seu estado, responde com voz fraca, sumida. O tratamento dispensado pela funcionária é bastante afetuoso. Ester está sem a sonda vesical e, segundo a filha, não tem tido dificuldade em atender as necessidades miccionais da mãe. Segundo ela, apenas *às vezes escapa um pouquinho*. Foi instalada nebulização, solicitado à filha que segurasse o nebulímetro, pois a fraqueza das mãos da paciente a impediriam de fazê-lo pelo tempo previsto. Saímos do quarto.

Voltei à unidade para realizar algumas anotações, enquanto a funcionária foi atender a um outro paciente. Nesse meio tempo, a filha da paciente veio ao setor, chamando para que fossemos até o quarto, pois a mãe não estava aceitando a nebulização. Como a funcionária estava ausente, fui até o quarto para ver o que podia ser feito. Encontrei Ester extremamente agitada, reclamando de forma desconexa, empurrando

com ambas as mãos o nebulímetro. Tentei explicar-lhe o procedimento e recolocar a máscara, mas de forma alguma ela aceitou. Desliguei então o compressor, disse a filha que iria ver o que poderia ser feito e retornei ao posto. Conversei com a funcionária responsável por ela. Foi chamado o residente para ver a possibilidade de ser administrado algum tipo de sedativo pois a agitação estava se tornando mais intensa. Na noite anterior ela havia feito uso de medicação e, na prescrição do dia em questão não havia nada previsto.

Continua transcorrendo o horário de medicações dos demais pacientes, sem intercorrências. A assistência é sistemática e rotineira, porém atenciosa.

Além da medicação, está prevista a troca do curativo das escaras de Lídia. É um curativo grande, que requer auxílio para a troca. Prontifiquei-me a auxiliar a funcionária, de modo que esta não dependesse da disponibilidade das colegas, além do que, seria mais uma oportunidade de estar acompanhando a prestação da assistência. Já sabendo da necessidade, a funcionária providenciou roupas de cama limpas para fazer a troca.

Chegando ao quarto, a paciente está sonolenta. Tem uma filha sentada em uma poltrona e outra deitada em um colchão improvisado no chão, aos pés da cama.

Ao observar a paciente, vi que esta tinha curativos em ambas as mãos e também no antebraço esquerdo. Só então vim a saber que ela também tinha lesões bolhosas, das quais constantemente extravasava líquido seroso (em tamanha quantidade que molhava abundantemente roupas da paciente e também os forros de cama). Foram trocados os curativos das mãos, e posteriormente foi exposta a região sacro-coccígea. A paciente estava evacuada em pequena quantidade. Foi trocado o curativo, a fralda e, posteriormente as roupas da cama, além da camisola da paciente. Enquanto realizávamos os movimentos para mobilizar a paciente no leito, posicionando-a adequadamente para a troca de curativos e também das roupas de cama, esta gemia forte durante todo o tempo. Observei que a filha, vendo isto, balançava a cabeça, numa expressão de sofrimento por ver a situação da mãe.

Durante todo o tempo em que foram realizados os procedimentos com Lídia, a funcionária falava com ela de maneira afetuosa, explicando sobre a necessidade do que estava sendo feito e o quanto isso iria auxiliar para que ela passasse melhor a noite.

Concluídos os procedimentos previstos, retiramo-nos do quarto.

Percebo que praticamente não há familiares fazendo solicitações no posto, a não ser quando extremamente necessário, o que difere da rotina diurna quando as interrupções realizadas por familiares são muito mais frequentes.

Retornando à unidade, a funcionária ocupou-se em organizar seu material e fazer seus apontamentos, ao mesmo tempo em que eu também realizava minhas anotações.

Neste intervalo de tempo, repete-se a rotina de dias anteriores, com as funcionárias revezando-se em atividades rotineiras, atendendo campanhas, cumprindo prescrições médicas, sem acrescentar novas situações às que já haviam sido constatadas anteriormente.

**O quinto momento** de observação foi realizado no dia 30 de setembro de 1999, às 20:30 horas, para acompanhamento de outro turno de atividades noturnas.

A primeira atividade, foi identificar os pacientes internados, para ver se haviam alterações nas internações desde a visita da noite anterior.

Enquanto avalio prontuários, vou conversando com os membros da equipe, os quais estão hoje extremamente atarefados. Há um constante vai-e-vem entre as funcionárias, na execução das suas atividades.

Os pacientes internados em fase terminal, são hoje, os mesmos de ontem, Ester e Lídia, com um quadro que não apresentou alterações significativas.

Está difícil conseguir manter um acompanhamento mais apropriado, pois o contínuo chamado de campanhas faz com que as funcionárias permaneçam constantemente se deslocando aos diferentes quartos, nem sempre podendo atender somente aqueles que seriam os seus pacientes. Na medida do possível, acompanho os procedimentos que são realizados junto à Ester e Lídia.

Apesar da pressa, que é aparente, noto que a assistência prestada às pacientes é afetuosa, porém sem que seja possível prolongar as conversas.

Ester está com uma das filhas no quarto, bastante quieta, não respondeu a nada do que foi dito pela funcionária enquanto esta permaneceu no quarto. A filha somente acompanhou tudo que foi feito e também não falou nada. Antes de sair do quarto, a funcionária solicitou que a qualquer necessidade, ela chamasse.

Já no quarto de Lídia, permanece uma das filhas. Foi administrada a medicação, Lídia estava sonolenta, gemente, não respondeu a nada do que foi falado. A permanência no quarto foi muito breve. A exemplo do que foi feito no quarto de Ester, também aqui a funcionária solicitou que quando fosse necessário qualquer coisa, que a filha chamasse.

Retornei ao posto, onde limitei-me a efetuar meus registros. Enquanto isso, continuei observando a movimentação no setor.

Nas visitas anteriores, em nenhum dos momentos havia tido tamanha movimentação. Na verdade, é previsível que isto aconteça, especialmente se considerarmos o tipo de pacientes que ali está internado (todos com relativa gravidade) e o número de funcionárias que ali atende.

Neste momento, tenho apenas uma certeza: se houvesse por parte de algum paciente, ou mesmo familiar, a necessidade de um acompanhamento mais próximo, que não fossem os cuidados de rotina, seria praticamente impossível que algum funcionário pudesse permanecer junto ao paciente prestando conforto.

Não retornei mais aos quartos. Apenas concluí minhas anotações, às quais não acrescentei nenhum dado novo aos já constatados anteriormente.

O **último momento** de observação, que na verdade não se desenvolveu como tal, foi realizado nos dias 2 e 3 de outubro, nos turnos diurno e noturno, com o objetivo de levar um texto à todas as funcionárias, o qual deveria ser lido durante o período em que eu estivesse impossibilitada de continuar realizando as visitas, em virtude das atividades acadêmicas e também da participação no Congresso de Enfermagem. Junto ao texto, foram deixadas as instruções do que deveria ser feito e de que forma este seria retomado.

Como em todos os demais momentos, houve boa receptividade e interesse.

Não agendei prazos. Apenas informei que em um período de 10 a 12 dias, retornaria, quando então organizaríamos os dias e momentos para a discussão do texto em questão.

Cabe aqui ressaltar que houve esta opção por fornecer um texto com matéria relativa ao tema paciente terminal, de modo a facilitar o andamento das futuras discussões sobre este e também obter, por parte das funcionárias, opiniões sobre o que foi lido.

Nosso encontro foi breve. Após entregar os textos e dar as devidas explicações, despedi-me e saí.

Esta atividade encerrou a primeira etapa do meu trabalho, cujo objetivo foi fornecer informações sobre a realidade, fornecendo por assim dizer uma espécie de diagnóstico que permitisse a organização da próxima etapa, cujo objetivo traçado seria o da intervenção na realidade.

### **4.3 - Compartilhando experiências em equipe sobre o cuidado a pacientes terminais**

Com os dados do estudo exploratório, aliados àqueles da observação participante, contava com elementos necessários para poder atuar na realidade encontrada.

Assim, foi iniciada a etapa seguinte, conforme planejada neste projeto, que foram os encontros grupais com os membros da equipe, sob a forma de oficinas de saúde, a fim de discutirmos em conjunto aspectos relevantes na assistência à pacientes terminais e refletirmos sobre como isso interferia na sua vida e no seu agir profissional.

Nesta abordagem, foi uma preocupação constante, manter uma postura de neutralidade diante das tendências pessoais, concepções de vida e valores culturais trazidas pelas participantes, evitando interferir nas suas manifestações.

Se, a partir destes encontros se esperava uma construção coletiva como um exercício de aprendizagem para como lidar com pacientes terminais, fundamentalmente a realidade sociocultural dos envolvidos deveria ser respeitada. Assim, o mediador (neste caso o pesquisador) além da flexibilidade em seu comportamento, necessita ser dotado de um alto grau de compreensão ao subjetivismo de reações, que lhe permita agir adequadamente, sem ferir, interferir ou desestruturar os padrões das vivências daqueles que estão fazendo parte deste processo de aprendizagem.

Consciente desta realidade, estruturei alguns itens, os quais, a cada encontro estariam sendo seguidos à risca para evitar ao máximo uma condução tendenciosa. Basicamente constavam de: considerar a individualidade cultural, as crenças e os valores dos sujeitos, mantendo uma interação ética positiva, adaptada às situações de tempo e realidade.

Pelas diferentes expressões encontradas a partir do estudo exploratório, percebendo a diversidade de opiniões e também a dificuldade que os participantes encontraram em manifestar opiniões sobre o tema proposto, esta etapa já estava previamente delineada com o texto que já lhes havia sido fornecido para leitura, facilitando desta forma a retomada do tema em grupo, em torno de um objetivo comum.

No meu entender, este texto reunia vários dos elementos necessários para focar a qualidade da assistência prestada à pacientes terminais, bem como a influência do preparo daqueles que os assistem, além de ser um ponto de partida para estabelecer as prioridades em relação ao apoio necessário à equipe que assiste, mais diretamente, aos pacientes terminais. Quais as suas maiores ansiedades, dúvidas, preocupações, necessidades, enfim, o que se manifestava, de maneira mais significativa nas suas falas, demonstrando a necessidade de intervenção.

O desenvolvimento desta etapa ocorreu por turnos de trabalho, de modo a facilitar a participação dos interessados, sendo os encontros realizados ao final de cada turno no período diurno e, no período noturno, foi utilizada uma parte do período destinado ao repouso durante a noite, com a concordância das participantes.

Anteriormente a cada encontro, foi feita uma visita ao setor, para confirmar data e horário. Após combinar com as funcionárias, procurei a chefe do serviço de enfermagem, a fim de conseguir autorização para utilização de uma sala nas dependências do hospital. Esta autorização ocorreu apenas a nível verbal, não tendo sido oficializado por documentos escritos, nem a solicitação, tampouco a autorização. Sempre houve disponibilidade de sala e concordância na sua utilização.

Sempre, nos dias e horários previstos, eu passava previamente no setor, comunicava às funcionárias que já as estaria aguardando e também o local do encontro.

Com todos os turnos, o objetivo do encontro foi o mesmo, qual seja, avaliar a impressão que elas tiveram ao realizar a leitura do texto, o que ele lhes trouxe de informações novas, qual o comparativo que foi possível estabelecer entre o texto e a realidade que é vivenciada diariamente em seu setor de trabalho e, também, saber delas, qual ou quais as razões às quais elas atribuem os fatos narrados no texto e, também, caso isso faça parte da sua realidade, qual a intensidade com que isso acontece, o que poderia ser feito para mudar esta realidade e de que maneira poderia ser planejado um cuidado que atendesse às necessidades da equipe, caso isso viesse a se manifestar de uma forma mais clara.

Devo dizer que, desde o primeiro momento, tive uma grande preocupação por não saber exatamente como conduzir a atividade, temendo direcionar a discussão, em busca dos resultados que eu esperava encontrar.

Por vezes a percepção pré concebida do pesquisador, atrapalha. Este deve ser capaz de respeitar a unicidade de cada um dos participantes do estudo, conduzindo as atividades com o objetivo de atingir as suas metas em relação à promoção do cuidado, de tal modo que ao final do processo estes sujeitos estejam mais capacitados a cuidar de si e/ou enfrentar com maior segurança, autonomia e maturidade a situação vivida. Mas este risco, eu teria que correr.

Os encontros, com cada turno, tiveram um caráter bem informal e, por serem realizados em final de turno de trabalho e também durante o horário de lanche (com o turno noturno), optei por levar junto chimarrão, que é um hábito cultivado pela maioria da população gaúcha, especialmente nos finais de tarde, além de refrigerantes, salgadinhos e bolo. Procurei associar trabalho e lazer. Sempre orientei-as de que, à medida que fossemos conversando, também estaríamos compartilhando através dos alimentos.

A cada encerramento das atividades, por turno de trabalho, foi reforçada a data, horário e local do próximo encontro.

De cada encontro realizado, algumas anotações que merecem ser destacadas serão apresentadas a seguir, identificando o turno do qual emergiram as informações. O primeiro relato será o mais extenso, no qual serão contempladas todas as informações relevantes, pois se repetiram na maioria das vezes com os outros grupos nos demais encontros. Desta

forma, os encontros posteriores a este, terão apenas os registros novos em relação ao que já houver sido descrito no primeiro.

Apenas para destacar que, no transcorrer de todo este processo, naturalmente estabeleceu-se um clima de confiança, que permitiu a todas serem espontâneas em suas manifestações (positivas ou negativas) e também não trouxe nenhuma dificuldade na concretização dos objetivos propostos no trabalho. Sempre houve concordância na participação das atividades, com permissão para gravar os encontros e também fotografá-los.

**Encontro com a equipe do turno da tarde, realizado no dia 27 de outubro de 1999, às 19:00 horas.**

Das quatro funcionárias da unidade, apenas duas compareceram. Uma optou em não participar do encontro e a outra disse que tinha prova e não poderia faltar.

Após iniciar a discussão sobre o texto, deixei-as falarem livremente sobre suas impressões, interferindo quando, no meu entender, elas começavam a se repetir na discussão.

Inicialmente as funcionárias referiram-se à situação descrita, apenas considerando o contexto em que estava envolvida aquela familiar, lamentando sobre a época do acontecido (proximidade do Natal), a alegria de todos e a sua tristeza pela perda do ente querido.

Em relação à descrição textual com a sua prática profissional, as funcionárias disseram que os profissionais devem ter muito carinho pelos pacientes e que, mesmo sem querer, acabam por se envolver e sofrer junto com o paciente.

Sobre a diferença de cuidados prestados pelos membros da equipe, as funcionárias concordaram que é uma situação real, que existe no dia-a-dia da assistência e até descrevem com clareza a situação, assim se expressando: <sup>1</sup>1) diz que : - *tem uns que tipo assim, fazem aquele procedimento mecânico, vão lá, punctionam, um pouco de distanciamento, um pouco de frieza, foi o que deu para perceber...* <sup>2</sup>(2) interfere dizendo: -

---

<sup>1</sup> Referência utilizada para identificar os sujeitos do estudo, preservando sua identidade, conforme princípios éticos referidos no capítulo 4, p.29.

<sup>2</sup> Idem

*o paciente comenta com a gente a diferença de cada um, (1)- o tratamento de cada um... (2) - o tratamento (pausa)... ah, fulana é assim, a senhora é assim. E aí, descreve tudo. Eles notam diferença no tratamento. (1) - O tratamento de uma pessoa para outra é diferente! (2) Tem pessoal na enfermagem que chega no quarto, não dá um sorriso, medica, assim sabe, fechada, nem cumprimentar não cumprimenta, eles notam, eles observam. (1) - Eu acho que existe sim uma diferença até pela personalidade de repente, ou pela né... de cada um, cada um tem um jeito de demonstrar, pode ser que alguém faz isso não por querer assim ó diferenciar um paciente que tem condições de cura de um paciente em fase terminal, mas é o jeito dele.*

Particularmente a questão que envolveu a diferença na prestação de cuidados, foi uma das mais delicadas a ser tratada. Sempre existem as divergências pessoais em equipe, e não poderia permitir que houvessem melindres entre seus membros.

Com todos os grupos, conseguimos manter as discussões sem atrito e, principalmente, houve uma conduta louvável por parte de todos os participantes, mantendo tudo o que foi conversado em grupo, restrito apenas àquele momento.

Voltando à questão do cuidado, ambas relataram ter uma preocupação em dar o melhor de si em termos da assistência, quando se trata de pacientes terminais. Referem-se ao fato de pacientes que são mais carentes, principalmente quando não tem o acompanhamento da família, e neste momento falam sobre uma paciente em particular, demonstrando um significativo sentimento de pena pelo fato desta estar só e, portanto dependente apenas do que a enfermagem tem para lhe oferecer.

Inevitavelmente, a conversa vai para a questão do envolvimento pessoal, quando se trata de pacientes carentes afetivamente e também, aqueles que permanecem por longo tempo internado, havendo um apego maior por parte de alguns membros da equipe. Há uma postura por parte da chefia da unidade, em permitir a permanência de um familiar por tempo prolongado ou até contínua, quando se trata de pacientes terminais, em se tratando de quartos coletivos (enfermarias com mais de dois leitos). Só que, às vezes, tem pacientes que não dispõe de um familiar para acompanhá-los.

A questão do familiar junto ao paciente terminal é um tanto controversa, sendo por vezes considerada inconveniente, quando os familiares “incomodam”, questionando

demais, solicitando muitas coisas, enfim, perturbando o sossego da unidade. Sobre este aspecto, procuro orientá-las que não é só o paciente que passa por fases no ciclo da morte, mas também a família enfrenta as fases da perda (tomando por base o que diz Kübler-Ross, quando se refere às fases pelas quais passa o paciente terminal).

Às vezes, tem-se o paciente inconsciente, em fase terminal, sem vivenciar estas fases, porém, neste ínterim a família está experimentando esta vivência. Ambas as participantes mostraram-se surpresas com minha colocação.

Na seqüência da conversa, trouxe à tona a questão sobre o paciente saber a verdade sobre o seu diagnóstico. No entender das funcionárias isto é função do médico, falar ou não a verdade. Quando o paciente questiona-lhes sobre seu diagnóstico, referem-se ao fato explicando como sendo uma provação, que tem que ter fé em Deus. Se hoje ele está doente, amanhã pode ser qualquer uma delas. Que o melhor possível está sendo feito, e que deve-se acreditar na recuperação.

Quando há insistência por parte do paciente, a saída é a mentira. Mas ambas referem-se a esta situação como sendo muito difícil. Além disso, quando não é o paciente, é o familiar que questiona. Geralmente quando alguém da equipe sai do quarto, vem algum familiar atrás, questionando. Às vezes, o paciente ou o familiar até já sabe da verdade, mas quer uma palavra de conforto, ou quer ter certeza, enfim, é uma série de questionamentos para os quais nem sempre conseguem ter uma saída adequada. Segundo as funcionárias, tanto o paciente como a família são capazes de perceber quando elas estão mentindo.

Em relação a este assunto, fui também questionada por elas, sobre o que eu achava disso, de o médico não dizer a verdade ao paciente. Aproveitei para explicar-lhes que, por enquanto, esta ainda é uma questão controversa e polêmica no meio médico, tendo esta decisão um aspecto muito pessoal, que envolve o relacionamento médico-paciente.

Embora seja um direito do paciente conhecer o seu diagnóstico, este direito nem sempre é respeitado, com as mais diferentes alegações. Porém, quando o paciente é portador de uma doença fatal, ele deveria ter o direito de ocupar este tempo para “organizar?” sua vida, durante o tempo que lhe resta. Minha opinião é que deve-se “sondar o terreno”, e então decidir o que fazer, mas sou favorável a, em qualquer circunstância, dizer a verdade ao paciente.

O impacto que este assunto causa nas pessoas, ficou evidente até mesmo nas funcionárias, que já estão acostumadas com a situação. Relataram então casos de pacientes que, de forma alguma, querem saber a verdade e outros que, quando souberam serem portadores de uma moléstia incurável, praticaram o suicídio. Uma delas refere que não quer saber do seu diagnóstico caso algum dia venha a contrair uma doença incurável.

Aproveitando o rumo da discussão, procuro trazer a realidade da morte para o contexto da vida, como uma possibilidade sempre presente, para a qual deveríamos estar sempre preparados. Porém, como esta não é a realidade, mais importante ainda se torna o fato de sermos capazes de ajudar a quem está morrendo. Para tanto, o mínimo que deveríamos fazer, seria começar a trabalhar nossa mortalidade pessoal, como aceitamos ou encaramos a morte, desvendar seus tabus e mistérios conforme nossas crenças para então, com alguma convicção pessoal, poder ajudar a quem está morrendo. Elas concordam, dizendo que alguns conseguem falar naturalmente sobre a morte, mas é uma minoria e que isso é muito difícil.

Percebo que a maior dificuldade sentida pela equipe, ao lidar com a morte, está no apego físico. A ausência, a falta, pois na sua fala, também ficou claro que o que morre é a matéria e o espírito permanece em outra dimensão, outra forma de vida.

Diante do que está sendo falado, uma das participantes diz que: *- quando eu estiver num leito de morte, eu gostaria de estar com familiares segurando a minha mão, me dando apoio para não ficar sozinha...eu acho que é muito difícil.*

Na seqüência da discussão, trago para reflexão a questão do que poderia mudar em termos de assistência, se houvesse um serviço de preparo/acompanhamento para as pessoas que assistem a estes pacientes. Antes mesmo de concluir minha colocação, ambas já se agitaram e, quase que simultaneamente expressaram o quanto seria benéfico e poderia lhes ajudar a entender um pouco melhor o paciente e seus familiares. Percebo em sua fala que há um certo tom de ressentimento quando se referem ao serviço que executam, quando dizem que: *- o nosso trabalho é assim, tu mais pensar em dar, não receber, né... a recompensa é com o paciente que sai bem, passa no posto, abanando e se despedindo da enfermagem... e tem uns que nem agradecem, dando a entender que é o máximo de reconhecimento que recebem por aquilo que executam. A bem da verdade, não existe nesta*

instituição (e em nenhuma outra da nossa realidade regional) um serviço multiprofissional de apoio a equipes que trabalham com pacientes terminais.

Mesmo sabendo das condições que são oferecidas aos funcionários que trabalham com estes pacientes, reforço-lhes a questão da necessidade da prestação de uma assistência de qualidade aos pacientes terminais. Se há um consenso de que todas as pessoas têm o direito a uma vida digna, não podemos esquecer que a morte é parte integrante do ciclo vital e, desta forma, não pode ser menos valorizada. Toda pessoa tem o direito de morrer bem. E, na instituição hospitalar, quem é responsável por promover uma morte digna ao paciente? Em resposta a este questionamento, ambas concordam prontamente ser a enfermagem. Desta forma, estão elas ali incluídas.

Encerro então a discussão, lembrando-lhes da importância de que nos conscientizemos da necessidade de trabalharmos a nossa mortalidade, para poder atender da melhor maneira possível àqueles que buscam os nossos cuidados e, a exemplo do que estamos fazendo naquele momento, procurarem manter momentos de reflexão e discussão coletiva sobre o assunto, a fim de se fortalecerem, trocarem idéias e assumirem algumas posturas enquanto grupo, diante dos pacientes terminais.

**Encontro com a equipe do turno da manhã, realizado no dia 29 de outubro de 1999, às 13:00 horas.**

Participaram deste encontro, três das quatro funcionárias deste turno, além da enfermeira que responde pela chefia da unidade.

O início da discussão se deu com a indignação que todas estavam sentindo com a familiar de uma paciente, que havia reclamado com a equipe por ter transfundido sangue à paciente, prolongando assim o seu tempo de vida (esta paciente tinha 97 anos), pois após a transfusão esta apresentou melhora. A indignação ficou por conta de que a equipe faz tudo para manter os pacientes bem e vem alguém reclamar justamente sobre algo que para todas é motivo de orgulho, êxito.

A família também foi citada como prejudicial aos pacientes, no momento em que ficam falando sobre a possível morte do paciente, junto a este. Aproveitei a oportunidade para expor-lhes que esta situação acontece até por falta de uma informação mais adequada à família. A presença desta é de extrema valia para o paciente não sentir-se só, porém há necessidade de se orientar a família sobre como comportar-se junto ao seu familiar. Surge um novo comentário, desta vez referindo-se ao estado que alguns pacientes chegam ao hospital. Em casa não são tratados adequadamente pela família e, depois, no hospital, a família quer ser exigente ao extremo, como que para livrar-se da sua culpa.

Há um relato significativo sobre quando, na tentativa de orientar familiares, quanto a postura a ser adotada no quarto, diante do paciente, os familiares interpretam isso a seu modo e vão queixar-se para a chefia, como se a funcionária estivesse sendo inadequada em suas colocações. Há um tom de mágoa nesta colocação, pois a funcionária é bem clara ao dizer que: *- só que a palavra da gente, porque a gente é auxiliar de enfermagem, não vale nada, sabe, pode chegar um que não cuida do paciente direito mas, se chega um que reclama da gente, ninguém vem perguntar prá gente o que é que houve, qual é a tua opinião em relação ao que aconteceu, apenas repreendem.* Nesse ínterim, a enfermeira interrompe, dizendo que ela sempre procura ouvir os dois lados, com o que a funcionária concorda, lembrando também o nome de outra enfermeira que costuma ouvir ambos os lados. Mas, retoma dizendo que a maioria das enfermeiras não é assim. *- Vão logo falando sobre o que ouviram, não são de perguntar prá gente o que houve, o que realmente você falou, porque na gente ninguém confia.*

Para mim, isto só vem reforçar a necessidade de haver uma coesão maior em relação a postura e das decisões que são tomadas em equipe, de modo a haver uma adequação de condutas por todos os que venham a se envolver na assistência a pacientes terminais e as intercorrências que advém desta interação, pois os pacientes terminais e seus familiares, são uma situação complexa a ser trabalhada e não há uma fórmula única adequada para todos.

Neste grupo, reforça-se a diferença na prestação de cuidados, com algumas particularidades, como a questão do amor no seu fazer, de ter mais ou menos paciência, ser cuidadosa no, fazer, do fazer pela questão financeira, da questão das prioridades de cada paciente (foi levantada a questão do tempo que se demora para atender a necessidades

simples do paciente, como por exemplo a necessidade miccional) e também da dificuldade em atender a todas as solicitações com presteza, especialmente com o setor agitado.

Em uma colocação extrema, foi dito que: - *eu acho que todo o auxiliar de enfermagem deveria ter uma doença bem grave prá ele saber o que é um hospital, receber um tratamento e ver se concorda com o tratamento que teve, prá depois lidar com os outros (...) sem citar nomes, nem ninguém, mas tem gente que trata mal o paciente, ou então não dá bola.*

Um comentário novo que surgiu neste grupo é sobre o que falar na presença de pacientes terminais. Uma das funcionárias fez um relato da sua experiência pessoal, tendo sido paciente de CTI, com poucas chances de sobrevivência, após uma septicemia pós cirúrgica. Contou a todos o drama de estar sendo tratada como uma “coisa”, que por estar condenada não precisava de investimentos. Foi assim quando passou pelo serviço de RX e também no pós operatório, quando estava na CTI, quando um médico comentou com a cirurgiã que a havia operado, que ela era louca de ter feito uma cirurgia estética na paciente, referindo-se ao fato da incisão abdominal ter sido feita no sentido transversal e não longitudinal, pois a paciente não iria sobreviver mesmo, e ela havia se arriscado, reduzindo o campo exploratório, ao que a médica retrucou que, caso ela sobrevivesse, e ela acreditava nisso, poderia usar biquíni, não se constrangendo por uma incisão que comprometesse sua aparência.

A funcionária usou este relato para chamar a atenção para as coisas que se fala perto do paciente, principalmente quando se trata de pacientes inconscientes e também a necessidade de um reforço positivo aos pacientes, independente da sua patologia, pois de qualquer forma, todos teremos um fim.

A questão da dor em pacientes terminais, também foi levantada como sendo um problema que freqüentemente exigia intervenção da enfermagem junto à equipe médica, no sentido de atenderem de maneira satisfatória esta necessidade dos pacientes.

Foi comentada a falta de pessoal, nesta unidade em particular, para poder dar um atendimento melhor aos pacientes, especialmente quando o setor está cheio com a maioria dos pacientes graves.

Percebi que sentiam as mesmas dificuldades, porém não tem um momento para compartilhá-las.. Ressaltei que estas informações que estávamos trocando, eram fundamentais que fossem incorporadas por aqueles que estão envolvidos na parte assistencial, fazendo com que tivessem os mesmos objetivos quando se trata de qualidade e coesão da equipe. Algo como impregnar todos da mesma vontade de atingir objetivos, seja conseguindo mais funcionários, qualificando a equipe, o que resultaria em melhor qualidade assistencial, situação esta que beneficiaria a todos pois, o paciente que percebe estar sendo prontamente atendido, não sente necessidade de ficar constantemente chamando. A sua tranquilidade vem da certeza de saber que não estará só quando precisar de alguém.

Durante todo o tempo das discussões, houve uma funcionária que permaneceu calada, limitando-se a acenos de cabeça concordando ou discordando das colocações que eram feitas. Julguei pertinente questioná-la e, quando o fiz, uma colega prontamente interferiu dizendo que esta nunca esteve doente, que nunca teve problema. Continuei dizendo que, independente das nossas experiências pessoais, precisamos ter uma conduta nestas circunstâncias. Para esta funcionária, pela fala limitada que expressou neste momento, é muito difícil para ela lidar com pacientes terminais. Disse fazer rapidamente o que é necessário com o paciente, e só.

Este episódio trouxe um fato novo à luz, pois assim como há os que conseguem conviver saudavelmente com a introspecção, há os que sofrem por não conseguir expor seus anseios e dificuldades.

Neste momento trago à discussão a possibilidade de atenuar estas dificuldades com a existência de um grupo multiprofissional de apoio à equipe, que não tivesse caráter de educação em serviço (pois é algo que soa impositivo), mas um encontro espontâneo, para troca de idéias e possibilidade de auxílio na resolução das dificuldades individuais e também coletivas. É uma idéia que o grupo todo aprovou e gostaria de ver concretizada.

Este seria um momento que oportunizaria a discussão sobre as situações que envolvem o processo de morte. Primeiramente, poder discutir claramente sobre a morte como uma realidade inevitável, procurar elaborar a própria mortalidade para poder auxiliar àqueles em situação de morte. Há concordância que, se conseguimos entender um pouco da

morte, torna-se mais fácil ajudar aos outros. Neste grupo também há manifestações sobre a morte, como apenas a perda do corpo/matéria. Inclusive surgem relatos de que na nossa cultura, encara-se a morte como perda final. Em outros países, especialmente os orientais, tratam a morte de outra forma, cultuando a permanência do espírito. Mesmo assim, não negam que a saudade seja algo ruim e que faz sofrer.

Durante esta discussão, praticamente todas tem um caso para contar, de experiências que vivenciaram com a morte de entes queridos. O que julguei ser oportuno manter em discussão, foi o fato de como é tratado o corpo após a morte e que atenção é dada aos familiares. Se para nós a morte é rotina, para a família não é. Sempre que possível, a família deveria ter acesso ao familiar agonizante antes que ele estivesse no necrotério. Este é um momento muito doloroso e dá a impressão que o paciente depois de morto foi “jogado” lá, como se nada fosse, situação esta comprovada pelo relato de uma das funcionárias.

Relativo ao processo de morrer, todas são unânimes em afirmar que quando há uma doença que se estende por algum tempo, é mais fácil trabalhar com a morte mas, quando esta sobrevem abruptamente, é mais complicado, especialmente quando se tratam de jovens e crianças. Lembro-as que a morte não escolhe idade, e que para qualquer situação precisamos estar preparadas, além da necessidade de considerar que, tanto para quem morre, como para quem vive a perda, independente do fator idade, há sofrimento e este não pode ser negligenciado.

Também neste grupo reforço a necessidade de considerarmos a morte como integrante do ciclo vital e que, se temos a obrigação de fazer com que todos vivam bem, precisamos também ser capazes de oferecer uma morte digna.

Novamente a questão cultural é levantada pelas funcionárias, desta vez enfatizando que sua geração, desde pequenos são ensinados a temer a morte, não sendo levados a enterros e/ou velórios de familiares, o que com certeza hoje, dificulta a convivência natural com o processo da morte. Aproveito esta colocação para sugerir a necessidade de se fazer uma releitura sobre a morte, permitindo assim compreendê-la melhor aceitá-la com mais naturalidade, o que poderia interferir positivamente no nosso modo de agir.

A discussão em torno do assunto foi calorosa, e foram surgindo muitos assuntos relativos à assistência prestada aos pacientes de um modo geral. Permiti que isto continuasse, pois percebi o quanto estava sendo bom este momento de conversação espontânea, no qual livremente, podiam falar dos seus sentimentos, suas experiências, enfim, apenas ter um momento seu para conversar.

Antes de encerrar, apenas reforcei a data, horário e local do próximo encontro. Mesmo já tendo encerrado o encontro oficial, todas permaneceram na sala conversando por um longo tempo.

**Encontro com a equipe do turno da noite, realizado no dia 29 de outubro de 1999 às 22:30 horas.**

Este encontro contou com a participação das quatro funcionárias do setor, porém o encontro se deu na unidade de trabalho, durante um turno normal de assistência. Apesar das interrupções que ocorreram durante nossa reunião, estas não chegaram a comprometer o andamento e o resultado das discussões.

Diferente das colocações dos turnos anteriores, com os quais já havia sido trabalhado, ficou forte o julgamento que a equipe faz da sua atuação, dizendo que: - *nossa turma toda se ajuda*. Mesmo assim, continua presente a dificuldade em atender as exigências, especialmente da família de pacientes terminais que, geralmente, não aceitam o que está acontecendo ao paciente. Referem que: - *não é tranquilo atender pacientes terminais..., tem que ter jeito para falar*.

Quando o paciente quer saber algo sobre o seu estado, normalmente se diz que este vai melhorar ou, quando muito, se diz que tem alguém ainda pior que ele. Eventualmente, conforme a abertura do diálogo, se fala sobre a possibilidade de morte, dizendo que *lá é bem melhor....* Já, por parte da família, surgem cobranças quando o paciente vai a óbito, e estes se consideram enganados, por não terem-lhes falado francamente sobre a possibilidade de morte do paciente.

Novamente aparece a dor como fator determinante no aumento do sofrimento e dificuldade de lidar junto ao paciente, família e equipe. São acrescentados relatos de experiências pessoais em relação à omissão médica na prestação de cuidados.

Também esta equipe fez referências às diferenças individuais na prestação do cuidado, porém sem ater-se à uma ou outra particularidade. Apenas foi dito que: - *cada um tem um jeito...*

Este grupo trouxe a necessidade de ter treinamentos mais freqüentes para preparar o pessoal. Uma funcionária, pelo seu relato, permitiu constatar o quanto é falho até mesmo o treinamento básico, quando contou ter sido transferida do centro cirúrgico para a unidade aberta, ou seja, uma realidade totalmente diversa da qual ela estava acostumada a trabalhar e não foi lhe dada nenhuma orientação sobre as particularidades do novo setor.

Além do preparo geral, quando foi abordada a questão de um preparo específico, uma das funcionárias disse que: - *o pior é que nem nós estamos preparados. No momento que nós aceitarmos melhor, a gente também vai ter mais argumentos para falar com o paciente ou com o familiar. Eu sou uma que não sei nem o que dizer, pois eu não aceito também.* Outra funcionária diz que: - *tem que ter fé em Deus.* Também foi referido o fato de ter que se pôr no lugar do paciente e do familiar para poder falar alguma coisa.

Neste grupo há uma funcionária à qual, inclusive, já foi sugerido que não poderia trabalhar na enfermagem, tal é a resistência e dificuldade que a mesma apresenta para trabalhar com a morte, tendo inclusive sentido-se mal quando foi auxiliar a tamponar e conduzir um cadáver ao necrotério. Ela já se submeteu a terapia e chega a falar na possibilidade de fazer uma regressão para tentar descobrir a origem da sua aversão tão severa à morte.

Outro relato faz alusão à impropriedade de envolver-se emocionalmente com os pacientes, sob o risco de não poder trabalhar. Daí surge a questão de ser frio, imparcial ou não dar a devida atenção, pelo distanciamento emocional que se impõe. Radicalizando, uma das funcionárias diz: - *imagina se a gente for se emocionar com cada óbito...* As colegas intervêm dizendo que não é isso, mas sim saber dosar um envolvimento que não comprometa a assistência.

Surge um relato interessante de outra funcionária, cujo desfecho deixou-a perturbada. Pela quantidade de informações relevantes contidas neste, optei por transcrevê-lo.

Tratava-se de um paciente terminal, o qual não estava mais se alimentando nem mesmo ingerindo água. A funcionária se empenhou para que o médico prescrevesse uma sonda nasogástrica, pois na sua concepção este paciente, se fosse deixado assim, teria a morte antecipada e, além de tudo, de uma forma desumana. O procedimento foi autorizado, porém o paciente recusava-se terminantemente a ter o procedimento executado. Durante este tempo, familiares ligaram ao setor para saber do paciente, pois queriam vê-lo ainda à noite, conforme estivesse o quadro (entre as pessoas que queriam visitar o paciente também haviam crianças). Foi dito à estes familiares que o quadro era estável e que poderiam deixar para vê-lo no dia seguinte ( era período de inverno, a funcionária sabia que moravam longe, eram pobres e que também, à noite, as crianças não teriam acesso ao paciente). O que ocorreu no entanto foi que, durante a tentativa de sondar este paciente, o mesmo fez uma parada cardio-respiratória e foi a óbito.

Diante do episódio, a família ameaçou processar os membros da equipe, por não terem lhes dito que o paciente estava tão mal. Isto porém não aconteceu. A funcionária foi perseguida pela seguinte questão: foi certo ou errado insistir na sondagem? Pelo bem estar do paciente, era a solução adequada. Pela vontade do paciente, não deveria ser feita. Apesar de estar consciente de que o seu objetivo maior foi o de promover bem estar ao paciente, disse ter ficado muito chateada por, ao tentar fazer o bem, ter experienciado o óbito do paciente. Apesar de ter tido o apoio da equipe, tal questão nunca foi discutida para poder ser melhor elaborada e aceita por ela. Este relato deixou a todos pensativos.

Em seqüência, foi feita alusão à percepção que os pacientes tem quando a morte se aproxima. Segundo as funcionárias, em mais de uma oportunidade, foi possível acompanhar os pacientes “chamando” por alguém que já morreu., como se já estivessem em sintonia com o “além”. Fica no ar a interrogação sobre “...será que quem já foi vem buscar quem está indo?...”

Encerrando a discussão, todas chegaram à conclusão que conhecem muito pouco sobre o significado da morte e do morrer e sentem a necessidade de que estas questões

possam ser discutidas com mais tempo, fazendo com que a partir do conhecimento pessoal, consigam trabalhar a mortalidade pessoal, o que naturalmente iria influenciar na sua capacidade de auxiliar aos pacientes e também familiares.

**Encontro com a equipe do turno da noite, realizado no dia 30 de outubro de 1999, às 22:30 horas.**

Este encontro reuniu duas das quatro funcionárias da unidade, as quais utilizaram parte do seu período de intervalo para participar do encontro, de modo que a rotina da unidade não interferisse durante nossa reunião.

A discussão se deu em torno do mesmo texto dos grupos anteriores. Prevaleceu a questão das diferenças individuais na prestação do cuidado. Foi reforçada a existência de cuidados positivos e negativos. Foi dito que tem coisas que são vistas e não pode se fazer nada. Praticamente todas as falas dos grupos anteriores repetiram-se neste.

A necessidade de treinamento foi referida como fundamental para “algumas pessoas”. Nem todas têm a mesma “cabeça”, o mesmo pensamento.

Manter o paciente sem dor; manter diálogo com a família, tranquilizando-a . Também cuidar o que se fala, para não ser mal interpretado.

Uma colocação importante, feita por uma das funcionárias, que é auxiliar de enfermagem, foi no sentido de que ela nunca será tão preparada para conversar com o paciente ou familiar sobre a fase terminal, de modo que quando surge a necessidade, sempre passa o problema para outro. Referiu-se à questão do estudo como sendo condicionado à sabedoria para enfrentar tais situações. Mantive a discussão, procurando esclarecer que diante da morte, independente do nosso grau de instrução, precisamos nos posicionar e tentar ajudar a quem está solicitando nossa intervenção. Mesmo assim, esta funcionária foi resistente, julgando não ter uma “psicologia” adequada para conversar sobre a fase terminal.

Estas duas funcionárias, expressaram ter um cuidado de qualidade com a questão física dos pacientes (conforto, higiene, procedimentos) ressaltando inclusive o cuidado

com o corpo após a morte, pela seguinte fala : - *Até quando tampono tenho cuidados. Parece que é na gente. Considero o ser humano, a alma que vivia naquele corpo.*

Este grupo também acredita que o paciente é capaz de perceber quando está morrendo. Quando ele começa a falar que não está bem, pode-se ter a certeza que em pouco tempo ele morre. Os membros da equipe tentam fazer com que o paciente “mude o discurso”, não pense assim.

Para as participantes deste grupo, a morte é vista como algo positivo, natural, que não deve despertar medo. Não é nada mais do que uma passagem para outra vida.

Uma das funcionárias relatou conhecer a existência de um grupo, só não sabe se é no Rio ou em São Paulo, cujo objetivo é manter a convivência entre membros da equipe para trocarem idéias sobre o cuidado dispensado aos pacientes. Reconhece isso como sendo algo positivo. Ambas referiram que seria bom ter um grupo de convivência no seu meio, não para acabar com as diferenças individuais mas para trocar idéias sobre como cada um age diante de diferentes circunstâncias, podendo com isso enriquecer a prática do cuidado da equipe. Até então, a única certeza destas funcionárias é a de que *“os pacientes precisam da gente e precisamos fazer o melhor por eles.”*

#### **4.4 - Construindo coletivamente possibilidades para um conviver saudável com a morte**

Conforme combinado anteriormente, nos dias e horários previstos foram realizados os novos encontros grupais. Este seria o segundo encontro com cada equipe separadamente.

Como a atividade desenvolvida foi a mesma com todos os participantes por turno, optei por relatá-las de maneira única.

Em cada momento, foi feita uma recepção aos participantes, geralmente com a tradicional roda de chimarrão e/ou com refrigerantes e também salgadinhos e bolo. O início das atividades sempre se deu de maneira informal e, enquanto acontecia o entrosamento e descontração, eu iniciava a introdução das nossas atividades, recordando a razão dos nossos encontros.

Neste segundo momento, a primeira ação foi questioná-las em relação às experiências vivenciadas desde o nosso último encontro até o atual, e se, neste ínterim, haviam tido a oportunidade de vivenciar e/ou colocar em prática algo do aprendizado obtido a partir da leitura e comentários sobre o texto que havíamos trabalhado no encontro anterior. De um modo geral, foram poucas manifestações relacionadas à vivências, quando algumas relataram não ter tido pacientes terminais sob seus cuidados durante este período e outras, ainda, manifestaram-se dizendo terem prestado atendimento atencioso aos familiares.

A próxima etapa deste encontro, consistiu na representação gráfica sobre palavras chave neste processo de desenvolver o cuidado. Elas deveriam representar graficamente o significado da vida, da morte e do paciente terminal. Porém, antes de distribuir as palavras chave, expliquei-lhes o que deveria ser feito. Então, por exemplo, se alguém sugere a representação gráfica de uma árvore, cada qual faz uma mentalização diferenciada desta árvore e irá desenhá-la conforme sua imaginação de árvore, ou então de uma casa, seria o mesmo processo. Elas demonstraram ter entendido qual seria a tarefa.

Após o esclarecimento, passei as palavras em um quadro de giz, e deixei disponíveis sobre uma mesa, para que pudessem escolher, diferentes cores de folhas de papel ofício bem como uma variedade de cores em pincéis atômicos. Estabeleci um tempo de três minutos para a elaboração de cada ilustração. Espontaneamente, cada uma escolheu as folhas que queria e as canetas e iniciaram a representação gráfica. Alguns apresentaram dificuldades na elaboração das suas ilustrações, sendo que na representação do paciente terminal, algumas preferiram escrever ao invés de desenhar. Deixei que elas assim o fizessem.

Ato contínuo, solicitei-lhes que respondessem a seguinte pergunta: “Para que eu possa conviver de uma maneira saudável com a morte do outro, gostaria que:”

Após todas terem respondido, como encerramento das atividades do encontro, solicitei que fizessem uma avaliação dos nossos encontros.

Terminadas as atividades previstas, permanecemos por mais alguns minutos conversando sobre generalidades, quando aproveitamos para agendar o nosso próximo encontro o qual seria realizado com todos os participantes do trabalho (manhã, tarde, noite

par e noite ímpar). Geralmente, nestes momentos de conversas mais informais, surgiam questões relativas à procedimentos e intercorrências as quais, na verdade não envolviam nosso tema mas que revelavam a angústia vivida pelos membros desta equipe. Procurei ao máximo abster-me de opinar sobre fatos dos quais não tinha total conhecimento, uma vez que se torna difícil adotar uma postura diante de fragmentos de um acontecimento, sem saber o contexto no qual aconteceu, bem como as situações que o desencadearam. Tentei fazê-las ver que, para cada situação existe a pessoa adequada a recorrer (percebi pela troca de olhares que, ao que parece elas não contam com esta pessoa), aproveitei também para falar-lhes da Comissão de Ética, a qual eu sei que existe na instituição (e ao mesmo tempo sei também qual o seu empenho e aceitação dentro da instituição) e, algumas até mostraram-se surpresas em saber que a comissão existia, enquanto outras demonstraram que este não seria o caminho para resolver os problemas que elas por vezes enfrentavam.

Tentei explicar-lhes que, mesmo quando se institui um órgão responsável por responder pelos problemas internos, as coisas não acontecem imediatamente. Lembrei-lhes de que é muito importante um envolvimento mais consistente e direto nas decisões que ocorrem tanto na instituição como em seu setor de trabalho. Disse-lhes ainda que, com certeza, todas tinham votado para a implantação desta comissão e que, se algo não estava saindo conforme o esperado, uma ótima oportunidade para mudar esta situação seria, desde já, irem trocando idéias sobre possíveis nomes que pudessem satisfazer a maioria do pessoal, para concorrer em uma próxima eleição para esta comissão.

Normalmente, nos finais dos encontros, fugíamos do tema proposto. Embora o objetivo fosse um, senti que não poderia privá-las de partilhar estas aflições. Por isso, sempre permiti que todas expusessem livremente seus anseios, podendo perceber o quanto este momento as ajudava a aliviar sua carga de tensões, descontentamentos e ansiedade. Isso favoreceu que o nosso vínculo de amizade aumentasse a cada encontro e também, a maneira como tratei sigilosamente as informações obtidas, aumentando a confiança na seriedade do trabalho que estava sendo desenvolvido.

Este segundo momento foi muito interessante pelo conteúdo que acrescentou às constatações anteriores e à confirmação de percepções que foram observadas durante os encontros prévios.

As representações gráficas sobre a vida, a morte e o paciente terminal, tiveram em sua maioria, a mesma interpretação. A vida, por exemplo, foi interpretada predominantemente por flores, em forma de jardim ou sozinha e pelo sol. Alguém a identificou como um coração, outra por um bebê, enfim, basicamente representações com motivos alegres. Em um desenho apareceu uma paisagem com o sol e também a chuva, lembrando que na vida nem sempre tudo é alegria.

Nas representações da morte, apareceu forte a simbologia da “passagem” para outro vida. A maioria dos desenhos revelou caminhos, em alguns deles com intersecções, representando a passagem. Houve ainda o acréscimo de interrogações no outro lado do caminho, representando claramente a incerteza do após a morte. Se a vida foi representada pelo sol, a morte veio representada pela lua e por estrelas, com a conotação da escuridão. Uma cena com chuva intensa também foi desenhada, simbolizando a tristeza da morte. Coincidentemente, a representação da morte trouxe flores murchas. Porém, esta flor murcha não foi feita pela mesma pessoa que desenhou a flor viçosa para a vida. Outra representação significativa para a morte, como passagem, foi o desenho bem grande de uma porta. Concluindo estas representações, teve ainda um desenho onde predominava o fogo, e o significado desta imagem foi comparada a do fogo que queima o campo e este depois brota com maior vigor. Assim seria a morte: morrer para renascer mais forte.

Representar a fase terminal, foi um desafio que nem todos conseguiram transpor através do desenho. Assim, alguns escreveram o que entendiam por fase terminal. Das representações feitas, houve novamente o caminho, porém uma pessoa no seu início, o caminho em aclave e no alto para onde se dirige, escrito a palavra céu. Outra desenhou uma árvore (o chorão), com seus galhos caídos, representando a decadência do paciente terminal. Uma das ilustrações trouxe o ciclo vital de uma flor, aparecendo no início uma flor viçosa e, a cada flor desenhada em seqüência, a perda do vigor até tornar-se completamente murcha. Nas respostas escritas, predominantemente, as participantes relataram que é um abismo pelo qual se deve passar para chegar ao outro lado sem dor nem sofrimento, conforme os sentimentos de cada um, que nesta fase o paciente tem delírios com pessoas já falecidas, sendo, também, nesta que o espírito deixa o corpo.

Foi descrita como a fase preparatória para a morte, com o paciente e a família sofrendo e pedindo o auxílio da enfermagem que, dentro do possível tenta amenizar a dor e

o sofrimento. Este auxílio, segundo outro relato, depende de como o funcionário entende a morte e também como os familiares estão agindo neste momento, como foram preparados para ele. Tivemos ainda um relato referindo-se às características físicas do moribundo e um último fazendo uma reflexão sobre o que poderia estar passando pela cabeça quando se chega nessa fase da vida, considerando ainda a vida injusta quando a morte causa a separação de pessoas que amamos.

De um modo geral, as respostas que predominaram sobre o que seria necessário para conviver de maneira saudável com a morte do outro, foram o preparo adequado da equipe, incluindo também em algumas, o paciente e o familiar; o entendimento do que é a morte e a sua aceitação como algo natural; ter acompanhamento psicológico; saber como conscientizar e informar aos familiares sobre o que está acontecendo ao paciente; aliviar a sua dor; ter fé e, haver colaboração entre colegas.

O resultado da análise destes dados foi acertado que seria devolvido, em conjunto, para todos os participantes do estudo, em uma data marcada em comum acordo durante a realização dos encontros. Este foi um momento para compartilhar as diferentes idéias, refletir e aprender em conjunto.

#### **4.5 - Resgatando os momentos vivenciados durante o processo de construção em equipe**

O dia marcado foi um final de tarde, de uma sexta feira. Combinamos a mesma sala, até porque já estávamos familiarizados com ela.

Para este dia, elaborei um relatório sucinto do que havíamos trabalhado em conjunto e deixei-o pronto para entregar individualmente a cada funcionária, para que pudessem lê-lo, avaliá-lo e dar sua opinião concordando ou não com o que estava ali descrito.

Com as ilustrações que todas haviam desenhado, montei um painel em papel pardo, com as diferentes categorias (vida, morte, paciente terminal), e pendurei nas paredes da sala.

Preparei um coquetel, levei também o nosso chimarrão, e fiquei aguardando a chegada das participantes.

Eu tinha uma expectativa muito grande em relação à participação, por ser num horário que não é o seu de trabalho mas, como a maioria expressou não ter dificuldades em vir, fiquei aguardando. Porém meu receio se confirmou. Vieram para o encontro, apenas as funcionárias que estavam no trabalho, deixando o plantão naquele horário. Independentemente disto, realizamos a nossa confraternização, olhamos juntas a “produção artística” produzida pelo grupo e compartilhamos o significado da convivência destes breves encontros. As participantes estavam muito satisfeitas, lamentaram pelas colegas que não haviam vindo, atribuindo isto à falta de disponibilidade de tempo e/ou locomoção (até pela questão financeira).

De qualquer forma, agradei a participação e disponibilidade das mesmas, entreguei-lhes o relatório em envelope individualizado, orientando-as para que lessem e que, retornaria na semana seguinte para avaliar os resultados. Juntamente ao relatório, forneci-lhes um novo texto para reflexão com os direitos do paciente terminal em anexo.

Antes de encerrar, ofereci-lhes uma pequena lembrança. Cada uma escolhia de dentro de uma embalagem fechada, um cartão com diferentes mensagens, juntamente com um bombom e, junto a estes cartões, uma mensagem específica ao tema que nós trabalhamos. Foi a forma que encontrei para deixar o momento gravado e também retribuir a atenção que me foi dada. Elas apreciaram muito e percebi o quanto foi bom para elas estes breves momentos de parada e reflexão em conjunto.

Em relação à construção do painel com as ilustrações desenhadas por elas, queria que todas pudessem vê-las, até para poderem comparar o que havia de igual em termos de concepção dos termos e o que ficava diferente.

De modo a favorecer as que estavam ausentes, solicitei à chefia de enfermagem permissão para deixar os painéis afixados na parede, até que todas as funcionárias dos diferentes turnos tivessem olhado, desde que isso não interferisse no uso da sala para outras atividades. Ela permitiu e, desta forma o painel ficou ali por mais um dia, até a noite seguinte, permitindo que todas tivessem acesso ao resultado do seu trabalho.

Estava claro, na minha proposta, que todas teriam o direito de serem informadas a respeito do resultado do nosso trabalho, mesmo não tendo participado dos encontros. Então optei por ir conversar com o grupo cada turno, levando-lhes o relatório, explicando do que se tratava e agendei um novo retorno na semana seguinte para ter um retorno em relação ao relatório.

Como havia previsto as lembranças para todas, levei a embalagem com os cartões e ofereci-lhes a mensagem. Pude perceber que as funcionárias ficaram satisfeitas por eu ter lhes procurado, mesmo tendo elas falhado ao compromisso assumido. Algumas tentaram justificar a sua ausência.

Tranquilei-as, apenas comentado que haviam perdido o bom da festa, que foi a confraternização coletiva, o que poderia ter enriquecido ainda mais a troca de informações.

Após ter feito a distribuição de todos os relatórios, combinei com a enfermeira chefe do setor que retornaria na semana seguinte e, para agilizar o processo de retorno de eventuais sugestões para alterar o relatório, estas seriam centralizadas com ela sendo que, caso alguém quisesse realizar algum comentário em separado sobre o mesmo, poderia ser feito em momentos previamente acordados. Assim ficou combinado.

Na semana seguinte, conforme agendado anteriormente, retornei ao hospital, conversei com a enfermeira do setor, solicitei se alguém havia se manifestado quanto ao relatório com sugestões e/ou críticas. Fui informada que todos haviam concordado com o teor do relatório e que davam o seu aval para o que ali se encontrava descrito.

Assim foi encerrada minha prática assistencial quando, após cumpridas as etapas previstas para o seu desenvolvimento, foram devolvidos os dados à equipe para aprovação, a fim de que, a partir de então, pudesse ser elaborado o relatório, a partir do qual foi escrita esta dissertação.

## **5 - AVALIANDO A APLICAÇÃO DO MARCO**

### **A realidade do hospital como espaço de cura e não de morte, influenciando o fazer e agir da enfermagem**

“...porque tu és pó e ao pó tornarás”... Gn. 3:19

Início esta etapa do estudo, com uma breve reflexão, para então chegar à questão central que tanto me motiva, tentando tornar mais leve o fardo daqueles que estão na missão de ajudar aos seus semelhantes no momento final da vida.

A história sobre o interesse pelo tema aqui abordado, começou a se delinear há aproximadamente 20 anos quando, sua essência, qual seja, a morte, apresentou-se diante de mim com uma tranquilidade ímpar, de forma mansa, doce, suave e imperceptível. Foi exatamente como adormecer, porém, provavelmente esta não era a hora do meu chamado. Desde então, esta questão passou a me intrigar e, paralelamente levou-me a questionar as razões que fazem as pessoas temer a morte, considerando que este meu breve contato com a “quase morte” não havia me atemorizado, nem tampouco, havia sido uma experiência ruim.

Desde então, diferentes situações de morte já se fizeram presentes na minha vida, todas com diferentes graus de intensidade e envolvimento e, sempre de novo, continuei a avaliar e considerar a sua presença como algo inexplicável, porém, inexorável e, conseqüentemente, exigindo a convivência constante.

Sem contrariar àqueles que consideram a morte como causadora de afastamento, saudade, dor, ausência e sofrimentos, principalmente pela separação física, ainda assim continuei vendo a morte como seqüência natural dos fatos da vida, sendo esta, o

fechamento de um ciclo ao qual o homem é lançado sem escolha ou opção. Aprendi a aceitar a presença da morte constantemente ao lado da vida, percebendo a possibilidade de que esta aconteça a qualquer tempo, de qualquer modo. Paralelamente às minhas perdas e à minha percepção em relação ao fenômeno, comecei a observar o que se desenrolava ao meu redor, com as perdas dos outros e, especialmente chamava-me a atenção os diferentes comportamentos evidenciados pelas pessoas envolvidas nas perdas. Percebia que o fenômeno apesar de ser um só, desencadeava as mais diversas reações. Pensava: o que faz com que cada um reaja de maneira diferente? Por que manifestações extremas quando se perde alguém? Por que alguns conseguem aceitar o fato e até ajudar, enquanto outros se entregam de tal forma à dor da perda que sucumbem também?...

Mais tarde, agora já envolvida nas atividades com a graduação, novamente a mesma questão a me perseguir: quando o assunto junto à classe acadêmica envolvia a morte e o cuidado aos pacientes terminais, percebia as mais diversas reações e, a mais comum era claramente a aversão em relação ao tema. Pensava então, considerando o privilégio mental daqueles que ali estavam, se até para estas pessoas, teoricamente, mais cultas e esclarecidas havia tamanha resistência e dificuldade para discutir sobre o assunto, quanto mais aceitá-lo, o que esperar então de pessoas com maior dificuldade de compreensão e esclarecimento? Poder-se-ia questionar ainda, será que o nível de cultura e conhecimento interfere na aceitação e percepção sobre a morte?

Estas constatações, associadas ao tempo de vivência como enfermeira assistencial, quando também tive a oportunidade de observar a dificuldade que os membros da equipe apresentavam diante da situação de morte do outro, fez com que eu viesse a trabalhar este tema, visando qualidade de assistência e, principalmente intervir no cotidiano dos trabalhadores da enfermagem, quando confrontados com esta realidade.

Quero lembrar aqui o famoso filme Titanic, que levou milhares de pessoas ao cinema, e continua arrebatando enorme público cada vez que é apresentado pela televisão e, certamente, continuará sendo assim a cada vez que for reprisado...O que atrai tanto neste filme? Cada qual poderá enumerar suas razões. Mas, o que mexe comigo neste filme, é justamente a morte das pessoas que estavam neste navio. Penso que mais pessoas devem lembrar do número de vidas que foram ceifadas neste episódio e lamentar por elas, jovens, crianças, adultos, idosos, pobres, ricos, cultos, ignorantes... O que eu consigo perceber

nestas mortes é que qualquer um, em qualquer tempo, terá seu ciclo vital finalizado com a morte. *“Diante da Morte, tudo se torna repentinamente puro. Não há lugar para mentiras. gente se defronta então com a Verdade, aquilo que realmente importa”* (Rubem Alves, *apud* Pessini, 1997, p.328).

Quem acreditaria se, por acaso a morte, encarnada em uma figura humana, chegasse e lhe dissesse que não chegaria vivo ao fim daquela viagem? Quantos dos que viajavam naquele navio eventualmente não tinham consciência da sua finitude? E, mesmo assim, em momento algum pensaram que a morte estivesse junto a cada um deles, como aliás está com cada um de nós, diariamente, desde o alvorecer até que o sol se ponha e amanheça novamente. *“A Morte é nossa eterna companheira - dizia Dr. Juan, o bruxo - Ela se encontra sempre à nossa esquerda, ao alcance do braço. Ela nos olha sempre, até o dia que nos toca”* (Ibidem, p. 328).

Está certo, ninguém pode nem deve ficar pensando constantemente em morrer porém, deve saber que este momento irá acontecer e, desta forma deverá estar preparado para ele e também estar preparado para quando precisar ajudar a alguém que está prestes a morrer.

Com estas considerações acerca do tema Morte, surgiu uma grande questão: seres humanos heterogêneos, interagindo com outros seres humanos heterogêneos, na busca por uma convivência saudável com a morte! Seria isso possível? Como viabilizar esta situação?

Bem, até hoje, que eu saiba, em nossa cultura não existe um manual de instruções apropriado à situação. Então, o que pretendo, seja talvez conseguir esclarecer alguns pontos que levem as pessoas à reflexão sobre o que pode amenizar o sofrimento e a dor da perda, compreender o ato de morrer, favorecendo-as no momento de auxiliar aos seus semelhantes que estão morrendo.

A vivência junto à realidade dos sujeitos deste estudo, permitiu constatar a diversidade de opiniões e percepções a respeito da morte e do morrer, bem como das condutas adotadas pela equipe e o preparo para trabalhar com pacientes terminais. Ainda durante a realização da Prática Assistencial, foram oportunizadas discussões sobre as questões levantadas nos encontros grupais.

Estas manifestações e situações encontradas, agora confrontadas com escritos de diferentes autores, revelam uma realidade singular, vivida e experimentada pela grande maioria daqueles que prestam serviço de enfermagem envolvendo o paciente terminal, ou seja, onde existe o contato direto com a morte. Considerando os achados durante a realização do estudo, inicio propriamente este capítulo explicitando e discutindo o tema, reforçando as situações que no meu entender são essenciais serem discutidas, com apoio em literaturas que abordam este tema.

A morte é fator gerador de medo, insegurança e, **o ser humano da nossa cultura costuma sofrer diante da morte do outro**, opinião compartilhada por diversos autores, em praticamente todas as abordagens sobre a morte, dos quais cito, entre outros, Papaléo Neto (1999, p.89), quando diz que *“O fato de saber que iremos morrer é por si só causa de sofrimento”* Leme (1999, p.100), lembra que *“o homem é o único animal que sabe que vai morrer e este conhecimento, por si só, já seria causa de sofrimento”*, reforçado por Roper et al. (1995, p.416-417) ao afirmar que *“atualmente, nas culturas ocidentais, morte não é um assunto popular de discussão (...) a maior parte das pessoas, mesmo aqueles com fé religiosa forte sobre uma vida após a morte, têm medo da morte e de morrer”*.

O medo paralisa, torna ineficientes nossos recursos de ação. Coloca-nos diante da necessidade da iniciativa, quando simplesmente nos sentimos completamente incapazes. Assim, quando da exigência de tomada de atitudes, posicionamento, ações diante do paciente terminal, se o nosso relacionamento com a morte for de negação e medo, estaremos paralisados e ineficientes quando o que se espera são atitudes e ações eficientes.

Se tentarmos entender o que se passa quando se morre, talvez esta tentativa de compreensão seja de grande valia para resolvermos a questão da mortalidade pessoal, podendo então tentar auxiliar na compreensão e no processo de morrer do outro.

Lembro aqui a fala de um dos sujeitos do estudo, ao dizer que: *- o pior é que nem nós estamos preparados. No momento que nós aceitarmos melhor, a gente também vai ter mais argumentos para falar com o paciente ou com o familiar. Eu sou uma que não sei nem o que dizer, pois eu não aceito também.*

Porque tememos a morte? Epicuro já dizia

*“para que ter medo da morte, se enquanto estivermos vivos ela não existe justamente porque estamos vivos. E quando morrermos não poderemos mais ter medo dela, porque a vida já acabou e a consciência também”* (Py, 1999, p.26).

Qualquer pessoa, seja ela alguém internado ou não, estará faltando com a verdade se tentar explicar o que ocorre a partir do momento da morte por que, enquanto vivos, não temos a menor idéia do que se passa quando sobrevêm a morte. Tudo o que existe, são fantasias, é a fertilidade do nosso imaginário, permitindo-nos alçar em altos vôos, em busca de respostas que na realidade ninguém têm.

O que existe são crenças, as quais, pela diversidade de formações culturais, religiosas e pessoais tem diferentes interpretações, todas tentando dar uma razão mais ou menos lógica para o fim da existência humana.

A dificuldade em aceitar a morte como um fim último e, principalmente, a associação feita à degeneração, à desintegração do corpo enquanto matéria, é a pior percepção que o homem tem da morte,

A partir de uma situação que é eminentemente física, ou seja, só porque o corpo se deteriora o ser humano preocupa-se em traduzi-la como uma situação ruim no seu todo, concluindo por isso, que morrer é ruim. Mesmo nos tempos antigos, onde a morte era aceita com maior naturalidade do que nos dias atuais, ainda assim os poetas deste tempo referiam-se também a esta situação de degeneração do homem, enquanto matéria:

*“Ó cadáver, que não passas de vergonha,  
Quem te fará depois companhia?  
O que sairá do teu licor,  
Vermes engendrados pelo fedor  
Da tua vil carne putrefata”* (Nesson *apud* Pitta, 1991, p.26)

Além do desconforto causado por esta percepção humana, outros fatores podem ser associados ao medo da morte.

O desconhecido gera medo. E a morte, ah, essa presença obscura, para a maioria dos mortais, o que leva à simbologia e representações feias, amedrontadoras para personificá-la. Uma das representações mais conhecidas sobre a figura da morte é a do esqueleto, envolto em seu manto negro, com a foice. Porque não pode ser um anjo cálido,

suave, branco, com um manto macio e envolvente? Não é quem morre que vê a morte assim mas sim, os vivos que a mentalizam assim, tornando-a aterradora.

*“A morte, deusa fúnebre, é uma entidade, um produto arbitrário da imaginação do homem, uma secreção mórbida do medo e do pânico”* (Barbarin,1997, p.14). A própria representação idealizada pelas participantes do estudo, trouxe imagens, em sua grande maioria, negativas em relação à morte. O escuro, a chuva, a noite, a decrepitude da flor, o caixão... uma alusão clara ao aspecto negativo da morte.

*“São os próprios homens que tornam a morte feia. Poderiam torná-la uma amiga; produziram um bicho papão”* ( Ibidem, p.14).

A única possibilidade de alguma coerência do medo associado à morte, poderia ser justificado, para aquele que está morrendo, pelo medo da dor, do sofrimento, da dependência, do desconforto, do abandono, entre tantos outros medos que assombram qualquer ser humano em situação de doença. E, sendo assim, fica muito claro que o medo não é da morte, mas sim do processo de morrer e este, diferente da morte, é passível de intervenção.

A morte em si, alheia a presença ou ausência do medo, ocorre naturalmente, sem que possamos evitar. Porém, no processo de morte, ou seja, aquele período mais ou menos prolongado pelo qual passa o paciente terminal, os medos, manifestos ou não, que porventura estejam impedindo uma boa morte devem ser, na medida do possível, eliminados e/ou aliviados, porém não devem ser negligenciados.

Pattison, um tanatólogo americano, citado por Papaléo Neto (1999, p.91), descreveu uma série de medos e também maneiras como trabalhá-los. Os medos citados como mais importantes e mais comuns são:

- medo da dor pela perda;
- medo da perda do corpo;
- medo da solidão;
- medo da perda da família e dos amigos;
- medo da perda do autocontrole;
- medo do desconhecido;
- medo do sofrimento e da dor;

medo da perda da identidade;  
 medo da regressão.

*“Todos os medos citados pelo estudioso americano são de fundamental importância, no entanto, um deles, o medo da perda da identidade, parece ter muito mais que os outros uma íntima relação com o tema hospital-fronteira” (Papaléo Neto 1999, p.91).*

Normalmente, em que contexto está o paciente portador de uma enfermidade terminal? Na nossa realidade, vamos encontrá-lo no ambiente hospitalar, para onde foi levado com a finalidade única de receber “todos” os cuidados necessários para mantê-lo dentro das melhores condições possíveis, física, mental e espiritualmente, até que lhe sobrevenha a morte, sendo lhe facultado o direito de morrer bem neste local.

Para o ser humano doente,

*“o hospital é encarado como uma ameaça, um final de moléstia grave e traz sentimento de pânico, insegurança, angústia, depressão, desconforto e solidão. É um local estranho, entre pessoas estranhas, onde a pessoa perde sua identidade e autonomia(...) descobre sua fragilidade(...) sua mente fervilha com inúmeras perguntas que ecoam sem encontrar resposta” (Cavalcanti, 1997, p.57).*

E ainda, *“todos os temores básicos que ele (paciente) pode controlar quando sadio, despertam-se ao internar-se no hospital. Esses são os temores da morte, ou de tornar-se mutilado fisicamente, ou de perder o controle emocional” (Ibidem, p.51).*

Acredito ser necessário resgatar o conceito de Hospital, preconizado pela Organização Mundial de Saúde, em 1957, para talvez entender algumas discrepâncias no atendimento dispensado ao paciente terminal.

Assim diz o seu conceito:

*Hospital é elemento integrante de uma organização de caráter médico e social, cuja função consiste em assegurar assistência médica completa, curativa e preventiva à população, e cujos serviços externos se irradiam até a célula familiar considerada em um meio; é um centro de medicina e de pesquisa biossocial. (Souza, 1983, p.15-16)*

Ainda nas funções atribuídas ao hospital, está explícito, como primeira função *proporcionar assistência aos doentes visando sua recuperação*, entre outras.

A razão que me faz citá-los, resume-se no fato de não estar expresso, em nenhum momento, a também função deste hospital de, quando não for possível a cura, amenizar o sofrimento, aliviar e confortar diante das angústias (medos) e promover uma morte digna à esta mesma população que busca os seus serviços.

Talvez seja importante discutir aqui esta situação. Se a instituição hospitalar é tida como um local onde se promove a cura, o restabelecimento dos indivíduos doentes, será que esta premissa não estaria já de forma indireta escamoteando a morte, expulsando-a do seu interior, e com isso, dificultando a aceitação da possibilidade da morte a todos que convivem neste ambiente? Minha percepção pessoal, quando me referia ao **ambiente hospitalar**, já demonstrava esta preocupação.

Kübler-Ross, quando desenvolveu seu trabalho sob a forma de seminários sobre a morte e o morrer em um hospital de Chicago, deparou-se com a dificuldade em encontrar pacientes terminais que pudessem participar do seu trabalho. Isto porque, era difícil para os membros integrantes do trabalho nestas instituições admitir a possibilidade da presença destes. Assim ela relata: *No início de meu trabalho com os pacientes moribundos, observei que o pessoal da equipe hospitalar sentia uma necessidade desesperada de negar que houvesse pacientes em fase terminal sob sua responsabilidade.* (Kübler-Ross, 1996, p. 259)

Esta mesma percepção é compartilhada por Papaléo Neto, quando aborda o tema sobre finitude: hospital-fronteira. Analisando a prestação do cuidado, reporta-se ao modelo de cuidado paliativo, instituído por Cicely Saunders, no qual há uma preocupação em prestar assistência integral especificamente aos pacientes terminais, em instituições que levam o nome de *Hospices*, comparando com a diferença do cuidado prestado nas instituições de saúde de uma forma geral. Assim,

*“ o paciente terminal recebe assistência em um hospital geral, que seguramente tem como finalidades prioritárias o diagnóstico e a cura das doenças (...)idealizado para atender a essa finalidade, entende-se, embora não se justifique, que o paciente terminal, portanto, sem qualquer possibilidade de cura ou melhora, sejam não raramente negligenciados em relação às suas queixas, anseios e o*

*natural medo da morte que ele pressente se aproximar".*  
Papaléo Neto (1999, p.88)

Pensando nesta realidade das nossas instituições, reforça-se mais uma das razões relativa ao aspecto negativo da morte, dificultando sua aceitação e compreensão. Se o pensamento predominante é que no hospital não se morre, apenas se trata e cura, então, porque falar da morte? E desta forma, ela se torna cada vez mais distante, incompreendida, porém, sempre presente, para desespero daqueles que insistem em ignorá-la.

Abro aqui um parênteses para expor uma idéia que, durante a realização da finalização deste trabalho tem me perseguido, que é a possibilidade da criação de alas, dentro das instituições, que seguissem um modelo de atendimento idêntico ao preconizado por Cicely Saunders. Qual seria a aceitação da criação de uma unidade de cuidados paliativos, em um hospital geral, onde as pessoas ali internadas, a equipe, família, médicos, enfim, todos os envolvidos teriam a noção exata do objetivo e finalidades do tratamento ali dispensado? Como reagiriam os administradores hospitalares, os diretores clínicos, sabendo que, em determinado local, estaria se criando um ambiente que aceita a possibilidade da morte, convivendo com ela, aceitando-a como seqüência natural do processo de viver? Apesar de pensar nesta possibilidade em um momento prematuro, acredito ser viável que isto um dia venha a ser um fato concreto. E porque não? Fecho parênteses.

Talvez fosse interessante resgatar, mesmo que sucintamente, a trajetória histórica do surgimento dos hospitais, para entender o porque da necessidade de se negar a presença da morte no seu contexto, nos dias atuais.

Estas instituições durante vários séculos, tiveram por objetivo abrigar pobres e desvalidos, os quais eram levados para estes locais para morrer, daí o fato destes locais serem, prioritariamente reconhecidos como morredouro embora em alguns já fossem oferecidos cuidados objetivando a cura, o que era raro acontecer até porque, *pela não observância de regras básicas de higiene, costumavam produzir, no seu interior, surtos epidêmicos, dizimadores.* (Pitta 1991, p.41) Assim, morrer em um hospital era o esperado.

Porém, com o desenvolvimento da ciência e o avanço da tecnologia na área biomédica,

*“a instituição hospitalar se transformou em uma instituição entregue aos processos de cura, tratamento e recuperação (...) desta forma, o paciente cujo mal não pode ser curado, o ser humano que está à morte é inexoravelmente tido como um fracasso da instituição e do profissional. O contexto organizacional do morrer em um hospital é uma resposta a um fato identificado pela nossa cultura como fracasso” (Torres & Guedes, 1984, p.103).*

Acredito que não há o que discutir sobre a importância da tecnologia à serviço da saúde porém quando esta realidade interfere na aceitação do ciclo natural da vida, interferindo no processo de morrer, aí sim há que ser questionada.

Penso que, na medida em que se preconiza a cura, com a implementação de meios extraordinários para manter a vida, supervalorizam-se os equipamentos e as máquinas, em detrimento do cuidado, que tem como prioridade a assistência humanista, do estar junto, enquanto pessoa, com o ser morrendo. Concordo com o autor que diz: *“nem tudo o que é possível realizar cientificamente é eticamente admissível”* (Pessini & Barchifontaine, 1997, p.314)

A instituição hospitalar, aceita indistintamente todos os pacientes, moribundos ou não, colocando ao seu dispor todos os serviços disponíveis, com a promessa de respeitar e resguardar os seus direitos.

Além dos direitos do paciente, garantidos enquanto cidadão comum até mesmo pelo seu Código de Defesa do Consumidor, existem aqueles direitos específicos, garantidos ao paciente terminal (a íntegra destes direitos está em anexo no final deste estudo), dos quais quero destacar aquele que diz:

*“Eu tenho o direito de ser tratado por pessoas sensíveis e competentes, que tentarão compreender minhas necessidades e que conseguirão obter alguma satisfação ao me ajudar a encarar a morte” (Atkinson & Murray, 1989, p.198).*

A necessidade de se atender na íntegra os preceitos deste artigo, revela uma situação presente no cotidiano dos hospitais, que diz respeito aos membros da equipe de enfermagem atuando junto ao paciente terminal. Durante a realização deste estudo, esta realidade foi acompanhada, sendo descrita agora, em continuidade às questões encontradas.

Paralelamente à situação descrita relativa a instituição hospitalar no cumprimento de suas funções, há que se ater também na prestação do cuidado propriamente dito, pelos membros integrantes das equipes de trabalho. Em especial atenção aos membros da equipe de enfermagem, os quais são os sujeitos em questão neste estudo.

Assim, *“se a negação da morte afeta a organização da instituição hospitalar, evidentemente ela também está presente em todas as pessoas que interagem dentro desta instituição, tanto paciente e suas famílias, quanto componentes da equipe de saúde”* (Torres & Guedes, 1992, p.57).

Considerando que o ser humano, trabalhador de enfermagem, neste ambiente hospitalar, é obrigado, muitas vezes a conviver com pacientes terminais, deve-se atentar para a maneira como se estabelecem estas relações.

A partir de uma realidade trazida para discussão junto ao grupo, a partir do texto “Quando o hospital não é para curar”, foi possível perceber que, em relação aos procedimentos de enfermagem, diferentes pessoas, em locais diversos, enfrentam a questão da divergência na execução destes. Que o fazer na enfermagem, de um modo geral apresenta divergências em diferentes serviços e realidades, isto já é sabido, mas, quando se trata de assistência à pacientes terminais, há particularidades que envolvem a prestação do cuidado? E se há, o que faz com que seja assim?

A maioria dos sujeitos integrantes deste estudo, mostrou-se sensibilizada com a experiência vivida pela relatora do texto e, além disso, identificou situações similares àquelas ali descritas, situando-as no seu cotidiano e, entre algumas delas, apareceu a diferença de condutas, por diferentes membros da equipe, sendo este comportamento, em alguns casos, atribuídos à personalidade de cada um, às suas experiências anteriores com a situação de doença e morte e também às suas convicções pessoais.

Um dos relatos trouxe forte esta conotação, durante uma das discussões grupais: - *tem uns tipo assim, fazem aquele procedimento mecânico, vão lá, puncionam, um pouco de distanciamento, um pouco de frieza...” “...o paciente comenta com a gente a diferença de cada um...” “...eu acho que existe sim uma diferença até pela personalidade, de repente...cada um tem um jeito de demonstrar né...”*

A partir da institucionalização da morte, o esperado é que nestas seja possível atender às necessidades dos seres que ali estão para morrer. Mas, qual é a realidade encontrada? *Na Idade Média, a morte estava nas salas de visitas; hoje ela se esconde nos hospitais, nas UTIs, controlada por guardiões nem sempre esclarecidos da sua penosa e socialmente determinada missão: o trabalhador da saúde* (Pitta, 1991, p.28).

Apesar de os trabalhadores da enfermagem receberem em sua formação básica os conhecimentos necessários para poderem cuidar dos pacientes nas mais diferentes situações, este conhecimento teórico nem sempre supre as necessidades sentidas por estes, isto, quando não deixa a desejar, pela superficialidade com que certos assuntos são abordados, refletindo na sua prática diária.

O confronto com a realidade nem sempre é aquele previsto academicamente e são estas as situações que por vezes podem provocar as divergências no fazer enfermagem.

Este des/preparo dos trabalhadores, deve ser considerado especialmente quando se trata dos conhecimentos acerca do assistir/cuidar de pacientes terminais. De que maneira os profissionais são instrumentalizados para trabalhar com o processo de morrer? O que lhes é ensinado sobre a morte? Quais as discussões que são mantidas sobre a morte? E, conforme as respostas aos questionamentos acima, como estas questões podem interferir na prestação de cuidados?

Ghezzi, quando se propôs a trabalhar sobre o tema relacionado aos pacientes terminais, investigou, entre outras coisas, inicialmente a questão da formação profissional, analisando os currículos de enfermagem, detendo-se especificamente no enfoque relativo ao preparo para lidar com a situação de morte. A conclusão a que ela chegou pode ser resumida a um parágrafo, assim descrito: *Através desta análise, ficou claro que realmente existe uma lacuna no ensino não só de enfermagem, como nos demais cursos da área da saúde, refletindo a dicotomia existente entre saúde, doença e, principalmente, o morrer.* (Ghezzi, 1995, p.15)

Neste momento, acredito ser oportuno resgatar alguns dos elementos que surgiram no decorrer de todo o estudo e que dizem respeito à questão do preparo.

Inicialmente, já no estudo exploratório, quando questionadas sobre o preparo para trabalhar com pacientes terminais, além daquelas que responderam não tê-lo tido, àquelas

que referiram ter tido preparo, demonstraram que este foi para atuar em emergências (situações que podem levar à morte), limitado aos procedimentos técnicos exigidos para atuar satisfatoriamente quando necessário.

Aparentemente, um bom desempenho técnico, tipo assim, *...eu fiz tudo o que podia...*, pode servir como um ótimo argumento, justificando aquelas ações não realizadas, que envolvem a presença, o apego, o apoio afetivo que, de um modo geral, não são dadas a estes pacientes.

Nos diferentes momentos de acompanhamento junto à equipe, pode ser percebido o empenho em “fazer bem”. O estar junto, não foi observado.

Apesar de em alguns destes momentos ter constatado suas limitações em razão do número de profissionais para o número de pacientes, ainda assim, penso não ser esta a razão maior da ausência junto ao paciente terminal.

Além do que foi possível observar, também a fala das participantes durante a realização dos grupos de discussão refletiu esta realidade, com depoimentos tipo: - *tem que fazer uma higiene bem feitinha, cuidar o paciente, mudar decúbito conforme é possível né...no posto é diferente de CTI, às vezes demore um pouco mais, tu sabe como é o pique de um posto... ; - eu faço logo o que tem que fazer com o paciente e saio...prá mim é difícil; - para nós, é importante ter um cuidado com o conforto, a higiene e fazer os procedimentos bem certinho...*

A realidade do fazer técnico diante do paciente terminal, já vem sendo discutido por autores que constataram esta realidade em seus estudos, tais como: Papaléo Neto e Leme(1999), Boemer(1986), Kübler-Ross (1996), Ghezzi (1995) entre outros, atribuindo este fato à sensação de impotência que os trabalhadores sentem diante da morte e também como um aparente mecanismo de fuga.

Embora neste momento, a reflexão seja sobre a predominância dos procedimentos técnicos, quero apenas ressaltar uma fala que, associa o “fazer bem tecnicamente” com a questão espiritual, transcendental, quando foi referido que: - *Até quando tampono tenho cuidados. (...) Considero o ser humano, a alma que vivia naquele corpo.* Sem me deter em abordar a questão da espiritualidade, o que seria muito complexo e abrangente (e não é esta a finalidade deste estudo), não poderia deixar passar despercebida a preocupação

demonstrada, relativa à consideração do corpo, como o habitáculo do espírito, devendo por isso ser respeitado. Vê o corpo como *o casulo que possibilitou o emergir radiante da crisálida e da borboleta, agora livre no horizonte infinito de Deus* (Oliveira, 1999, p.50).

Possivelmente, a espiritualidade, seja uma das forças mais presentes no processo de morte e, as concepções que cada pessoa tem sobre ela ditam as suas ações. Diante de conflitos espirituais que possam existir, poderão haver momentos em que *o indivíduo (...) precisa exercitar seu potencial de flexibilidade, de liberdade de procurar outros caminhos, outras teorias que o ajudem na reconstrução das situações do processo de viver, seja de sobrevivência, seja de transcendência* (Patrício, 1999, p.79).

Voltando à questão da predominância da prestação de cuidados técnicos, acredito que seja impossível dissociá-los da falta de preparo, de um modo geral, para atuar com pacientes terminais. Ora, se os procedimentos técnicos são o que eu sei fazer bem então só me resta um profundo esmero na sua execução, enquanto o restante, já que não tenho segurança em relação a isso mesmo, deixa assim...

Analisando as situações que foram se desvelando no decorrer do estudo, percebo que as demais dificuldades encontradas pela equipe, são resultantes da falta de preparo e conhecimento sobre o melhor modo de agir diante das inúmeras circunstâncias que vão surgindo quando se enfrenta o processo de morrer, e estas envolvem não só o paciente, mas também a família e, por vezes, as divergências dentro da própria equipe de trabalho.

Uma situação específica, descrita no decorrer do estudo: aquela funcionária que foi deslocada de um setor fechado (centro cirúrgico), onde morte não é rotina, para uma unidade aberta (aquela onde há uma grande incidência de óbitos), sem nenhum preparo prévio, a não ser os seus conhecimentos (quais?) adquiridos durante a formação básica do seu curso profissionalizante. Qual a sua experiência em lidar com o processo de morrer? Isto é um dos exemplos.

Somem-se aí, outros que foram relatados, como: não saber o que dizer para a família; quem é o responsável por dizer a verdade ao paciente e também, como conversar sobre esta “verdade” quando se percebe que tanto o paciente quanto a família já sabem; o que conversar com um paciente terminal; só quem tem um maior grau de instrução tem condições de conversar sobre a morte; a pertinência de envolver-se emocionalmente neste

processo; a manutenção de uma conduta fria e indiferente diante do paciente terminal; o que é certo e o que é errado fazer pelo paciente terminal. O extremo de alguém referir que *só passando pela situação de paciente para poder avaliar a qualidade do serviço prestado...*

Qualquer uma das situações acima mencionadas, poderia ser mais facilmente resolvida se houvesse uma discussão e conseqüente preparo acerca das principais manifestações dos pacientes moribundos, as quais podemos tentar compreender quando analisamos os medos sentidos pelos pacientes terminais.

A possibilidade de compartilhar em equipe todas estas questões, além de permitir um maior conhecimento entre si, enquanto pessoas, seria um momento de crescimento pela troca de experiências diante das situações vivenciadas.

Apenas para demonstrar a diversidade de idéias existentes em um grupo, e estas, com certeza influenciando no seu fazer e agir, faço questão de reforçar os resultados obtidos a partir das representações gráficas desenvolvidas com os participantes do grupo, nas quais, além de ficar claro o potencial de cada um, também evidenciou as diferentes maneiras de encarar uma mesma situação e também quais os anseios diante de problemas específicos.

As diferentes formas desenhadas tiveram maior nitidez a partir da sua explicação oral, evidenciando o quanto precisamos de reflexão e de compartilhar experiências. Alguns pontos em comum puderam ser observados nestas representações gráficas, principalmente no que se referiu à *vida*, quando, a maioria referiu-se a ela como algo belo, com freqüentes associações com flores, seu desabrochar e desenvolvimento, em uma clara metáfora à vida humana. Também houve a simbolização através de bebês, representando a vida como o início de algo, o coração como a essência da vida humana e também, a vida representada por um sol, o qual significa luz e vida, sem contudo esquecer a chuva, demonstrando os dias sombrios que também fazem parte da vida.

Em relação à *morte*, as representações, na maioria das vezes, referiam-se a uma passagem. O fim do corpo matéria, sua passagem pelo rito religioso (a celebração religiosa em homenagem ao morto), a entrega deste corpo à terra e, ainda assim, este local sendo identificado como bom, o que pode ser deduzido pelas flores em forma de jardim que

estavam neste local. A flor também foi utilizada em uma forma murcha, simbolizando o fim. Houve também uma identificação diferenciada, trazendo a morte como um ritual de purificação (no desenho identificado pelo fogo) para, posteriormente ressurgir como uma nova vida (a simbologia de que, após a queimada, tudo volta à brotação). A morte foi relacionada como algo bom, quando é para aliviar dor e sofrimento e, como ruim, quando acontece com pessoas que estão bem e saudáveis.

A morte do outro faz sofrer. Este sofrimento aparece em diferentes níveis de intensidade, sendo que, geralmente, o grau de intensidade é inversamente proporcional à idade do paciente.

Mesmo não tendo acompanhado diretamente o ser humano terminal, alguns relatos trazidos pelos trabalhadores da equipe, durante os encontros, deixaram clara a percepção que o paciente tem da sua finitude.

Numa das discussões com os diferentes grupos, quando se trabalhou a questão sobre dizer ou não a verdade ao paciente e/ou familiares, foi dito que “eles (pacientes/familiares) sabem quando a gente (enfermagem) está mentindo.” Estabelece-se o jogo do silêncio entre paciente/equipe/família porque todos querem se poupar e serem poupados?...

A representação gráfica a respeito da *fase terminal*, apresentou algumas peculiaridades. Alguns, preferiram escrever sobre ela, ao contrário de fazer a representação gráfica, por sentirem dificuldade. Então, na análise do que apareceu, tanto em representações gráficas, através do desenho, como da escrita, pode-se perceber que, tanto desenhando quanto escrevendo, a percepção que a maioria teve em relação à fase terminal é de que esta é uma trajetória, alguns referindo-se ao fato de que o paciente sabe e/ou percebe que está morrendo, outros representando claramente esta trajetória em direção ao fim como uma ascensão à outra vida, cujo ponto de chegada é o céu; novamente este evento foi comparado a finitude de plantas, neste caso não necessariamente flores, mas, qualquer planta que, se não adequadamente cuidada, fenece e morre (o que nem sempre é o caso, pois às vezes, mesmo com cuidados, não consegue manter-se viva).

Apareceram também referências ao aspecto físico, característico de alguns pacientes terminais e, também ao envolvimento de familiares neste processo, associando sua conduta ao preparo para a morte do seu ente querido.

Ao mesmo tempo em que foi dito que o paciente sabe que vai morrer, em outra manifestação, foram colocados os questionamentos: - *será que sabemos quando se morre?* - *será que sentimos a falta de quem ficou?*

Mesmo em se tratando de fase terminal, surgiu a colocação de que a esperança deve começar pela família.

Quando o assunto girou em torno de como conviver de maneira saudável com a morte, pelos relatos pode-se perceber uma predominância no que diz respeito à necessidade de cada um aceitar a morte como um evento natural. Este seria o grande passo quando se trata da fase terminal. Também, apareceram manifestações em relação ao apoio que deve ser prestado aos familiares; estar atento às necessidades dos pacientes, satisfazendo seus últimos desejos, aliviando a dor, o sofrimento e suas angústias. Ainda foi referido a necessidade de se ter equipes de apoio; colaboração de colegas e chefias além de treinamentos e encontros. A convivência saudável com a morte trouxe ainda colocações, das quais quero ressaltar aquela que diz já ser “fria” em relação à morte, *...deve-se manter um equilíbrio diante da família...* Esta colocação acredito que deva ser trabalhada, investigando o significado desta frieza pois, segundo Rezende et al. (1996, p.146), *A aparente frieza com que recebem esta onerosa carga de prestar os últimos cuidados ao moribundo, ao corpo morto, e aos familiares possibilita outras leituras que devem ir além do estereótipo. São também como seres humanos, que se deparam com a morte do outro, o que explicita a sua própria morte.* A morte como rotina, passando despercebida também reflete o “descaso” em relação à morte do outro.

Estes dados remetem a uma reflexão sobre quanto o ser humano é complexo e imprevisível, mais ainda quando se tratam de questões vitais. A necessidade imperativa de se adotarem posturas e manter certas condutas diante do paciente terminal, precisa ser discutida, principalmente para compatibilizar opiniões e atitudes individuais com necessidades coletivas.

O que está sendo discutido aqui, são as divergências no fazer enfermagem e, por ocasião desta discussão com o grupo, pudemos sentir que, quando se trata de lidar com pacientes terminais, não existem respostas prontas, pois cada um é único, tem comportamentos e reações que diferem conforme as circunstâncias, o local, a personalidade, enfim, uma série de fatores os quais porém, precisam ser discutidos para amenizar esta situação detectada.

O grupo que participou deste estudo, manifestou-se sobre a importância e a necessidade de se manterem grupos de convivência que não se limitassem à educação em serviço, nos quais seriam compartilhadas as experiências vividas pelos membros de diferentes equipes de trabalho, durante o tratamento a pacientes em fase terminal. Este grupo funcionaria como um respiradouro, o qual permitiria um revigorar das forças para a continuidade das atividades com o máximo de qualidade.

Volto à questão norteadora desta discussão: O hospital como local de cura e não de morte. Se considerarmos esta possibilidade, há de se compreender porque dentro das instituições não são oportunizados momentos de discussão acerca desse assunto: simplesmente ele não é tido como relevante.

Embora, de um modo geral esta seja a regra, já há instituições constituindo-se em exceções, tornando-se receptivas à esta realidade e necessidade de discussão, implantando em seus serviços, as equipes de apoio multiprofissional, a exemplo do Hospital Antônio Prudente, de Londrina - PR citado por Haddad et al, (1985, p.9) e do Araújo Jorge, sem constar sua localização, em reportagem de Oyama (1999, p.83).

Apesar de muitas das atitudes, posturas e decisões profissionais dependerem diretamente da capacidade pessoal, acredito firmemente que, com o apoio institucional, estas situações podem ser favorecidas, permitindo maior êxito.

Foi possível perceber durante o desenvolvimento deste estudo, o interesse daqueles que participaram e a sua afeição por informações. Todas consideraram de extrema valia o fato de poderem expor livremente suas idéias e principalmente conversarem sobre o tema "morte", tido como preconceituoso para ser abordado.

Na avaliação realizada, transpareceu claramente a sensação de bem estar proporcionada pelos nossos momentos de parada e reflexão, levantando não só as

necessidades sentidas pelos pacientes mas também pelos membros integrantes da equipe de saúde.

Transcrevo a seguir, uma das avaliações feita por uma das participantes, que considero quase como uma síntese do que foi trabalhado pelo grupo: *Foi bom, porque poder falar sobre uma palavra (morte) que todos correm é difícil, pois as pessoas não aceitam e, é por isso que muitos sofrem ao chegar a sua hora, mas quem espera a vontade de Deus e nele confia não se desespera.*

Toda esta análise até aqui realizada, não faria sentido se não trouxesse consigo uma reflexão sobre o que era esperado com este estudo, o que foi encontrado e, principalmente o que fica como sugestão diante da realidade encontrada.

Retrocedendo aos pressupostos que embasaram a construção dos meus conceitos, agora, após a análise dos dados que foram reunidos durante o estudo, afirmo que os pressupostos se confirmaram.

Dos conceitos elaborados, após a permanência junto à realidade dos sujeitos, foram encontrados o ser humano saudável e o ser humano terminal, com uma diversidade de características, cada qual desempenhando um papel próprio na realidade do cotidiano. Cada um, de acordo com a situação vivida, manifestando suas necessidades, confrontando-se com suas limitações e possibilidades.

O ambiente externo, maior, que engloba os ambientes menores, incluindo aí o ambiente hospitalar, mostrou sua influência no fazer e no agir, provando que as experiências maiores (do ambiente como um todo) interferem nas ações desenvolvidas no ambiente menor (hospitalar). É no ambiente hospitalar que se dão as relações do processo saúde-doença, sendo esperado como resultado, prioritariamente a cura. As ações possíveis de serem realizadas para se alcançar este objetivo são, em sua essência desenvolvidas pela enfermagem, da qual é sugado todo seu potencial para que este fato se concretize. A ausência da cura, diante da expectativa à qual é exposta, gera sofrimento e frustração, o que pode ser uma das razões que faz com que a maioria dos seres humanos prefira não tomar conhecimento da possibilidade da morte e das necessidades que dela advém.

O maior desafio posto é realmente o da finitude, o qual é precedido pela fase terminal. A finitude real porém, incompreendida pela maioria, afastada do cotidiano, mentida, ignorada, é a razão maior do sofrimento humano.

Estes resultados, embora tenham sido positivos em relação à minha expectativa de achados, pois estes se confirmaram, aumentaram ainda mais a minha inquietude em relação ao que fazer com eles. Há uma necessidade premente de intervenção no sentido de poder ajudar aos trabalhadores da equipe para que estes possam continuar sendo *gente que cuida de gente* porém com um alcance ainda maior, atingindo a capacidade de conviver de maneira saudável com a morte.

Diante do que até então foi exposto, precisa se pensar em estratégias para trabalhar as situações encontradas, num esforço para que, tudo aquilo que hoje aparece como dificuldade, seja revertido, transformando a realidade do fazer enfermagem diante do paciente terminal, num processo gratificante, no qual cada um poderá ser capaz de amenizar o sofrimento daqueles que estão morrendo, a partir da própria aceitação e compreensão diante da morte.

Apesar de não saber ao certo como se processam as informações em cada pessoa que as recebe, acredito que durante todo o estudo, os próprios sujeitos deixaram claro algumas das questões as quais, se plenamente ou parcialmente trabalhadas com e por eles, poderiam reduzir significativamente as dificuldades enfrentadas nos momentos vivenciados junto aos pacientes terminais.

Os grupos de convivência, mais de uma vez foram citados. Porém, qual o significado destes grupos de convivência? A minha interpretação para estes grupos, seria a possibilidade do encontro para discutir situações inquietantes.

Esta temática, que envolve o processo de morrer, teria inúmeras facetas a serem abordadas e, as diferentes opiniões compartilhadas, poderiam oferecer maiores opções na compreensão sobre a morte.

Tomando como exemplo a atividade realizada com trabalhadores de enfermagem, compartilhando sobre a questão da morte, através da verbalização e representação, descrita textualmente por Rezende et al. (1995, p.101-120), percebe-se a importância destes momentos para que possam ser expressados os sentimentos experimentados, permitindo a

todos, além do conhecimento mútuo, um maior conhecimento sobre as percepções e reações.

A exemplo do medo da morte, neste grupo, algumas revelaram tê-lo, enquanto para outras, este medo não existe. A partir de uma discussão sobre o medo, cada qual apresentando suas razões, algumas opiniões poderiam ser mudadas ou, ao menos, induzir à uma reflexão.

Particularmente, não consigo vislumbrar mudanças na percepção acerca de qualquer fenômeno, se não houver sobre o mesmo, o conhecimento e a reflexão. Então, e somente então, pode-se esperar que alguma coisa mude.

O contexto do qual são oriundos os sujeitos deste estudo, tem como característica um discurso de formação humanística e holística porém, na prática, estes sujeitos não estão devidamente instrumentalizados para enfrentar situações que exigem esta postura humanista e holística.

Certamente que o confronto com a realidade apresenta situações inusitadas, para as quais nem todos foram preparados academicamente, mas, diante da circunstância, é exigida uma atitude. Penso que este é o melhor momento para analisarmos a situação vivida e, a partir de então, de preferência coletivamente, discutir o fato, definindo estratégias de enfrentamento para quando surgirem situações semelhantes.

Além de encontros com objetivos específicos, como estes de discutir/compartilhar temas pertinentes ao assunto, deveriam também existir encontros apenas para compartilhar sentimentos, expectativas, experiências, frustrações, enfim, oportunidades de convivência que funcionariam como respiradouros, tão necessários quando lidamos com situações que nos exigem até o limite.

Acredito que a implementação de um trabalho desta natureza, que prevê o apoio à equipes que trabalham com pacientes terminais, possibilitando uma convivência saudável com a morte, requer um tempo de amadurecimento para sua assimilação e também vontade institucional de que isto aconteça. A minha idéia é que, futuramente, possam existir nas instituições, Grupos Interdisciplinares de Apoio à Equipe de Enfermagem, direcionado àqueles que lidam mais diretamente com pacientes terminais, visando o

fortalecimento das equipes através da troca de experiências e também aprendizado sobre o significado da morte na vida das pessoas.

Falar sobre a morte e seu significado na vida das pessoas, é muito abrangente, polêmico, na nossa sociedade ainda cercado de inúmeros mitos e tabus que precisam ser vencidos ao longo do tempo. Mas, um início precisa foi feito. Nós juntas, eu e esta equipe de enfermagem que se dispôs a trabalhar comigo, já demos um pequeno passo.

Mesmo que de uma maneira simbólica, tenho certeza que os nossos encontros já puderam servir como suporte, naqueles momentos em que a equipe seguiu defrontando-se com situações de morte do outro.

## 6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Os homens são como as crianças que, vendo a ponta de uma sombra atrás da cortina, ficam com medo e imaginam criaturas monstruosas aí. Afastada a cortina, vêem que não há nada lá. Nós queremos afastar a cortina” (Barbarin)

E se sucedem os dias..., ano após ano, década após década, século após século, o homem caminha inexoravelmente uma trajetória com início, meio e fim!

Historicamente, o homem tem tentado, compreender, aceitar e conviver com a realidade da morte. O seu empenho maior tem sido em conseguir dominá-la, criando para isso os mais diferentes mecanismos que possibilitem o prolongamento da vida, com meios artificiais, tentando demonstrar sua supremacia em termos de domínio tecnológico e capacidade criativa. Porém, arditamente, a morte consegue superar a qualquer tentativa humana de vencê-la e, quando menos se espera, ela se apresenta. Na verdade, ela não é momentânea, mas sim, parceira constante, a qual o homem reluta em admitir ao seu lado.

Os seres humanos têm muitas semelhanças no seu modo de ser, fazer e agir diário, porém, são infinitamente diferentes em situações críticas, e uma destas é a morte.

Ao longo deste trabalho foi possível perceber, com riqueza de detalhes, os diferentes comportamentos manifestados pelos membros de uma equipe de enfermagem, quando confrontados com a morte de um ser, seu semelhante. Desde a utilização de mecanismos de defesa até a representação sobrenatural. Invariavelmente, quando vemos “o outro” morrer, estamos vendo neste o nosso próprio destino, e o que é mais intrigante, sem saber quando ele vai acontecer.

A necessidade imperativa de prestar um cuidado de qualidade àqueles que experimentam o processo de morrer, sempre foi para mim uma questão preocupante, e, na minha percepção, uma equipe bem cuidada também pode ser capaz de cuidar bem e este cuidar bem, poderia significar uma convivência saudável com a morte.

Quais os atributos necessários para que alguém esteja capacitado a auxiliar um outro, seu semelhante, na morte? Quem terá as respostas para tão diversos questionamentos que surgem diante da morte? Não acredito em respostas prontas, mas sim em uma construção coletiva, a partir da realidade que se vivencia e das possibilidades daqueles envolvidos no processo de cuidar.

Mesmo não podendo contar, em todos os momentos, com todas as funcionárias do setor, a qualidade daquelas que se dispuseram a participar e trabalhar nas atividades propostas foi surpreendente.

A riqueza do que vivenciamos durante os nossos encontros, quando todas as participantes tiveram a oportunidade de se expressar livremente sobre o que sentiam, como faziam, foi gratificante. Todos saímos realizados pela possibilidade de apenas poder conversar sobre e trocar idéias a respeito do processo de morrer.

Falar sobre morte é quase uma ofensa! Todos querem viver e lutam para isso. É este é um comportamento saudável. Porém, diante de uma possibilidade e realidade, precisamos estar preparados para saber como agir. Enquanto equipe então, nem se fala. Porém, esta resistência em relação ao morrer, acontece até mesmo no meio no qual se julga que todos saibam o que fazer e como fazer. Porém, não há uma preocupação em relação aos sentimentos dos membros da equipe diante de qualquer situação, muito menos em relação àqueles que cuidam continuamente de pacientes terminais. Individualmente existe a falta de preparo, relatada repetidas vezes, e esta falta individual se reflete no coletivo.

Todas as atividades realizadas diariamente por membros de uma equipe, quer tenham consciência disso ou não, são permeadas pela percepção que têm sobre a vida e a morte, a valoração atribuída aos elementos integrantes do processo de viver e morrer. Embora haja uma hierarquia de valores pessoais, estes, quando discutidos e confrontados com diferentes situações, podem ser adaptados, permitindo uma melhor assimilação da realidade do cotidiano, especialmente quando esta envolve a morte.

A possibilidade de se falar francamente sobre a morte, de discutir o que fazer diante do comportamento do paciente, da família, dos próprios membros da equipe, talvez seja o elo que falta para uma complementariedade no fazer da enfermagem, contemplando a vida e a morte com a mesma qualidade de cuidados, sem sobressaltos, fazendo naturalmente, possibilitando, quem sabe, uma convivência saudável com a morte.

Mesmo sabendo que treinamento algum fará com que as pessoas não sofram com o processo de morte, e que também não surjam situações complicadas, vejo na possibilidade da discussão sobre o assunto um fortalecimento dos membros da equipe enquanto pessoas pois este seria um momento em que todos poderiam perceber as semelhanças e diferenças de reações e transformarem-se em um grupo de auto-ajuda.

Levando-se em conta o receio que senti antes de implementar a atividade da Prática Assistencial, considero-o extremamente positivo. Ao seu término, poder sentir a satisfação das pessoas envolvidas e ter um retorno através de uma avaliação que destacou a validade desta atividade, foi gratificante.

Tive a satisfação de ver como resultado, um aprendizado coletivo, no mínimo em termos de compartilhamento de experiências, o que não é uma prática comum nesse grupo. Se não todos, a grande maioria exercitou sua capacidade de opinar, ouvir e respeitar opiniões, diante de um grupo heterogêneo em termos culturais, porém homogêneo em termos ocupacionais.

A experiência vivida, confirmou a necessidade de que algo mais precisa ser feito, e logo, para mudar esta realidade. Diante da negação institucionalizada da morte, se reforça a necessidade de preparo dos trabalhadores de enfermagem, os quais precisam ser cuidados, possibilitando-lhes a convivência saudável com a morte.

Quem sabe, iniciar pensando em mudar a concepção que se tem de hospital, admitindo que dentro dele, a morte acontece, mas não escamoteada e sim, aceita, compartilhada e assistida por pessoas capacitadas, preparadas para tal.

Assim, a partir da apresentação destes resultados publicamente, especialmente na instituição onde se desenvolveu o estudo, tenho como proposta, elaborar um projeto prevendo a criação de um Grupo de Apoio aos Profissionais de Enfermagem, envolvendo

inicialmente profissionais desta área, prevendo, gradativamente, o engajamento de profissionais de outras áreas afins, para comporem um grupo interdisciplinar.

O desenvolvimento deste projeto, tem como local prioritário aquele onde foi realizado o estudo, tendo como objetivo maior oportunizar as discussões que tanto foram comentadas no decorrer dos nossos encontros.

No seu desenvolvimento, proponho o envolvimento dos acadêmicos da graduação da enfermagem, permitindo-lhes ter um contato mais direto com esta realidade, preparando-os com maior propriedade para aquele que virá a ser um desafio quando da sua prática profissional, qual seja, atender aos pacientes terminais prevendo uma convivência saudável com a morte. Já no preparo dos assuntos levados para discussão, estarão se familiarizando com o tema, facilitando sua abordagem.

A realização maior será perceber, futuramente, que o primeiro e corajoso passo, oportunizando a discussão e o desvelamento acerca de um assunto tão rejeitado foi impulsionado neste momento. Com certeza, diante de uma realidade inevitável, mais e mais pessoas irão se engajando nesta luta, com novos estudos, novas estratégias e procedimentos. Porém, nós, já estaremos trilhando neste caminho.

Finalizo com a seguinte reflexão: que bom será se algum dia, quando tivermos explorado insistentemente e com profundidade as questões que envolvem a morte, pudermos dizer: *“A morte morreu!...pelo menos para mim...”* (Weil, 1995, p.5)

## 7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ATKINSON L. D. & MURRAY, M. E. **Fundamentos de Enfermagem: Introdução ao Processo de Enfermagem.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S. A . 1989.
- BARBARIN, G.. **O Livro da Morte Doce: como não temer mais o instante da morte.** São Paulo: Paulus, 1997.
- BERGEN, K. van den. Vivência e finitude: anotações de um velho estudante. In: Py, L. **Finitude: uma proposta para reflexão e prática em Gerontologia.** Rio de Janeiro: NAU, 1999.
- BÍBLIA. Português. **Bíblia Sagrada.** Trad. João Ferreira de Almeida. Rio de Janeiro: Sociedade Bíblica do Brasil, 1972.
- BOEMER, M. R. . **A Morte e o Morrer.** São Paulo: Cortez, 1986.
- BROMBERG, M.H.P.F. Ser paciente terminal: a despedida anunciada. In: BERTHOUD, C. M. E.; BROMBERG, M.H.P.F. e BORREGO, M.R.M.C. **Ensaio sobre formação e rompimento de vínculos afetivos.** São Paulo: Cabral editorial, 1997.
- CAVALCANTI, E.V. de P.. **No leito da enfermidade.** 3ª. ed. Cambuci: Cultura Cristã, 1997.
- CHEIDA, M. L. C. & CHRISTÓFOLLI, D. A . S.. A equipe de enfermagem frente à problemática da assistência individualizada ao paciente terminal. **Rev. Bras. Enf.,** Brasília, v.37, n 3 / 4 , p. 165-173, jul./dez., 1984.
- CRUZ NETO, O ..O Trabalho de Campo como Descoberta e Criação. In: Minayo, M. C. de S. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade.** 10ª. ed. . Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1998.
- DOUCET, H. **Morrer: Abordagens Bioéticas.** São Paulo: AM edições, 1993.
- FERNANDES, M. de F. P. et al. Estudo sobre as intervenções de enfermagem frente ao paciente em morte iminente. **Rev. Bras. Enf.,** Brasília, v.37, n 2, p.102-108, abr., maio, jun., 1984.

- FERRAZ, A. F. et al. Assistência de Enfermagem a pacientes em fase terminal. **Rev. Bras. Enf.**, Brasília, v. 39, n 1, p. 50-60, jan/mar., 1986
- GHEZZI, M. I. L.. **Convivendo com o ser morrendo**. 2ª. ed.. Porto Alegre: Sagra-DC Luzzato, 1995.
- GIL, A. C.. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 3ª. ed.. São Paulo: Atlas S.A., 1996.
- GELAIN, I.. **Deontologia e Enfermagem**. 3ª. ed.. São Paulo: E.P.U., 1998.
- HADDAD, M. do C. L. et al.. Importância do apoio psicológico aos enfermeiros que assistem pacientes terminais. **Enfermagem Moderna**, Rio de Janeiro, v.3, nº 2, p.9-16, abr/mai/ jun., 1985.
- HORTA, W.A. .. **Processo de Enfermagem**. São Paulo: EPU, 1979.
- JAPIASSÚ, H. & MARCONDES, Danilo. **Dicionário Básico de Filosofia**. 3ª. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar ed., 1996.
- KÜBLER-ROSS, E.. **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- LEME, L. E. G.. O idoso, a morte e o sofrimento. In: Py, L. **Finitude: uma proposta para reflexão e prática em gerontologia**. Rio de Janeiro: NAU, 1999.
- Mc CLAIN, M. E. & GRAGG, S. H.. **Princípios Científicos da Enfermagem**. 5ª. ed. Rio de Janeiro: Editora Científica, 1970.
- MINAYO, M.C. de S. **O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde**. 3.ed. São Paulo/Rio de Janeiro : Hucitec – Abrasco, 1994.
- MINAYO, M. C. de S. et al. **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. 10ª. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1998.
- MORIN, Edgar. **O Homem e a Morte**. 2ª. ed.. Portugal: Publicações Europa América, Ltda, 1970.
- OLIVEIRA, J. F. P. de.. Finitude na Experiência Religiosa. In: Py, L. **Finitude: Uma proposta para reflexão e prática em Gerontologia**. Rio de Janeiro: NAU, 1999.
- OSTETO, L. E.. **Quando o Hospital Não é Para Curar**. Boletim Informativo da Aben. Ano 41 - nº 01, Jan./Fev/Mar. 1999. Porto Alegre: Editora Melina, 1999.
- OYAMA, T. O duro exercício do adeus. **Revista Veja**. Ano 32 - nº 40, 06/out. 1999. São Paulo: Editora Abril, 1999.
- PAPALEO NETTO, M.. Finitude: hospital-fronteira. In: Py, L. **Finitude: Uma proposta para reflexão e prática em Gerontologia**.. Rio de Janeiro: NAU, 1999.

- PATRÍCIO, Z. M.. O que seria importante pesquisar e como fazê-lo em favor da qualidade de vida? **Texto & Contexto Enfermagem**. V. 3, nº 1, p. 58-74, jan/jun. 1994. Florianópolis, 1994.
- PATRÍCIO, Z. M., CASAGRANDE, J. L., ARAÚJO, M. F. de. **Qualidade de Vida do Trabalhador**: Uma abordagem qualitativa do ser humano através de novos paradigmas. Florianópolis: Editora do autor, 1999.
- PESSINI, L. **Eutanásia e América Latina**. Questões ético-teológicas. São Paulo: Santuário, 1990.
- PESSINI, L. & BARCHIFONTAINE, C. P. de. **Problemas Atuais de Bioética**. 4ª. ed. São Paulo: Loyola, 1997.
- PIMENTEL, M. A. et al. Amenizando a Morte. **Enf. Novas Dimensões**. Rio de Janeiro, v.4, n 6, p.351-354, 1978.
- PITTA, A. **HOSPITAL: dor e morte como OFÍCIO**. 2ª. ed. São Paulo: Hucitec, 1991.
- POLIT, D. F. & HUNGLER, B. P.. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. 3ª. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- PY, L. e cols.. **FINITUDE**: Uma proposta para reflexão e prática em gerontologia. Rio de Janeiro: NAU, 1999.
- REZENDE, A. L. M, de, RAMOS, F. R. S., PATRÍCIO, Z. M.. **O Fio das Moiras: O afrontamento do destino no cotidiano da saúde**. Florianópolis: Ed. Da UFSC, 1995.
- ROPER, N., LOGAN, W. W., TIERNEY, A. J.. **Modelo de Enfermagem**. 3ª. ed. Alfragide - Portugal: McGraw-Hill de Portugal, Lda., 1995.
- SEMINERIO, F. lo P.. Existência e Finitude. In: Py, L. **Finitude**: uma proposta para reflexão e prática em Gerontologia. Rio de Janeiro: NAU, 1999.
- SIEGEL, B. S.. **Amor, Medicina e Milagres**. 15ª. ed. São Paulo: Editora Best Seller, 1989.
- SOUZA, E. de F.. **Novo Manual de Enfermagem**: procedimentos e cuidados básicos. 6ª. ed. Rio de Janeiro, Cultura Médica, 1983.
- TORRES, W. da C. & GUEDES, W. G.. A negação da morte e suas implicações na Instituição hospitalar. **Arq. Bras. Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 36, nº 4, p.102-111, out/dez., 1984.
- \_\_\_\_\_. A morte no contexto hospitalar. **Revista de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v.1, nº 2, p.56-59, 1992.
- TRENTINI, M & DIAS, L. P. M.. **Meu Primeiro Projeto Assistencial**. (S.D.P)

VEIGA, D. de A . A enfermeira e o paciente que vai morrer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.5, n 1, p. 113-118, jan. 1984.

WEIL, P.. **A morte da morte**: Uma abordagem transpessoal. São Paulo: Editora Gente, 1995.

## **ANEXOS**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM  
MESTRADO INTERINSTITUCIONAL  
CAPES/UFSC/FAPERGS-UPF

## PROTOCOLO DA PRÁTICA ASSISTENCIAL

A PRÁTICA DA ENFERMAGEM NA ASSISTÊNCIA À PACIENTES TERMINAIS:  
UM ESTUDO DE CASO COM UMA EQUIPE DE ENFERMAGEM

AUTOR: Ruth Elizabeth Haas<sup>1</sup>

ORIENTADORA: Zuleica Maria Patrício<sup>2</sup>

JUSTIFICATIVA - A inquietação que nos toma conta quando se fala na morte, por si só já seria razão suficiente para se ir mais a fundo na questão e tentar descobrir o que é de tão forte que se esconde por trás desta única e inevitável verdade da qual temos conhecimento pleno em nossa vida.

Boemer (1986) nos diz que *“é inevitável na temporalidade de cada um de nós que nos deparemos com a morte. Nesse encontro, iniciam-se os questionamentos sobre a natureza da vida e da morte, suas indagações e implicações.”*

Não bastasse nossa temporalidade, ela se nos apresenta de diferentes maneiras, encontrando-nos nas mais imprevisíveis condições, ou seja, a morte pode nos colher sem mandar aviso, repentinamente, ou, então, nos manda um aviso, porém breve e, outras vezes, este aviso chega de mansinho e se prolonga, parece, infinitamente, anunciando de forma por vezes dolorosa e sofrida sua derradeira presença. E assim, como meros espectadores mortais, como profissionais de enfermagem, além de ficarmos à espreita da nossa própria finitude, lidamos com a finitude do outro e, de maneira particular, nos dois últimos modos de morrer acima citados, os quais representam a necessidade das nossas ações diante dos pacientes terminais.

Esta circunstância, muito bem abordada por Pessini (1990), aparece descrita dizendo que *“o sofrimento também nos infunde medo, porque nos vemos em espelho a fragilidade, a vulnerabilidade e a mortalidade, elementos de nossa condição humana que não gostamos de ver lembrados. Talvez isto seja uma das razões de os pacientes terminais serem tão esquecidos, porque nos confrontam com o nosso próprio fim”*.

O paciente terminal é um desafio aos profissionais que os assistem e, é este desafio que me motiva a ir em busca de saber como está a assistência dedicada aos pacientes terminais, considerando principalmente o preparo que é oferecido aos profissionais, assistência e acompanhamento a eles prestado, no sentido de fortalecê-los, fazendo-os cada vez mais capazes de lidar com a finitude do outro.

---

<sup>1</sup> Enfermeira, Mestranda em Assistência em Enfermagem pela UFSC, Docente das Disciplinas de Fundamentos de Enfermagem I e II no Curso de Enfermagem da UPF.

<sup>2</sup> Doutora em Enfermagem pela UFSC; docente dos Programas de Pós-Graduação em Enfermagem, Engenharia de Produção e Administração da UFSC; Pesquisadora do CNPq; Coordenadora do Núcleo Transcriar da UFSC; Professora visitante na UPF, no Curso de Mestrado Interinstitucional em Assistência de Enfermagem da UFSC/Pólo Passo Fundo/RS.

Kübler-Ross (1996), diz que *“a morte constitui ainda um acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal, mesmo sabendo que podemos dominá-lo em vários níveis. O que mudou, foi nosso modo de conviver e lidar com a morte, com o morrer e com os pacientes moribundos.”*

Além das mudanças sociais no *modo de se morrer*, é de fundamental importância ater-se ao que diz Boemer (1986), em relação ao preparo adequado de pessoas para trabalhar com a fase terminal. Diz ela: *“Desta forma, como não há normas claras ou modelos de assistência ao paciente terminal, a equipe não sabe exatamente o que fazer e a tendência é deixar o assunto para discutir depois, produzindo um tipo de morte social para o paciente (...) configurando-se a idéia da morte expressa através de um paciente terminal, os profissionais de saúde não sabem o que fazer, como se isso não lhes dissesse mais respeito.”*

Concluindo e complementando as razões que me levam a tentar descobrir mais sobre este tão intrincado processo, cito parte de um relato, extremamente oportuno, feito por uma acompanhante de um paciente terminal, a qual, com uma clareza ímpar, descreve o que vivenciou durante o acompanhamento do seu ente querido em fase terminal. Assim ela se expressa: *“Os profissionais de um hospital, ao lidarem diretamente com a pessoa doente, estariam preparados para encarar a realidade da morte? Estariam preparados para acompanhar o processo de morte anunciada de um paciente terminal? O paciente que pode ser curado e o paciente desenganado recebem igual tratamento?(...) Como é estabelecida a relação profissional-doente? Com base em que princípios? Haveria uma conduta para pacientes que podem se recuperar e outras para aqueles que não?”*

*Responder a estas perguntas não é tarefa simples e este tempo em que estou num hospital tem me mostrado que a questão é delicada... (...)do que tenho testemunhado, noite e dia, dá engrenagem hospitalar arrisco dizer que, em regra, os profissionais da saúde não recebem, em sua formação, conteúdos para compreenderem, atuarem e ajudarem no momento extremo da vida de pacientes terminais.”* (Osteto,1999).

Isto é apenas parte do seu relato mas, para mim, razão mais que suficiente suscitando a necessidade de se parar, analisar e discutir sobre o preparo dos profissionais que atendem pacientes terminais.

## OBJETIVO GERAL:

Desenvolver um processo de cuidar junto a uma equipe de enfermagem em situação de trabalho com pacientes terminais através de um marco referencial centrado na convivência saudável com a morte

**METODOLOGIA:** O presente estudo será realizado em uma unidade de internação abrangendo todos os funcionários, dos turnos da manhã, tarde e noite, em dias alternados, por um período de 30 dias. Durante este tempo, será realizada observação participante, envolvendo entrevistas e trabalho de grupo, além de análise documental.

**QUESTÕES ÉTICAS E DE EDUCAÇÃO:** Não há como tratar o tema “Paciente Terminal, sem estabelecer estreito vínculo com a conduta ética diante do fato e, ao mesmo tempo, considerando uma das funções básicas do enfermeiro, de ser educador, fazer deste, um momento de ensino e aprendizagem.

Os cuidados a serem dispensados pela equipe, requerem o conhecimento prévio dos direitos do paciente terminal, permitindo assim uma conduta ética, desde que respeitados seus “mandamentos”. Também o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem é bem claro quando faz alusão aos deveres do profissional de enfermagem diante do paciente terminal.

A peculiaridade deste momento, requer habilidade e desprendimento de quem com ele lida na prestação de cuidados.

Contemplando o aspecto educativo, seria viável associar neste cuidado, o envolvimento de familiares, paciente e equipe, através do planejamento, organização, operação e controle diante das ações desenvolvidas, utilizando os recursos disponíveis. Isto seria possível através de uma educação apropriada, ou treinamento específico, favorecendo a todos na compreensão diante do fenômeno, obtendo a parcela de contribuição de cada um, com seu potencial, desenvolvendo um processo de auto-ajuda mútua relativa ao momento vivenciado.

Sem dissociar ética de educação, cito ainda o art. 18 do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, que diz:

*ART. 18 - Manter-se atualizado ampliando seus conhecimentos técnicos, científicos e culturais, em benefício da clientela, coletividade e do desenvolvimento da profissão.*

Adequando ainda o referido texto ao propósito deste trabalho, frize-se que será observado na íntegra o art. 35 do C.E.P.E., estendendo o termo consentimento também à Instituição e chefia onde o mesmo será desenvolvido.

## CRONOGRAMA:

TEMPO EM MESES X ATIVIDADE	MAIO	JUNHO	JULHO	AGO	SET	OUT
ELABORAÇÃO DO PROJETO	X	X				
APLICAÇÃO DO PROJETO			X	X		
ANÁLISE DOS DADOS			X	X	X	
APRESENTAÇÃO RELATÓRIO						X

## CONTRIBUIÇÕES A PARTIR DESTE TRABALHO

Esse estudo pretende, além de produzir conhecimento básico sobre o tema “O convívio saudável de trabalhadores de enfermagem com pacientes terminais”, também pretende colaborar apontando estratégias de enfrentamento nessas situações e que possam ser incorporadas em programas de educação continuada nas instituições e em processos de ensino e extensão nos cursos de graduação e especialização em enfermagem.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM  
MESTRADO INTERINSTITUCIONAL  
CAPES/UFSC/FAPERGS-UPF

Passo Fundo, 22 de junho de 1999.

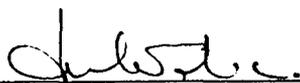
Ilmo.(a) Sr.(a)

Venho por meio desta solicitar a V. S. a. a autorização para aplicar um formulário (questionário) nesta instituição, para fins de desenvolver um Trabalho de Pesquisa, referente ao tema **“Processo de cuidar junto a uma equipe de enfermagem em situação de trabalho com pacientes terminais”**, com a finalidade de subsidiar a elaboração da dissertação de Mestrado em Assistência de Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina/polo Passo Fundo, sob a orientação da Dr<sup>a</sup> Enf<sup>a</sup> Zuleica Maria Patrício.

Pretendo aplicar este instrumento junto aos funcionários dos turnos da manhã, tarde e noite em uma unidade de enfermagem, que se disponham a participar deste estudo, tendo como princípios básicos a aceitação voluntária destes colegas e a observância de orientações éticas específicas a essa atividade e o sigilo da identidade dos participantes bem como da instituição.

Sem mais, subscrevo-me, colocando-me à disposição para maiores esclarecimentos.

Atenciosamente



Dr<sup>a</sup> Zuleica Maria Patrício  
Orientadora

Enf<sup>a</sup> Ruth Elizabeth Haas  
Mestranda

## ANEXO 3

Ilma Sra.

Enf. Ruth Elisabeth Haas

Universidade de Passo Fundo

N/C

Ao cumprimentar V. S<sup>a</sup>, aproveitamos a oportunidade para comunicar a autorização para o desenvolvimento de um projeto de Prática Assistencial de Enfermagem voltado á pesquisa, nesta Instituição.

Cabe salientar, a aprovação para aplicação do questionário, para desenvolver um trabalho de Prática Assistencial referente ao tema "Processo de cuidar junto a uma equipe de enfermagem em situação de trabalho com pacientes terminais", subsidiando a elaboração da dissertação de Mestrado em Assistência de Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina - pólo Passo Fundo, sob orientação da Dr<sup>a</sup> Enf<sup>a</sup> Zuleica Maria Patrício; bem como participação de estudos junto aos enfermeiros que se dispuserem a participar deste.

Sendo o que tínhamos para o momento, aproveitamos a oportunidade para reiterar votos de apreço e consideração.

Atenciosamente



## II - DADOS RELATIVOS AO TEMA PROPOSTO:

1. O que significa morte para você?
2. Qual a frequência da ocorrência de óbitos neste setor?  
 diária  
 semanal  
 quinzenal  
 mensal  
 outra - qual? \_\_\_\_\_
3. Qual a faixa etária em que predominam os óbitos?  
 criança (até 14 anos)  
 jovens (até 30 anos)  
 adultos (até 60 anos)  
 idosos (acima de 60 anos)  
 misto entre ambas as categorias citadas
4. Você recebeu preparo específico para trabalhar com pacientes terminais?  
 Sim  Não
5. Em que oportunidade aconteceu este preparo?  
 Na formação profissional  
 Treinamento em serviço na instituição  
 Outro - Qual? \_\_\_\_\_
6. Que tipo de preparo você recebeu? \_\_\_\_\_
7. Há algum critério na unidade para designar quem vai atender aos pacientes terminais?  
 Sim  Não Qual? \_\_\_\_\_
8. Qual(is) a(s) maior(es) dificuldade(s) no enfrentamento da fase terminal?
9. O que você sugere para amenizar ou evitar estas dificuldades?
10. Existe algum serviço de apoio e/ou acompanhamento dedicado às pessoas que compõe a equipe que trabalha com pacientes terminais?  
 Sim  Não Qual? \_\_\_\_\_
11. Você considera a criação e/ou manutenção de um serviço de apoio aos cuidadores de pacientes terminais como sendo:  
 imprescindível  necessário  indiferente  desnecessário

12. O que significa cuidar de uma pessoa que está morrendo?

---

---

---

13. Você acha que é possível trabalhar tendo em vista a convivência saudável com a morte? (    ) Sim                      (    ) Não  
Por que ? \_\_\_\_\_

14. O que você considera que seja o "conviver saudável com a morte"?

---

---

---

III - Os dados relativos à unidade de internação, serão coletados no Same pela pesquisadora.

Número de óbitos ocorridos desde Junho de 1998 até a presente data:

---

Total de pacientes internados nesta unidade neste período: \_\_\_\_\_

Tempo médio de internação na unidade: \_\_\_\_\_

Causas mais freqüentes das internações: \_\_\_\_\_

---

---

Causas mais freqüentes dos óbitos: \_\_\_\_\_

---

---

Idade dos pacientes que fizeram óbito:                      Quantidade em números:

Até 14 anos

De 15 até 30 anos

De 31 até 60 anos

Acima de 60 anos

---

---

---

---

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM  
MESTRADO INTERINSTITUCIONAL  
CAPES/UFSC/FAPERGS-UPF

Passo Fundo, 12 de julho de 1999.

TERMO DE ACEITE

Por este documento, abaixo assinado, eu,  
\_\_\_\_\_, declaro estar ciente  
do trabalho de pesquisa que será desenvolvido nesta unidade, com o qual concordo  
em participar integralmente.

Outrossim, manifesto meu conhecimento sobre meus direitos em desistir a  
qualquer tempo desta atividade, se assim julgar apropriado.

\_\_\_\_\_  
Assinatura

## QUANDO O HOSPITAL NÃO É PARA CURAR

## ANEXO 6

É janeiro na Ilha de Santa Catarina.  
Verão, sol, mar  
Liberdade, movimento, energia  
Nas ruas  
Nos bares  
Nas praias...  
Lá estão as pessoas comuns  
Vivendo a estação.

É janeiro na Ilha de Santa Catarina  
Verão, bem longe do sol e do mar  
Bem longe de qualquer sinal da  
liberdade e da energia  
Das ruas, dos bares e das praias...  
Cá estou, pessoa comum, num hospital.

Estou num hospital!(Um pouco mais de  
um mês)  
Vi passar natal...  
Vi chegar ano novo...  
Das janelas de um hospital.  
Na tristeza  
Na desesperança  
Na impotência de nada poder  
Diante da cruel doença  
Diante da fatal constatação.

Estou num hospital. É fato!  
Acompanho o processo da doença de  
meu marido(grande companheiro!)  
É câncer!  
É violento!  
É irreversível!  
“Está entregue a Deus”!  
Ai, meus deuses!  
Acompanhar momentos extremos da  
vida de quem se ama não é fácil, não!  
Aproximar-se da morte,  
Enfrentar a possibilidade (certeza!) da  
perda,  
Encarar a realidade da separação,  
É caminho que requer disposição,  
abertura, enfrentamento de limites

É caminho que nos chama ao  
aprendizado  
Para transformar a dor em lição para a  
vida que continua, para o crescimento.  
(Se a vida é mistério, maior é o  
mistério da morte)  
Nunca havia pensado nisso  
Até que a vida me colocou diante da  
situação  
E hoje, dentro dela, busco(mesmo com  
o  
coração partido, com a tristeza e dor  
inevitáveis)  
Também aprender com os  
acontecimentos.

Um mês de hospital! Puxa!  
Vivendo o seu cotidiano, dá prá ver um  
bocado de coisas...  
Dá prá aprender um tanto!  
Dá prá se espantar outro tanto!

Ah! Sabe Deus o que é um hospital...  
O que há dentro de um hospital?  
São procedimentos  
São profissionais  
São ritmos/tempos  
São jeitos e experiências diversas  
São, enfim, pessoas que de uma forma  
ou de outra relacionam-se com a gente:  
o doente e a família.

No cotidiano, sob os olhos dos  
acompanhantes, muitos são os  
procedimentos  
Verifica os sinais vitais: como está a  
pressão? Tem temperatura?  
Hora do banho. Troca roupa de cama.  
É higiene oral. Faltou “cepacol”  
Fez xixi! Troca fralda  
Passa creme hidratante, óleo  
cicatrizante  
Troca de posição na cama: vira prá cá,

vira prá lá  
“Agora não dá! tô sozinho, precisa esperar.”...  
Pega veia. Põe soro. Tudo bem.  
Passa tempo.  
Movimento: escapou!  
Procura outra veia  
Fura, põe o soro, medicamentos.  
Lá se foi a veia...  
Seria bom um “scalpe”...  
Não foi solução.  
Depois de tantas veias, que aflição!

Tempo passa  
“Não evacuou?”  
Laxante - lavagem - laxante - Nada!  
Tente e tenta. Espera!  
Enfim...

Passa tempo. Dia após dia  
“Não urinou?”  
“Será infecção?”  
“Quem sabe precisa uma sonda uretral...”  
Que horrível! Não! Não tem outro jeito?  
O jeito é esperar...  
Ufa! Passou... Voltou a urinar.

E vai o tempo  
“Não tá se alimentando?”  
Não consegue engolir  
Solução? Sonda! Dieta especial.  
Ah! A sonda! Capítulo à parte...  
Para a alimentação agora tem a bomba de infusão.  
Que confusão!  
“Quanto é mesmo o volume? E o fluxo?”  
Cuidado com a diarreia!

A bomba de infusão é simples, mas...  
Nem sempre manuseada com eficiência  
Seria falta de prática?  
Desconhecimento? Falta de atenção?

Não sei, não... Mas que apreensão!  
Um dia de um jeito,  
Uma noite de outro...

Como é que se programa afinal?  
(E a acompanhante, atenta, fica insegura)  
O quarto de hospital é um duro e triste educador  
Dentro dele ouvimos e vemos muito...  
No dia - a - dia, ao cuidarem do doente, ouvimos coisas...  
Boas e ruins  
Agradáveis e desagradáveis  
Alegres e tristes.  
Na dinâmica do trabalho, dia e noite, vemos atitudes...  
Competentes e incompetentes  
Sérias e descontraídas  
Afetivas e indiferentes  
Criativas e repetitivas  
Leves e pesadas  
Todas, enfim, coisas e atitudes que são próprias do ser humano.  
(Mas... e a ética profissional?)

É intrigante... O que determina a existência de atitudes diferenciadas?  
O que faz aparecer esta ou aquela atitude entre os trabalhadores do hospital?  
As diferenças existentes no tratamento ou na relação com o doente  
Seria uma questão de:  
Formação(técnica ou humanista)?  
Competência profissional?  
Compromisso com a pessoa?  
História de vida pessoal?  
Realização(ou falta de ) pessoal e profissional?  
Salário?  
Valorização(ou desvalorização) profissional?  
Estrutura administrativa?  
Afinal: no hospital o que os profissionais vêm?

O paciente?  
O cliente?  
A pessoa?  
É tão simples e tão complicado, para a estrutura hospitalar(e para a tradição médica)

Entender que atrás do paciente há uma pessoa...

Uma pessoa na sua totalidade(não importa o estágio da doença ou a situação de tratamento em que se encontra!)

Uma pessoa que tem uma história  
Que tem sentimentos

Medos

Dores

Amores

Necessidade de cuidados(físicos e afetivos!)

Uma pessoa que encara a possibilidade da vida (pela cura)

Ou se prepara para a realidade da morte.

Penso nisso e me pergunto:

Os profissionais de um hospital, ao lidarem diretamente com a pessoa doente

Estariam preparados para encarar a realidade da morte?

Estariam preparados para acompanhar o processo da “morte anunciada” de um paciente terminal?

O paciente que pode ser curado e o paciente desenganado recebem igual tratamento?

O paciente idoso ou o paciente que está inconsciente,

Aquele preso ao leito, sem fala e movimento,

Como são tratados? Como são vistos?

Que sentimentos e atitudes mobilizam nos profissionais que com eles se relacionam?

Como é estabelecida a relação profissional - doente? Com base em que princípios?

Haveria uma conduta para pacientes que podem se recuperar e outra para aqueles que não?

Responder a essas perguntas não é tarefa simples

E este tempo em que estou num hospital tem me mostrado que a questão é delicada...

Os procedimentos, atitudes, jeitos de lidar são muitos, diversos.

Depende do turno

Depende de cada pessoa - profissional

Do que tenho testemunhado, noite e dia, da engrenagem hospitalar

Arrisco dizer que, em regra, os profissionais da saúde não recebem, em sua formação, conteúdos para compreenderem, atuarem e ajudarem no momento extremo da vida de pacientes terminais

Momento que não envolve apenas o paciente,

mas também seus familiares...

Momento que não requer apenas técnica, mas um profundo sentimento de humanidade ( de solidariedade, por que não?)

Imagine-se num hospital

Sentimentos à flor da pele

Emocionalmente abalado

Fazendo força para compreender e aceitar a situação

Sabendo que a pessoa que você ama não tem cura

Que espera apenas o momento justo para o descanso final

E, neste quadro, já exausto, você ouve: (falando do seu doente...)

“Não dá! Que peso! Esse paciente vai nos matar...” “Deixa ele fazer mais um xixi. Depois a gente troca.”

“Não adianta limpar bem, porque já, já, ele vai evacuar novamente...”

“(falando de outros doentes...)”

“A sra. X chamou a noite toda. Mais de oito vezes. Eu falei pra família pedir ao médico um tranquilizante pra ela dormir um pouco. Assim ninguém vai agüentar!”

Palavras que fazem BUM!! Na sua já abalada estrutura emocional. Ou não? Depois de muito meditar, de ler, de procurar ampliar minha compreensão sobre a morte e o morrer, mais e mais percebo como o hospital não contempla satisfatoriamente esse aspecto. Ele é um espaço para o tratamento, para a cura e não para “ajudar a morrer...”

Se hoje faço esses apontamentos  
Se escrevo tais considerações  
Não o faço no sentido de recriminar ou criticar, simplesmente.  
Faço-o como parte do meu aprendizado sobre a morte e o morrer  
Faço-o como pessoa que assume seus atos, seus sentimentos, suas diferenças, Suas dificuldades em compreender e aceitar tantos acontecimentos.  
Faço-o, sobretudo, porque a vida é agora! Agora é tudo que temos!  
Agora é a possibilidade exata de aprendermos.  
Não posso me omitir.  
Por isso escrevo por isso registro  
Como forma de socializar uma experiência  
Como forma de possibilitar/gerar reflexão  
Como forma de me tornar mais humana, expondo uma opinião  
Partilhando idéias, explicitando pontos de vista, fazendo novas sínteses  
Aprendendo a continuar essa aventura que é a vida.  
Estamos na vida para aprender!  
Ninguém aprende sozinho  
Aprendemos com o outro... nas relações que estabelecemos  
Sobretudo, aprendemos com o diferente, nas diferenças.

Não importa onde estejamos: na rua, em casa, no trabalho, no lazer  
Há sempre uma oportunidade de aprendizado.  
Somos gente!  
As oportunidades estão aí, a pipocar na nossa frente.  
O que fazemos com elas?  
Ignoramos? Aproveitamos? Aceitamos o desafio de continuar a busca?  
Depende de cada um.  
Depende do sonho, da história, do desejo de cada um.

Certamente, há sempre uma escolha a fazer.  
É inegável... tudo o que temos é o agora!

E agora, é verão na Ilha de Santa Catarina...  
E estamos num hospital...  
E, de todo o modo, seguimos aprendendo.

Por tudo o que tenho vivido  
Por tudo que tenho testemunhado  
Por todos os momentos no hospital  
(Seja na tranquilidade ou na adversidade)  
Sou muito grata a todos pois todas as situações vividas foram (estão sendo) oportunidades de crescimento.

“Por toda a minha vida serei mais rica por essa tristeza.”

**Registros de uma esposa acompanhante -**

**Luciana Esmeralda Ostetto**

FONTE: Informativo ABEn  
Janeiro/Fevereiro/Março 1999

Passo Fundo, 28 de setembro de 1999.

Aos  
Membros da Equipe do Posto 1

Conforme todos estão tendo a oportunidade de acompanhar, está sendo desenvolvido um trabalho de acompanhamento junto a esta unidade, com a finalidade de se observar como se dá o atendimento a pacientes terminais e também procurar conhecer um pouco as percepções e sentimentos de quem faz parte desta equipe, quando se trata de acompanhar a fase terminal.

Até o momento, já se cumpriu a tarefa da observação junto aos membros da equipe. Para dar continuidade ao projeto, a partir de agora, se faz necessário o envolvimento mais direto de cada um dos componentes desta equipe.

Ressalto que a participação deste momento é aberto a todos os membros da equipe, e não apenas aqueles que na primeira fase responderam ao questionário. Quanto maior for a participação, tanto maior será a riqueza de dados que se obterá em relação ao tema estudado.

Desta forma, para agilizar o andamento das nossas atividades e também para termos um referencial como ponto de partida, estou deixando em anexo, um texto, com as devidas orientações, o qual será posteriormente discutido, em horário previamente definido com o grupo.

Certa da receptividade e cooperação de todos, desde já agradeço.

Ruth Elizabeth Haas  
Mestranda

## ORIENTAÇÕES PARA A LEITURA DO TEXTO

O conteúdo do texto, diz respeito a uma situação vivida por uma acompanhante, durante a trajetória de internação de um ente querido a qual, pelas suas características, poderia ser uma situação vivida por qualquer um de nós, impressionando pela maneira simples, clara e tocante como é colocada.

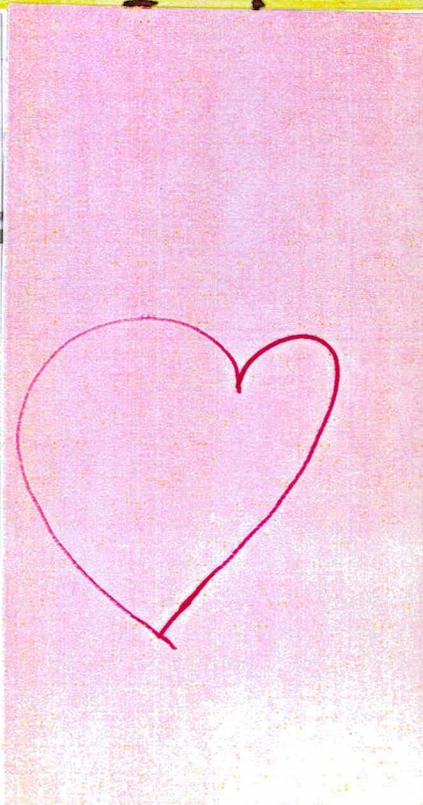
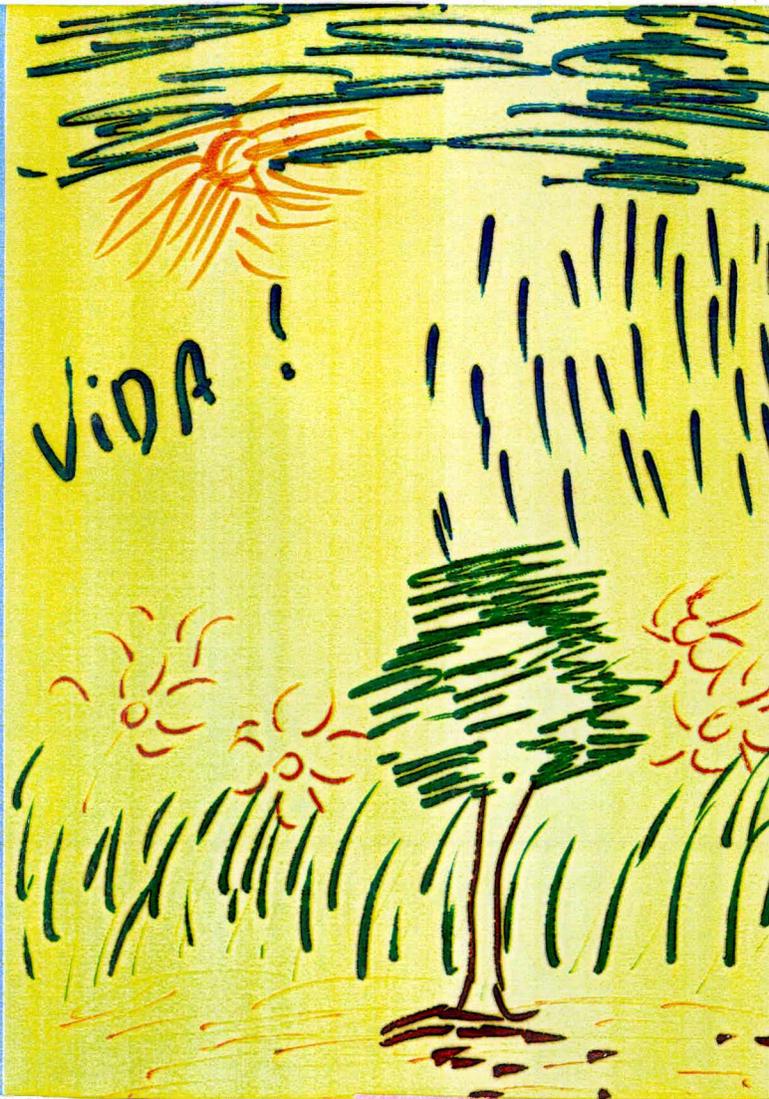
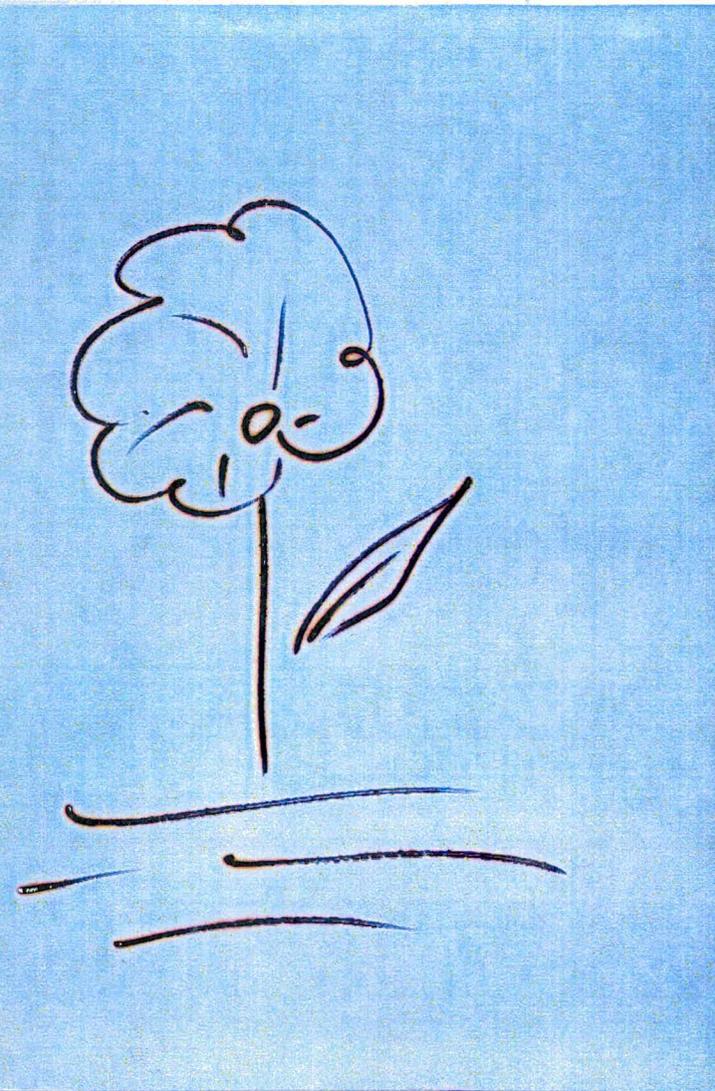
A leitura do texto, fará com que todos tenham condições de elaborar uma opinião, bem como tecer suas considerações a respeito do mesmo, permitindo um ponto de partida em comum que deverá direcionar uma posterior discussão entre os membros da equipe que estiverem dispostos a continuar no estudo.

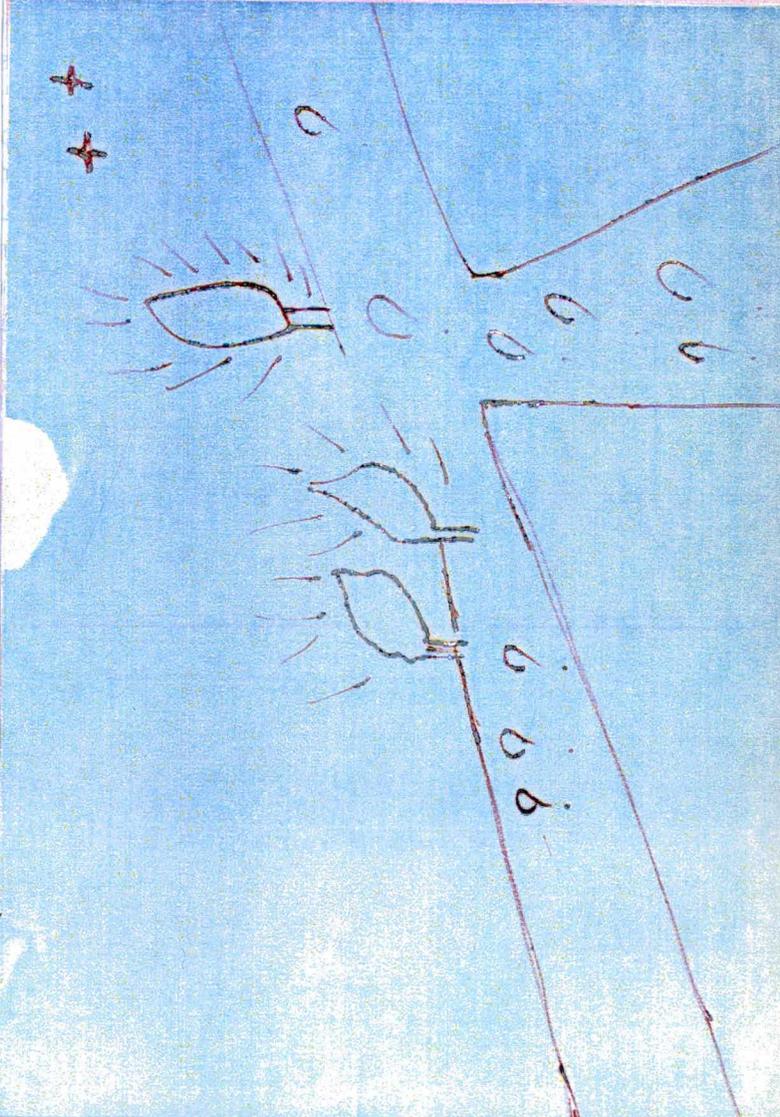
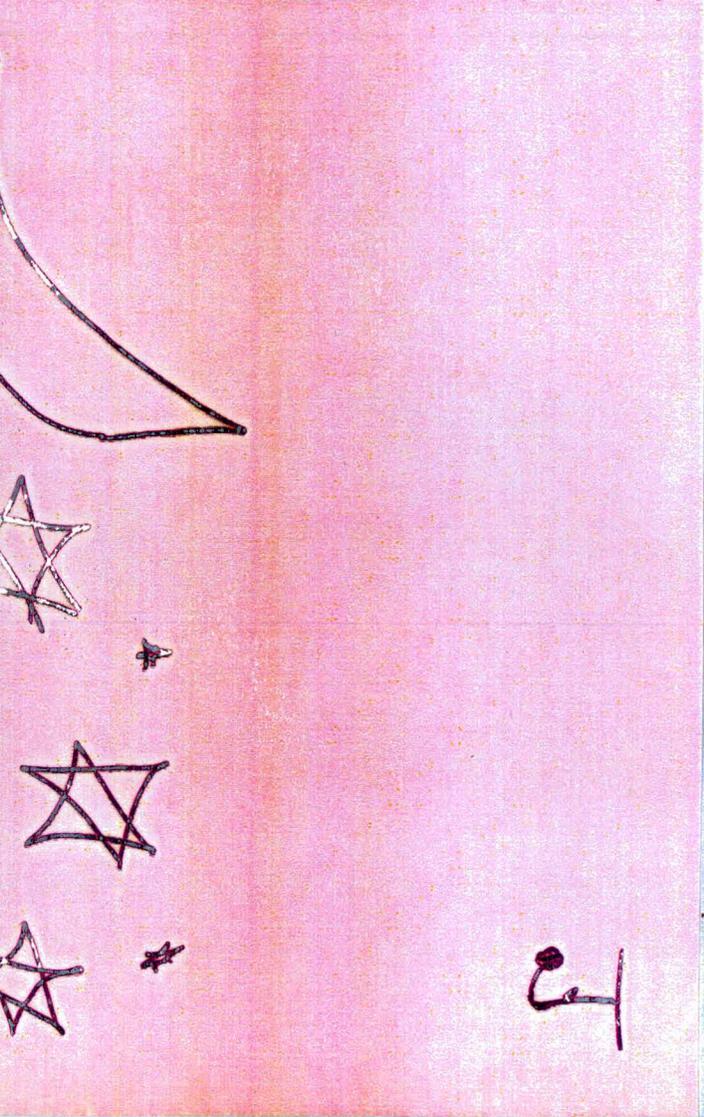
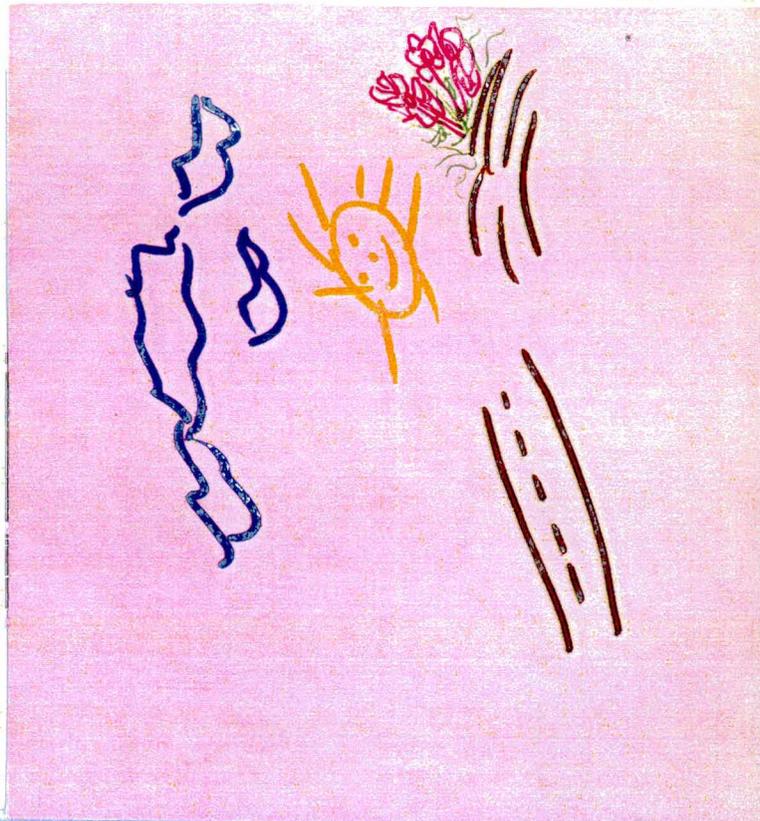
Por ser uma leitura que exige um pouco de tempo, teremos um período até nos encontrarmos novamente para discuti-lo.

Após uma semana, estarei retornando, quando então serão combinados os dias e locais dos encontros com ambos os turnos.

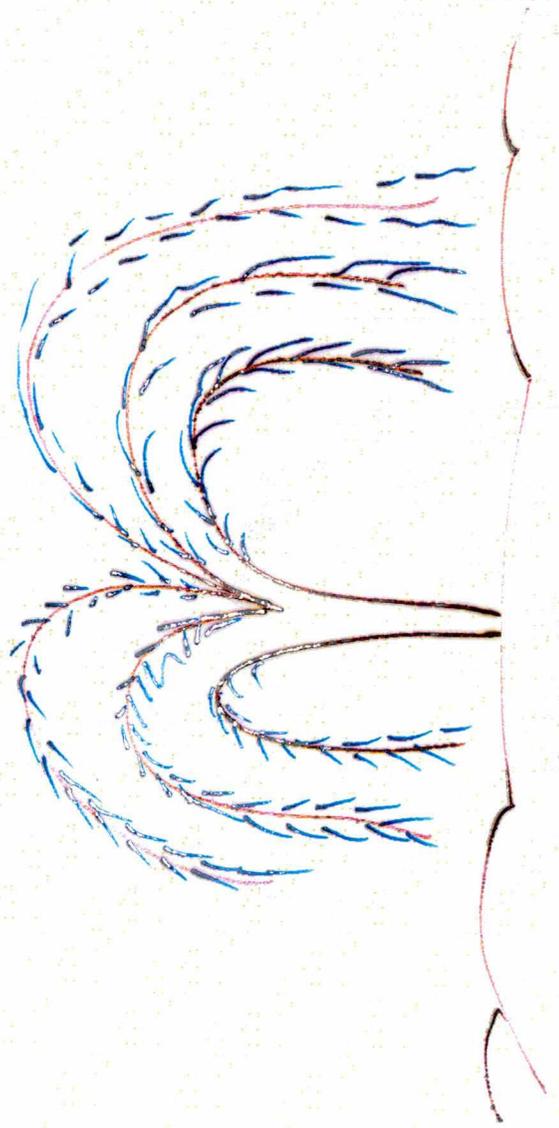
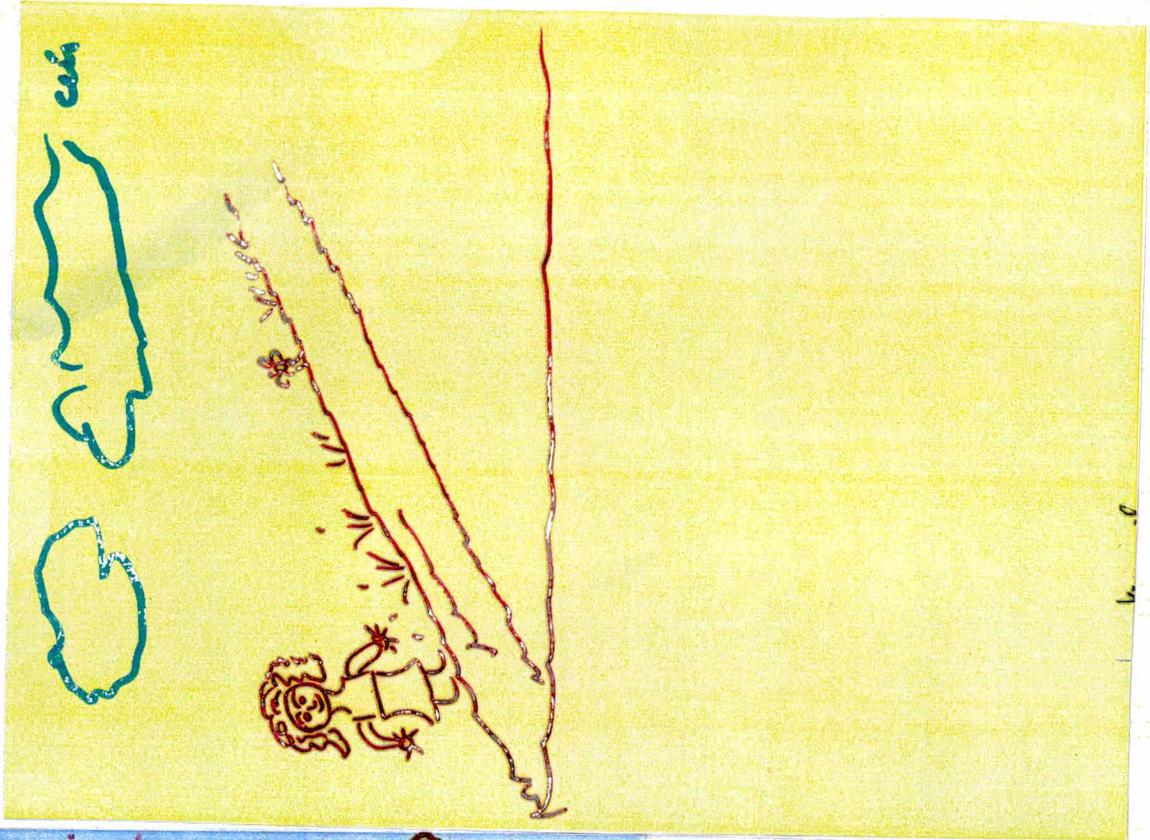
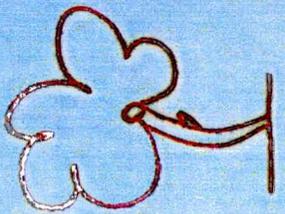
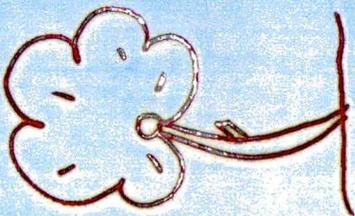
Contando desde já com a costumeira colaboração e participação que tenho tido junto à equipe, agradeço antecipadamente.

Ruth Elizabeth Haas  
Mestranda





Cada dia que passa nós melhoramos  
 e vamos para o caminho mais certo.  
 Vae é a morte.



Das árvores



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM  
MESTRADO INTERINSTITUCIONAL  
CAPES/UFSC/FAPERGS-UPF

## DEVOLUÇÃO DAS INFORMAÇÕES À EQUIPE

Estamos chegando ao fim do nosso trabalho conjunto e, além de agradecer a receptividade e a disponibilidade que o grupo apresentou ao participar deste projeto, não poderia deixar de apresentar-lhes, para apreciações e considerações, o resultado que conseguimos com nossos encontros, nossas conversas e nossas habilidades com o papel e os pincéis atômicos.

A partir dos questionários que foram aplicados num distante julho de 1999, já foi possível constatar a diversidade de opiniões e percepções a respeito da morte e do morrer, das condutas e preparo para trabalhar com pacientes terminais.

Ficou muito claro que, em termos de preparo específico para trabalhar com pacientes terminais, o preparo recebido e assim manifestado pela maioria dos membros da equipe, foi aquele direcionado às técnicas de ressuscitação, treinamentos técnicos sobre como agir diante da possibilidade de morte do paciente, em detrimento do preparo psicológico, espiritual e/ou um acompanhamento grupal e/ou individual daqueles que trabalham com pacientes terminais.

Na seqüência dos nossos encontros, quando passamos à discussão do texto “Quando o hospital não é para curar”, transpareceu em praticamente todas as falas, a identificação da situação descrita no texto com o dia-a-dia da realidade hospitalar. A maioria mostrou-se sensibilizada com a experiência vivida pela relatora do texto e, além disso identificou situações similares àquelas ali descritas, situando-as no seu cotidiano e, entre algumas delas, apareceram a diferença de condutas por diferentes membros da equipe, sendo este comportamento, em alguns casos atribuídos à personalidade de cada um, às suas experiências anteriores com a situação de doença e morte e também às suas convicções pessoais; em outros momentos, transpareceu a falta de pessoal para permitir um atendimento mais personalizado; também a dificuldade em lidar com os familiares, quando estes fazem questionamentos sobre o estado de saúde dos seus familiares.

Paralelamente aos comentários do texto, surgiram situações pessoais de enfrentamento de situações críticas de saúde e também de morte vivenciadas por membros da equipe, consigo mesmas e também com seus familiares. Ressalte-se aí, que tais experiências aqui relatadas, enriqueceram as discussões, além de trazerem novas questões para reflexão.

Houveram ainda manifestações sobre a importância e a necessidade de se manterem grupos de convivência, algo que não se limitasse a educação em serviço, nos quais seriam compartilhadas as experiências vividas pelos membros de diferentes equipes de trabalho, durante o tratamento com pacientes em fase terminal. Pelas falas que puderam ser observadas, este grupo funcionaria como um respiradouro, o qual permitiria um revigorar das forças para a continuidade das atividades com o máximo de qualidade.

Em seqüência, a partir das representações gráficas desenvolvidas com os participantes do grupo, ficou claro o quanto sabemos fazer, sem contudo nos darmos conta daquilo que fazemos. Talvez a própria exigência do nosso tempo, faça com que não tenhamos tempo para pensar nos significados dos acontecimentos ao nosso redor. As diferentes formas desenhadas, tiveram maior nitidez a partir da sua explicação oral, evidenciando o quanto precisamos de maior reflexão e compartilhar de experiências.

Alguns pontos em comum puderam ser observados nestas representações gráficas, principalmente no que se referiu à *vida*, quando, a maioria referiu-se a ela como algo belo, com freqüentes associações com flores, seu desabrochar e desenvolvimento, em uma clara metáfora à vida humana. Também houve a simbolizarão através de bebês, representando a vida como o início de algo, o coração como a essência da vida humana e também, a vida representada por um sol, o qual significa luz e vida, sem contudo esquecer a chuva, demonstrando os dias sombrios que também fazem parte da vida.

Em relação à *morte*, as representações, na maioria das vezes, referiam-se a uma passagem. O fim do corpo matéria, sua passagem pelo rito religioso (a celebração religiosa em homenagem ao morto), a entrega deste corpo à terra e, ainda assim, este local sendo identificado como bom, o que pode ser deduzido pelas flores em forma de jardim que estavam neste local. A flor também foi utilizada em uma forma murcha, simbolizando o fim. Houve também uma identificação diferenciada, que, se a compreensão foi correta, a morte é como um ritual de purificação (no desenho identificado pelo fogo) para, posteriormente ressurgir como uma nova vida ( a simbologia de que, após a queimada, tudo volta à brotação). A morte foi relacionada como algo bom, quando é para aliviar dor e sofrimento e, como ruim, quando acontece com pessoas que estão bem e saudáveis.

A representação gráfica a respeito da *fase terminal*, apresentou algumas peculiaridades. Alguns, preferiram escrever sobre ela, ao contrário de fazer a representação gráfica, por sentirem dificuldade. Então, na análise do que apareceu, tanto em representações gráficas através do desenho como da escrita, pode-se perceber que, tanto desenhando quanto escrevendo, a percepção que a maioria teve em relação à fase terminal é de que esta é uma trajetória, alguns referindo-se ao fato de que o paciente sabe e/ou percebe que está morrendo, outros representando claramente esta trajetória em direção ao fim como uma ascensão à outra vida, cujo ponto de chegada é o céu; novamente este evento foi comparado a finitude de plantas, neste caso não necessariamente flores, mas, qualquer planta que, se não adequadamente cuidada, fenece e morre (o que nem sempre é o caso, pois às vezes, mesmo com cuidados, não consegue manter-se viva).

Houveram também referências ao aspecto físico característico de alguns pacientes terminais e, também ao envolvimento de familiares neste processo, associando sua conduta ao preparo para a morte do seu ente querido.

Ao mesmo tempo em que foi dito que o paciente sabe que vai morrer, em outra manifestação, foi colocado o questionamento: “será que sabemos quando se morre?” “será que sentimos a falta de quem ficou?”

Mesmo em se tratando de fase terminal, surgiu a colocação de que a esperança deve começar pela família.

Quando o assunto girou em torno de como conviver de maneira saudável com a morte, pelos relatos pode-se perceber uma predominância no que diz respeito à necessidade de cada um aceitar a morte como um evento natural. Este seria o grande passo quando se trata da fase terminal. Também, apareceram manifestações em relação ao apoio que deve ser prestado aos familiares; estar atento às necessidades dos pacientes, satisfazendo seus últimos desejos, aliviando a dor, o sofrimento e suas angústias. Ainda foi referido a necessidade de se ter equipes de apoio; colaboração de colegas e chefias além de treinamentos e encontros.

Em uma análise geral de todos os encontros, o aspecto que mais me chamou a atenção foi o interesse daqueles que participaram e a avidez por informações. Todos pudemos sentir que quando se trata de pacientes terminais, como lidar com isso, não existem respostas prontas, pois cada um é único, tem comportamentos e reações que diferem conforme as circunstâncias, o local, a personalidade, enfim, uma série de fatores os quais seria praticamente impossível enumerá-los todos.

Pela avaliação realizada, senti que foi válido para todas, pelo fato de poderem expor livremente suas idéias e principalmente trocarem idéias, compartilhar situações, além de ser um momento (embora breve), de parada e reflexão sobre o quê e como está sendo feito pelo paciente terminal e, principalmente, o que é necessário para que a equipe também possa se cuidar.

A continuidade de um trabalho desta natureza, requer um tempo de amadurecimento para sua implementação e também vontade institucional de que isto aconteça. A idéia é que, futuramente, possam existir nas instituições, Grupos de Apoio Multiprofissional, direcionado àqueles que lidam mais diretamente com pacientes terminais, visando o fortalecimento das equipes através da troca de experiências e também aprendizado sobre o significado da morte na vida das pessoas.

Quero dizer que saio destes encontros revigorada, com esperanças na continuidade deste trabalho, extremamente satisfeita pela qualidade da participação daqueles que se dispuseram a trabalhar comigo, salientando que, apenas pela sua vontade de participação foi possível a concretização deste projeto.

Espero ainda que, mesmo que de uma maneira simbólica, nossos encontros possam servir como suporte, naqueles momentos em que estivermos nos defrontando com situações de morte do outro. É um tema muito abrangente, polêmico, na nossa sociedade ainda cercado de inúmeros mitos e tabus que precisam ser vencidos ao longo do tempo. Mas, um início precisa ser feito. Nós juntas, já demos um pequeno passo.

Obrigada a todas pela participação, pelo empenho e colaboração!

## PARA REFLETIR ...

Sou uma estudante de enfermagem. Estou morrendo. Escrevo isto para vocês que são e se tornarão enfermeiras, na esperança de que, ao partilhar meus sentimentos, vocês sejam capazes de ajudar melhor os que passam pela minha experiência.

Agora estou fora do hospital. Talvez por um mês, seis meses, ou, quem sabe, um ano... Mas ninguém gosta de conversar sobre essas coisas. Realmente, ninguém gosta de falar sobre nada. A enfermagem está progredindo, mas seria desejável que progredisse mais rapidamente.

Ensinaram-nos a não ser muito otimistas, a omitir a rotina do “tudo ótimo”, e nos saímos bem. No entanto, as pessoas, nessas circunstâncias, são abandonadas num solitário e silencioso vazio. Com o abandono do “tudo ótimo”, os profissionais da saúde são deixados apenas com sua vulnerabilidade e temor. O moribundo ainda não é visto como pessoa. Assim, torna-se impossível a comunicação. Ele é o símbolo do que todo o ser humano teme, do que todos teremos de enfrentar um dia, como sabemos, pelo menos academicamente. Que diziam em enfermagem psiquiátrica, do encontro da patologia com patologia, em detrimento tanto do paciente quanto do enfermeiro? E havia tanta coisa a conhecer sobre os sentimentos pessoais, antes de poder ajudar alguém com seus próprios sentimentos... Como isso é verdade! Mas, para mim, o medo é hoje, e a morte é agora. Vocês entram e saem do meu quarto, dão-me medicamentos, checam minha pressão. Será porque sou uma estudante de enfermagem ou simplesmente um ser humano que percebo seu medo? E o medo de vocês aumenta o meu. Por que estão apavoradas? Eu sou a única que está morrendo... Sei que vocês se sentem inseguras, não sabem o que dizer ou fazer. Mas, acreditem em mim, por favor! Se vocês se importam, não podem estar erradas: isso é o que realmente procuramos. Podemos perguntar pelos porquês, mas, na realidade, não esperamos respostas.

Não fujam... Esperem... Tudo o que eu gostaria é de ter a certeza de que haverá alguém para segurar a minha mão quando eu precisar. Estou com medo. A morte pode ser rotina para vocês, mas é novidade para mim. Vocês podem não me ver como única. Mas eu nunca morri antes. Uma vez é absolutamente única. Vocês falam baixinho a respeito da minha juventude. Mas, quando se está morrendo, ainda se continua jovem? Tenho muitas coisas que gostaria de partilhar com vocês. Na verdade, não tomaria muito de seu precioso tempo, pois vocês estão aqui, de qualquer forma.

Se ao menos pudéssemos ser honestos, aceitar nossos temores. Tocar-nos. Se vocês realmente se importassem, perderiam muito de seu profissionalismo se chorassem comigo? Como pessoa?

Então, talvez não fosse tão difícil morrer... num hospital... com amigos por perto.

Este foi o depoimento deixado por uma jovem e publicado, em fevereiro de 1970, em *The american journal of nursing*, em tradução livre.

### Documento 15.1. Os direitos do paciente incurável

Eu tenho o direito de ser tratado como ser humano até a morte.

Eu tenho o direito de manter minha esperança, não importa o quão inconsistente ela seja.

Eu tenho o direito de ser tratado por aqueles que mantenham a esperança, não importa quão inconsistente ela seja.

Eu tenho o direito de expressar minhas emoções e meus sentimentos a respeito de minha morte, de minha própria maneira.

Eu tenho o direito de participar das decisões a respeito do meu tratamento.

Eu tenho direito a continuar sendo atendido por médicos e enfermeiras, mesmo quando o objetivo deixa de ser a cura e passa a ser o conforto e a palição.

Eu tenho o direito de não morrer sozinho.

Eu tenho o direito de não sentir dores.

Eu tenho o direito a respostas sinceras às minhas perguntas.

Eu tenho o direito de não ser enganado.

Eu tenho o direito de ter ajuda de minha família e para a minha família no processo de aceitação de minha morte.

Eu tenho o direito de morrer em paz e com dignidade.

Eu tenho o direito a minha individualidade, e de não ser julgado por minhas decisões, que podem ser contrárias à crença dos demais.

Eu tenho o direito de discutir e ampliar minhas experiências religiosas e/ou espirituais, independente do que isso possa significar para as outras pessoas.

Eu tenho o direito de esperar que seja respeitada a inviolabilidade do corpo humano após a morte.

Eu tenho o direito de ser tratado por pessoas sensíveis e competentes, que tentarão compreender minhas necessidades e que conseguirão obter alguma satisfação ao me ajudar a encarar a morte.

Fonte: Barbus, A. "Os direitos do paciente incurável." In H. Whitman e S. Lukes: *Modificações Comportamentais nos Pacientes Terminais*. *Am. J. Nurs.*, 75:98-101, 1975.



“A morte pertence à  
vida, como pertence  
o nascimento.  
O caminhar tanto está  
em levantar o pé,  
como em pousá-lo no  
chão.”

*Tagore*

